

UNIVERSITE PARIS VIII – SAINT-DENIS
Doctorat en Psychologie
École Doctorale : Cognition, Langage, Interaction

MÉDECINE NON CONVENTIONNELLE ET PSYCHO-ONCOLOGIE

Évaluation de l'impact des Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) chez les patients atteints de cancer

Thèse en vue de l'obtention du Doctorat de Psychologie Clinique

Présentée par Véronique SUISSA

Dirigée par Monsieur le Professeur Émérite Alain BLANCHET
Codirigée par Madame la Professeure Marie-Carmen CASTILLO

Soutenue publiquement le 13 septembre 2017

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Émérite Alain BLANCHET, *Directeur de thèse* (Université Paris 8)
Monsieur le Professeur Cyrille BOUVET, *Examineur* (Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense)
Madame la Professeure Marie-Carmen CASTILLO, *Codirectrice de thèse* (Université Paris 8)
Monsieur le Docteur Philippe DENORMANDIE, *Examineur* (Groupe Korian)
Madame la Professeure Michèle MONTREUIL-TRUELLE, *Présidente du jury* (Université Paris 8)
Monsieur le Professeur Bernard PACHOUD, *Rapporteur* (Université Paris Diderot)
Monsieur le Professeur Cyril TARQUINIO, *Rapporteur* (Université de Lorraine)

« En vérité, le chemin importe peu, la volonté d'arriver suffit à tout. »

(Albert Camus)

« Les relations sont sûrement le miroir dans lequel on se découvre soi-même. »

(Krishnamurti)

« Je m'observe moi-même et c'est ainsi que je réussis à connaître les autres. »

(Lao-tseu)

PAGE DE DÉDICACES

Dédicaces

À mes grands-parents, mes racines,

À mes parents, mes frères et leurs enfants,

À celui qui partage ma vie depuis 15 années,

À mon substitut, mon unique,

À ma si belle cousine, emportée par le terrorisme,

À mes chers oncles et à ma tante, brusquement enlevés aux siens,

Aux membres de ma famille frappés par le cancer : à ceux qui en sont partis et à ceux qui luttent encore,

À tous les patients que j'ai rencontrés,

Aux participants de cette étude,

À ceux qui souffrent et dont on ignore l'existence,

Je leur dédie ce travail.

REMERCIEMENTS

S'il est certain que l'élaboration d'une Thèse est une expérience profondément solitaire, il est également incontestable qu'elle est le résultat de soutiens multiples. En préambule, je tiens alors à adresser mes remerciements aux personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette thèse.

J'aimerais tout d'abord exprimer ma gratitude envers mes **directeurs de recherches** qui m'ont accompagnée tout au long de cette thèse. Leur direction avisée, exigeante, attentive et bienveillante ont sans aucun doute permis de mener à bien ce travail.

Je remercie tout particulièrement Monsieur le Professeur Émérite **Alain Blanchet**, directeur de thèse, pour son soutien, sa disponibilité et ses précieux conseils. Monsieur Alain Blanchet m'avait déjà fait l'honneur d'encadrer mon travail de mémoire de fin d'études. Aussi, en débutant ce travail de recherche, il m'était impensable de le réaliser sans sa direction. Je le remercie d'avoir accepté de continuer à m'accompagner dans mon parcours universitaire. Ses remarques brillantes et toujours pertinentes m'ont été d'une très grande aide et m'ont permis d'éclairer et de réajuster mes réflexions.

Je tiens tout autant à exprimer ma profonde gratitude envers Madame la Professeure **Marie-Carmen Castillo**, codirectrice de thèse pour tout ce qu'elle m'a transmis tout au long de ces années. Bien qu'il me soit difficile de décrire en quelques lignes le rôle déterminant de Marie-Carmen Castillo dans ce travail, je tiens à lui dire combien sa présence chaleureuse et protectrice, ses remarques percutantes, ses encouragements et son enthousiasme incessants ont représenté un soutien inestimable. Pour tout ce qu'elle fait et surtout, pour tout ce qu'elle est, je la remercie infiniment.

Pour l'honneur qu'ils m'accordent en acceptant de lire ce travail, de l'évaluer et de siéger en tant que membres de jury, je remercie respectueusement les Professeurs **Cyrille Bouvet**, **Michèle Montreuil-Truelle**, **Bernard Pachoud**, **Cyril Tarquinio**, ainsi que le Docteur **Philippe Denormandie**.

Je remercie chaleureusement l'ensemble des professionnels et praticiens avec lesquels un partenariat s'est établi dans le cadre de cette étude : **Madame Yvers**, **Madame Koubida**, **Monsieur Kilimli** et **Madame Dumoulin**. Chacun d'entre eux a montré un intérêt certain et s'est impliqué dans cette collaboration. Leur précieuse contribution lors de l'étape de recrutement a permis de faciliter la communication auprès des patients et a grandement favorisé notre mise en relation.

Je souhaite également exprimer ma reconnaissance envers ceux qui ont accepté de relire cette étude en partie ou dans son intégralité.

À ce titre, je remercie sincèrement **Sandrine** qui fait partie de ces rencontres fortuites de la vie qui illumine votre quotidien ! Sans sa précieuse contribution, cette thèse ne serait actuellement pas achevée, c'est une certitude. Je la remercie pour sa participation attentionnée et assidue, mais également pour ce travail exigeant de mise en forme de la thèse, pour son aide à la retranscription des entretiens, ses relectures multiples, ses suggestions toujours perspicaces et, surtout pour son soutien indéfectible. Je pense qu'une reconversion en psychologie prendrait aujourd'hui tout son sens...

Je remercie mon cher voisin et ami **Daniel** qui a relu l'intégralité de mon travail avec une attention et une

rigueur sans commune mesure. Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de « remettre », le temps de cette lecture, votre casquette de « prof de français ». Je retiendrai vos précieux conseils et mon aversion pour les virgules...

Je remercie profondément **Alice**, mon ancienne « maître de stage », devenue aujourd'hui ma collègue et amie. Elle n'a eu cesse de m'enrichir de ses réflexions cliniques, ses compétences de synthèse et ses qualités humaines. Je souhaiterais te remémorer ici cette image de travail nocturne dont on se souviendra encore bien des années et qui aura *pleinement* justifié ton appréhension lors de mon inscription : « *pourvu que je ne lise pas la thèse !* ». Pourtant, tu en as lu de grandes parties tout en gardant ton sourire, ton humour et ta bonne humeur contagieuse ! Je suis fière de te rappeler que tu m'as faite découvrir l'oncologie, et surtout, je suis fière d'être ton amie.

Je souhaite également remercier **Joël**, pour sa relecture attentive de ma partie théorique. Connaissant ton attrait limité pour le champ de la psychologie, je suis d'autant plus touchée que tu aies spontanément proposé de me relire. Etant donné ton statut d'« expert » en scrabble, je suis particulièrement flattée de t'avoir fait découvrir deux nouveaux mots que tu pourras sans nul doute utiliser lors d'une de tes prochaines parties ! Plus que tout, j'ai bien noté ta suggestion de mettre le mot « optimisme » en police 24. Sache que je l'aurais appliquée si les normes de la thèse me l'avaient permise...

Enfin, je souhaite remercier **Vasken**, mon conjoint, pour ses relectures minutieuses qui ont redonné une véritable force à ce travail. Si c'est plus bas que je soulignerai ton soutien, je tiens à t'exprimer ma profonde reconnaissance pour ton implication dans cette thèse. Et, s'il est vrai que je t'avais assuré que je ne solliciterai pas tes compétences dans ce travail, c'est à présent, et avec humour, qu'il me faut te remémorer ton enthousiasme lors de l'annonce de mon inscription en thèse... Malgré les sacrifices que « la thèse » nous a imposés, je sais que tu ne regrettes pas de m'y avoir incité tout comme je ne regrette pas d'avoir suivi ton conseil (finalement...).

Sur un plan institutionnel, je souhaiterais vivement remercier tous mes **collègues de travail** pour leur précieux soutien, leur confiance et, plus largement, pour la place certaine qu'ils accordent à la dimension psychique du soin. Je tiens également à leur dire le plaisir et la joie que j'ai d'exercer auprès de chacun d'entre eux. Il me sera difficile de citer l'ensemble de mes collègues, mais je tiens toutefois à en nommer quelques-uns en exprimant tout particulièrement ma gratitude à **Laetitia, Christine, Chafika** et **Guy** pour leur amitié et leur soutien indéfectible.

Aussi, je souhaite dire ma profonde et sincère reconnaissance envers **Madame Barbier**, directrice d'établissement. Pour la confiance et l'autonomie qu'elle m'a accordée dès mon arrivée, mais aussi pour avoir renforcé la place du psychologue dans l'institution en soutenant toujours les initiatives, les idées ou les projets présentés. Sa force de travail et sa combativité face à l'adversité ont été de véritables exemples pour chacun d'entre nous. Je tiens à dire que vous allez fortement nous manquer. Incontestablement, vous avez laissé votre « empreinte » dans cette clinique. Revenez nous voir, souvent... puis, j'ai d'autres projets à vous soumettre...

Enfin, je souhaite la bienvenue au nouveau directeur d'établissement, au sein de la clinique des Joncs-Marins, si chère à mes yeux pour ce qu'elle m'a permis d'apprendre et de réaliser.

Je tiens à remercier le **Docteur Tapiero** ainsi que le **Docteur Kervella** pour leur rôle déterminant lors de la dernière étape de ce travail. Tous deux ont veillé à m'accompagner et se sont attachés à préserver ma santé. Pour leurs conseils avisés, leur soutien et leur sensibilité, je les remercie sincèrement. De leurs recommandations, je retiendrai l'importance du « prendre soin » et la nécessité de reconnaître ses propres limites.

Plus intimement, je souhaite remercier **mes parents** pour leur amour et leur soutien perpétuel, mais aussi pour m'avoir transmis les valeurs du travail, du courage, de la persévérance et du partage. S'il m'a été difficile de déployer ces qualités, elles m'ont indiscutablement permis de m'accrocher et de ne pas abandonner. Aussi, je remercie mes frères avec une pensée particulière pour **Daniel**, ainsi que pour ma belle-sœur, **Joëlle**, à qui j'ai si souvent répété que « *jamais, au grand jamais, je ne ferai d'études supérieures* »... Bien, près de dix années se sont écoulées... Je me dois à présent de vous dire ces quatre mots : « *vous aviez raison... Merci !* ».

Vasken, c'est maintenant que je souhaite te remercier pour m'avoir accompagnée bien au-delà de ce travail... Je te remercie pour ton soutien sans faille, pour avoir porté à bout de bras les tâches du quotidien et pour avoir accepté mes absences, mes doutes et mes humeurs... Après quinze années de vie commune, je suis toujours aussi heureuse de partager mon existence à tes côtés et particulièrement ravie de franchir avec toi, cette nouvelle étape. C'est également aujourd'hui que je me dois de te promettre que je ne t'« inventerai rien d'autre », pour reprendre tes mots, du moins, rien de tel. Tu l'as souvent dit : « *les paroles s'effacent, mais les écrits restent* »... Alors montre-moi ce passage, si un jour, une folle idée me traversait l'esprit...

Je tiens également à remercier **Sonia**, ma belle-mère, pour tout ce qu'elle représente : la gentillesse, la compassion, la simplicité et surtout la force de vie. Je vous remercie de nous soutenir continuellement tous les deux... Que dis-je ? Tous les trois... non, je n'oublie pas **Sarkan** et le bonheur qu'il nous apporte depuis son arrivée sur le sol français...

Je souhaite évidemment rendre hommage à **tous mes amis**, car ils rendent la vie tellement plus douce... Aux amis de toujours, ceux du « bon vieux temps » comme on aime le dire et s'en souvenir... Et aux « nouveaux », ceux qui ont tout autant leur place dans mon cœur et qui emplissent mon quotidien de joie et de douceur. Les amis de la « bande à BM » ou de celle à « JM », aux amis « du théâtre », à ceux de « la musique », à ma sœur de cœur (...), avec vous tous, je suis heureuse de partager ces moments de convivialité, de simplicité et de bonheurs à vos côtés.

Enfin, je tenais à achever ces remerciements en exprimant ma profonde déférence, mon estime indescriptible et mon éternelle reconnaissance à mon cher ami **Jean-Marie**. Ce que m'a transmis Jean-Marie va bien au-delà des mots et de ce travail. Un confident, un père, une mère, un frère, un ami, certainement un peu de tous ceux-là à la fois. Ce qu'il accomplit, d'une véritable « main de maître », force l'admiration et le respect. Il est, pour moi, la plus grande source d'inspiration et le symbole même de l'amour, de la générosité, de l'altruisme et de la compassion pour ne pas dire de la perfection. Une alliance sensible de force et de douceur, de simplicité et de grandeur. Sa présence rassurante, son regard protecteur, son amitié sincère illuminent mon existence et me rendent plus forte, plus grande et plus heureuse. Pour toujours à vos côtés et à jamais mon *substitut*...

RÉSUMÉ

Mots clés : Psycho-oncologie – Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) – Bénéfices – Risques - Dérives

Cette étude porte sur le mouvement non conventionnel en oncologie et tend à évaluer l'impact des MCA conjointement en termes de bénéfices, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer.

Notre démarche comparative explore le vécu de 32 patients utilisant ou non les MCA, de façon complémentaire ou alternative aux traitements curatifs. Un entretien semi-directif unique a été mené auprès de chaque patient dans l'objectif d'identifier les processus communs et distincts entre les différents groupes. Un livret de questionnaire leur a également été remis afin de rendre compte des caractéristiques du mouvement hétérodoxe.

L'analyse du discours révèle que le recours aux MCA influence positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne, mais détériore la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné. Le refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MCA est lié à un univers de croyances invalidantes qu'ils développent.

L'analyse des échelles suggère que le recours aux MCA améliore la perception de la santé globale, réduit la symptomatologie dépressive, mais reste sans effet sur l'anxiété. Le recours alternatif aux MCA est lié aux croyances d'attribution causale interne et de contrôle religieux, mais pas à celle d'un contrôle sur l'évolution de la maladie.

L'intégration des MCA en oncologie apparaît pertinente et nécessaire pour améliorer la prise en charge des malades, mais doit pouvoir se déployer avec prudence et de façon progressive au regard des risques et des dérives de certaines pratiques hétérodoxes.

ABSTRACT

Keywords: Psycho-oncology – Complementary and Alternative Medicines (CAMs) – Benefits – Risks – Derivatives

This study examines the unconventional movement in Oncology and aim to assess the impact of CAM jointly in terms of benefits, of risks and derivatives in patients with cancer.

Our comparative approach explores the experience of 32 patients using or not the CAM of complementary or alternative to curative treatments. A unique semi directive interview was conducted with each patient in order to identify common and distinct processes between different groups. A questionnaire booklet was also been handed them to end to account characteristics of the unconventional movement.

Analysis of the speech shows that the use of CAM affects positively the experience of the illness across the dimensions of the person, but deteriorates the representation of allopathic medicine and the patient-caregiver relationship. The refusal of curative treatments among users of CAM is linked to a universe of disabling beliefs they develop.

The analysis of scales suggests that the use of CAM improves the perception of global health, reduces the depressive symptomatology, but has no effect on anxiety. The alternative use of CAM is related to internal causal attribution and control beliefs, but not to control over the course of the disease.

The integration of CAM in oncology appears relevant and necessary to improve the care of patients, but should be able to be deployed with caution and progressively in the light of the risks and derivatives of certain heterodox practices.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	18
PARTIE 1.....	22
LA RÉSURGENCE DE LA MÉDECINE NON CONVENTIONNELLE ET LE PROCESSUS DE SON INTÉGRATION DANS LE SYSTÈME ALLOPATHIQUE : QUELS IMPACTS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ?	22
CHAPITRE I. ONCOLOGIE ET PSYCHO-ONCOLOGIE : L'ÉVOLUTION CONCEPTUELLE DE LA MÉDECINE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES À TRAVERS L'ARCHÉTYPE DE LA CANCÉROLOGIE.....	23
I. MÉDECINE ET CANCER : LA MÉDECINE D'HIER À AUJOURD'HUI... DE LA MAGIE À LA SCIENCE ET RETOUR À LA MAGIE !.....	23
I.1. Évolution des connaissances médicales, avènement d'une médecine scientifique.....	23
I.1.1. D'une conception hippocratique à une conception scientifique de la maladie.....	23
I.1.2. D'un ensemble de découvertes dans le champ du cancer à l'essor de la discipline.....	25
I.1.3. Des croyances étiologiques à l'approche multifactorielle du cancer	26
I.1.4. D'une maladie incurable au développement de traitements anticancéreux.....	28
I.1.5. La toute-puissance médicale : vers une banalisation du cancer ?.....	29
I.2. Évolution de l'accompagnement des malades atteints de cancer, vers une médecine plus humaniste.....	31
I.2.1. L'instauration des soins de support	31
I.2.2. L'essor de la psycho-oncologie	33
I.2.3. La dynamique de collaboration médecin/patient	35
I.2.4. Tentative d'intégration d'un modèle biopsychosocial	37
I.2.5. Une politique d'autonomisation et d'humanisation des soins.....	38
I.3. Évolution sociétale, impulsion en faveur de l'intégration de la Médecine Non Conventionnelle (MNC).....	40
I.3.1. Une nouvelle culture du soin dans notre société	40
I.3.2. Le déploiement de dispositifs « centrés sur des valeurs » en oncologie	42
I.3.3. L'irruption de la spiritualité dans le système de soins.....	43
I.3.4. Un mouvement international pour la reconnaissance des Médecines Non Conventionnelles (MNC)	46
I.3.5. La position française face à l'engouement sociétal envers les Médecines Non Conventionnelles ...	48
II. PSYCHOLOGIE ET CANCER : LES DIMENSIONS PSYCHIQUES DES PATIENTS FACE À LA MALADIE ET LA NON-ADHÉSION AUX TRAITEMENTS CURATIFS	50
II.1. Les mouvements psychologiques à travers la trajectoire des patients.....	50
II.1.1. L'annonce du diagnostic : une effraction psychologique.....	50

II.1.2. La phase de traitement ou le combat entre le corps et l'esprit.....	51
II.1.3. La rémission : un « entre-deux inconfortable ».....	53
II.1.4. La souffrance face à la récurrence : et si le cancer l'emportait ?.....	56
II.1.5. La phase palliative et la fin de vie	56
II.1.6. La guérison et sa signification chez les patients.....	58
II.2. Les facteurs impactant le vécu de la maladie chez les patients.....	59
II.2.1. Les caractéristiques socio-médicales	59
II.2.2. Dimensions de personnalités et croyances. Focus sur l'optimisme et le contrôle	60
II.2.3. Représentations, valeurs et spiritualité.....	65
II.2.4. Le support social	68
II.2.5. La relation soignant/soigné.....	70
II.3. Inobservance et refus de traitements : émergence de nouvelles problématiques	74
II.3.1. Définitions et distinctions des concepts théoriques.....	74
II.3.2. Les mesures de l'inobservance et du refus de traitements.....	75
II.3.3. Prévalence et déterminants de l'inobservance aux traitements.....	76
II.3.4. Prévalence et déterminants du refus de traitements	78
II.3.5. Conséquences pour les malades.....	79
➤ Conclusion du premier chapitre.....	80
CHAPITRE II. MCA ET CANCER : PLACE ET IMPACTS DES MCA CHEZ LES MALADES.....	81
I. CONCEPTUALISATION ET CARACTÉRISTIQUES DU MOUVEMENT NON CONVENTIONNEL	81
I.1. Clarification et délimitation du concept de MCA.....	81
I.1.1. MCA : un concept hétérogène et ambigu	81
I.1.2. Diversités de terminologies aux représentations plurielles.....	85
I.1.3. Une conception complémentaire ou opposée au système de soins ?.....	89
I.1.4. MCA : croyance ou science ?.....	93
I.1.5. Une multiplicité de classifications de référence	95
I.2. La <i>multiréférentialité</i> des MCA	97
I.2.1. Les approches socio-anthropologiques	97
I.2.2. Les approches philosophiques	98
I.2.3. Les approches médicales.....	99
I.2.4. Les approches juridiques.....	100
I.2.5. Les approches psychologiques	102

I.3. Les principales caractéristiques du recours aux MCA en oncologie.....	103
I.3.1. Prévalence d'utilisation.....	103
I.3.2. Le type de MCA utilisé par les malades.....	104
I.3.3. Les déterminants du recours.....	106
I.3.4. Les principales motivations des patients.....	107
I.3.5. Le manque de communication médecin/patient au sujet des MCA.....	108
II. IMPACTS DU RECOURS AUX MCA CHEZ LES MALADES.....	110
II.1. Les axes de l'étude de l'impact des MCA.....	110
II.1.1. L'impact en termes de bénéfices.....	110
II.1.2. L'impact en termes de risques et de dérives.....	111
II.1.3. L'impact à travers une pratique spécifique.....	112
II.1.4. L'impact d'un ensemble de pratiques homogènes.....	113
II.1.5. L'impact d'un ensemble de pratiques hétérogènes.....	114
II.2. Les bénéfices du recours aux MCA.....	115
II.2.1. Sur les douleurs, les nausées et les vomissements.....	115
II.2.2. Sur les bouffées de chaleur et les réactions cutanées.....	116
II.2.3. Sur la fatigue et les troubles du sommeil.....	117
II.2.4. Sur la souffrance psychique, le stress et la qualité de vie.....	118
II.2.5. Sur la durée de vie.....	120
II.3. Les risques et les dérives liés à l'utilisation des MCA.....	121
II.3.1. Désinformation et surinformation.....	121
II.3.2. Interactions médicamenteuses, complications et manipulations non maîtrisées.....	122
II.3.3. Le manque de formation des praticiens hétérodoxes.....	123
II.3.4. Les dérives théoriques, thérapeutiques et sectaires.....	125
II.3.5. Le recours alternatif.....	128
➤ Conclusion du second chapitre.....	130
PARTIE 2.....	131
PROBLÉMATISATION ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE.....	131
CHAPITRE I. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES.....	132
I. PROBLÉMATIQUE.....	132
II. HYPOTHÈSES.....	135
II.1. Hypothèse principale.....	135
II.2. Hypothèse spécifique 1.....	135

II.3. Hypothèse spécifique 2.....	135
II.4. Hypothèse spécifique 3.....	136
CHAPITRE II. MÉTHODOLOGIE.....	137
I. CONTEXTE ET ÉTAPES DE L'ÉTUDE.....	137
I.1. Cadre de l'étude.....	137
I.1.1. Objet.....	137
I.1.2. Objectifs et intérêts.....	137
I.1.3. Approche générale.....	137
I.1.4. Démarches méthodologiques.....	138
I.2. Processus de recrutement.....	138
I.2.1. Critères d'inclusions/exclusions.....	138
I.2.2. Structures sollicitées.....	139
I.2.3. Engagements déontologiques.....	140
I.2.4. Constat lors de la phase du recrutement.....	140
I.3. Déroulement de l'enquête.....	141
I.3.1. Lieux de l'étude.....	141
I.3.2. Participants.....	141
I.3.3. Prise de contact initiale.....	142
I.3.4. Envoi du livret de questionnaires.....	142
I.3.5. Entretiens semi-directifs.....	142
II. PRÉSENTATION DES MÉTHODES DE TRAVAIL.....	143
II.1. La méthode quantitative : le livret de questionnaire.....	143
II.1.1. Identification des groupes et questions relatives au recours/non-recours aux MCA.....	143
II.1.2. Recueil des données générales des patients.....	144
II.1.3. Les échelles standardisées destinées aux groupes principaux et aux sous-groupes.....	144
II.1.4. Le questionnaire destiné aux utilisateurs de MCA.....	147
II.1.5. Méthodes d'analyse des données quantitatives.....	152
II.2. La méthode qualitative : le guide d'entretien.....	153
II.2.1. Élaboration du guide et objectifs.....	153
II.2.2. Les thèmes principaux.....	153
II.2.3. Les thèmes spécifiques.....	155
II.2.4. Méthodes d'analyse des données qualitatives.....	156

II.3. BIAIS MÉTHODOLOGIQUES	157
II.4. SYNTHÈSE MÉTHODOLOGIQUE.....	159
PARTIE 3.....	160
CONFRONTATION EMPIRIQUE : PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE	160
CHAPITRE I. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS QUANTITATIFS	162
I. ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNÉES ISSUES DU LIVRET DE QUESTIONNAIRES..	162
I.1. Identification des groupes et des données liées au recours/non-recours.....	162
I.1.1. Les groupes principaux : prévalence de recours/non-recours aux MCA.....	162
I.1.2. Focus sur les non-utilisateurs de MCA : motivations de non-recours	162
I.1.3. Focus sur les utilisateurs de MCA : mode d'orientation.....	163
I.1.4. Les sous-groupes : prévalence de recours complémentaire/alternatif aux MCA.....	163
I.2. Recueil des données sociologiques et médicales	164
I.2.1. Ensemble des participants.....	164
I.2.2. Comparaison des groupes principaux	166
I.2.3. Comparaison des sous-groupes	169
II. ANALYSES STATISTIQUES DES ÉCHELLES : APPROCHE COMPARATIVE DES GROUPES ET SOUS-GROUPES	172
II.1. Comparaison des groupes principaux	173
II.1.1. Scores à l'échelle HADS.....	173
II.1.2. Scores à l'échelle QLCQ30 (échelle de santé globale)	174
II.1.3. Confrontation des scores avec le postulat de l'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 1.....	175
II.2. Comparaison des sous-groupes.....	176
II.2.1. Scores à l'échelle CLCS	176
II.2.2. Confrontation des scores avec le postulat de l'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 3.....	177
III. ANALYSE DESCRIPTIVE DES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX UTILISATEURS DE MCA	178
III.1. Les modalités générales du recours aux MCA.....	179
III.1.1. Prévalence de recours par catégories et par types de MCA.....	179
III.1.2. Début du recours.....	180
III.1.3. Fréquence du recours.....	180
III.1.4. Identification du cumul de recours	181
III.2. Les motivations et impacts du recours aux MCA.....	182

III.2.1. Les motivations du recours	182
III.2.2. Les impacts du recours	185
III.3. Modalités et impacts spécifiques des MCA : focus sur la catégorie : « nouvelles pratiques psychocorporelles (NPP) »	188
III.3.1. Les modalités spécifiques du recours	188
III.3.2. Les impacts spécifiques du recours	190
IV. SYNTHÈSE ET CONCLUSION DES RÉSULTATS ISSUS DES DONNÉES QUANTITATIVES	191
V. DISCUSSION.....	193
➤ Démarches interprétatives :	193
V.1. Des comparaisons entre les groupes principaux.....	193
V.2. Des comparaisons entre les sous-groupes.....	196
V.3. Des caractéristiques du mouvement hétérodoxe	198
CHAPITRE II. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS QUALITATIFS.....	201
I. APPROCHE COMPARATIVE DU VÉCU DE LA MALADIE ENTRE LES DEUX GROUPES PRINCIPAUX	201
I.1. Présentation du thème 1 : le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales.....	201
I.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1	202
I.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2	203
I.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3	207
I.1.4. Description et analyse descriptive de la classe 4	213
I.1.5. Description et analyse descriptive de la classe 5	216
I.1.6. Synthèse du vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales.....	218
I.2. Présentation du thème 2 : le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle	220
I.2.1. Description et analyse descriptive de la classe 1	220
I.2.2. Description et analyse descriptive de la classe 2	224
I.2.3. Synthèse du vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle	228
I.3. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 1	230
II. APPROCHE COMPARATIVE DE LA REPRÉSENTATION DE LA MÉDECINE ALLOPATHIQUE ET DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ ENTRE LES DEUX GROUPES PRINCIPAUX	230
II.1. Présentation du thème 3 : représentation de la médecine allopathique et aspects relationnels avec les professionnels de santé.....	230

II.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1	230
II.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2.....	233
II.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3.....	235
II.1.4. Synthèse de la représentation de la médecine allopathique et des aspects relationnels avec les professionnels de santé	239
II.2. Présentation du thème 4 : la (<i>non</i>) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue.....	241
II.2.1. Description et analyse descriptive de la classe 1	241
II.2.2. Description et analyse descriptive de la classe 2.....	242
II.2.3. Description et analyse descriptive de la classe 3.....	244
II.2.4. Synthèse de la (<i>non</i>) demande d'un accompagnement psychologique et de la relation patient/psychologue	245
II.3. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 2.....	247
III. APPROCHE COMPARATIVE DES CROYANCES INDIVIDUELLES ENTRE LES SOUS-GROUPES.....	247
III.1. Présentation du thème 5 : les croyances des utilisateurs de MCA	247
III.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1.....	248
III.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2.....	255
III.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3.....	265
III.1.4. Synthèse des croyances individuelles.....	276
III.2. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 3	279
IV. SYNTHÈSE ET CONCLUSION DES RÉSULTATS ISSUS DES DONNÉES QUALITATIVES	279
V. DISCUSSION.....	281
V.1. Le vécu de la maladie au sein des groupes principaux	281
➤ Démarches interprétatives :	281
V.1.1. Des processus communs	281
V.1.2. Des processus distincts	286
V.1.3. De l'impact des MCA	289
V.1.4. Vignettes cliniques.....	291
V.2. Représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné au sein des groupes principaux	293
➤ Démarches interprétatives :	293
V.2.1. Des processus communs	293

V.2.2. Des processus distincts	295
V.2.3. De l'impact des MCA	299
V.2.4. Vignettes cliniques.....	304
V.3. Les croyances individuelles au sein des sous-groupes.....	306
➤ Démarches interprétatives :	306
V.3.1. Des processus communs	306
V.3.2. Des processus distincts	311
V.3.3. De l'impact des MCA	315
V.3.4. Vignettes cliniques.....	318
CHAPITRE III. APPROCHE CONCLUSIVE DES RÉSULTATS	320
I. RAPPEL DES HYPOTHÈSES SPÉCIFIQUES ET DES CONCLUSIONS ASSOCIÉES	320
I.1. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 1	320
I.2. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 2	320
I.3. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 3	321
I.4. Synthèse des conclusions des hypothèses spécifiques.....	321
II. RAPPEL DE L' HYPOTHÈSE PRINCIPALE ET CONFRONTATION DES RÉSULTATS AVEC LE POSTULAT DE DÉPART	322
II.1. Rappel de l'hypothèse principale.....	322
II.2. Confrontation des résultats avec le postulat de départ.....	322
II.3. Conclusion de l'hypothèse principale.....	323
II.4. Conclusion des résultats	323
PARTIE 4.....	324
DISCUSSION/RÉFLEXION GÉNÉRALE	324
CHAPITRE I. L'INTÉRÊT ET LES LIMITES DE L'INTÉGRATION DES MCA EN ONCOLOGIE. 325	
I. LE DÉPLOIEMENT DES MCA EN ONCOLOGIE : UN DISPOSITIF DÉTERMINANT POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES	325
I.1. Une réponse aux attentes des malades en matière de soins.....	325
I.2. De nouvelles ressources face à la maladie et aux effets des traitements	326
I.3. Une approche plus humaniste de la prise en charge	328
I.4. Un cadre sécuritaire pour les patients	330
II. UNE DYNAMIQUE D'INTÉGRATION PRUDENTE ET PROGRESSIVE EST NÉCESSAIRE	331
II.1. La difficulté de définir la relation entre MCA et médecine allopathique.....	331

II.2. Les risques de confusion	332
II.3. Le risque d'injonctions	335
II.4. Les limites de leur évaluation.....	336
CHAPITRE II. SENSIBILISATION AUX CARACTÉRISTIQUES DU MOUVEMENT HÉTÉRODOXE EN ONCOLOGIE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	338
I. POUVOIR APPRÉHENDER LE MOUVEMENT NON CONVENTIONNEL	338
I.1. Reconnaître la place des pratiques non médicamenteuses	338
I.2. Distinguer les concepts de soins de support et de MCA	340
I.3. Identifier les critères subjectifs rattachés à l'utilisation des MCA	342
II. PROPOSITION D'OUTILS CONCEPTUELS À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	345
II.1. Schématisation des caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie	346
II.2. Catégorisation des MCA à travers leur relation à la médecine oncologique.....	347
II.3. Conceptualisation des MCA et définition opératoire	349
CHAPITRE III. PISTES POUR LIMITER LA RUPTURE THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES UTILISATEURS DE MCA	352
I. RENFORCER LA QUALITÉ DES DISPOSITIFS EN PLACE.....	352
I.1. Le dispositif d'annonce.....	352
I.2. L'accompagnement psychologique.....	354
I.3. La logique d'information sur la maladie et les traitements.....	357
I.4. La coordination des soins de support.....	359
II. DÉVELOPPER UNE DÉMARCHE PRÉVENTIVE ET DES MOYENS D'ACTION	360
II.1. Ouvrir un dialogue au sujet des MCA.....	360
II.2. Déterminer les critères de formation des praticiens hétérodoxes	361
II.3. Poursuivre une politique de vigilance envers les pratiques sectaires	363
II.4. Rétablir la confiance des patients en situation de rupture thérapeutique.....	364
CONCLUSION GÉNÉRALE	368
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	370
ANNEXES (disponible sur demande).....	411

INTRODUCTION

« J'ai envie de dire que lorsque j'ai reçu l'appel de la Ligue contre le cancer pour cette étude, je me suis dit qu'il était temps, vraiment, parce que c'est tellement la galère au quotidien. Les médecines parallèles, c'est un réel besoin pour les malades, mais on est complètement lâchés dans la nature par la médecine allopathique, fermée à ces pratiques alors qu'elles nous font du bien » (Madame L.).

Les évolutions considérables dans le domaine de l'oncologie ont conduit à l'allongement de l'espérance de vie des malades et contribuent actuellement au glissement de la représentation d'une pathologie mortelle à celle d'une pathologie curable. Nonobstant les avancées scientifiques et médicales, le cancer reste de nos jours une maladie potentiellement létale, rappelant ainsi la fragilité de la condition humaine. Tout individu touché par un cancer se trouve confronté à la question de la mort et à la désillusion d'une forme de toute puissance.

Si la chronicité de la maladie rend compte des avancées en matière de traitements, elle impose au malade un parcours de soins souvent long et douloureux, caractérisé par une succession d'étapes : examens préliminaires, annonce du diagnostic, traitements, rémission, récurrence, sont tout autant de phases qui fragilisent les sujets et les marquent au fer de l'omniprésence de la maladie.

Toutefois, le cancer reste une expérience éminemment singulière : la nature hétérogène de la maladie, de son pronostic et de ses thérapeutiques entraîne nécessairement différentes répercussions soulignant le caractère intime du vécu psychique des malades. La reconnaissance du vécu subjectif de la maladie est incontestablement marquée par l'instauration des soins de support, dispositif dans lequel les besoins individuels sont plus facilement identifiés et accompagnés par les professionnels de santé. Ainsi, la prise en considération accrue des incidences physiques, psychiques, sociales et spirituelles de la maladie rend compte d'une approche à la fois plus globale et humaine de l'accompagnement.

Malgré ces profondes modifications en matière de prise en charge, celle-ci est perçue comme segmentée, technicienne et déshumanisante par les patients. En demande d'une approche plus holistique, ces derniers s'orientent alors de façon croissante vers des médecines non conventionnelles dont le processus d'intégration dans notre société va grandissant. Ce constat traduit un mouvement sociétal marqué par une quête de sens, de bien-être, un retour à la nature ou

encore un attrait envers le spirituel. On assiste alors à une véritable explosion des médecines non conventionnelles dans notre société et à une tentative d'encadrement de la part du législateur.

Communément nommées Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA), leur déploiement répond également à une demande d'autonomie et de participation aux soins, renforcée par une succession d'évolutions (culturelles, médicales, législatives, etc.). En outre, cette situation n'échappe pas au domaine de la santé et, en particulier à celui de l'oncologie dans lequel de nombreux patients utilisent ces méthodes dans l'objectif de diminuer les souffrances auxquelles la maladie les confronte.

Au regard de ces nouvelles attentes, les soins de support tentent de s'adapter et intègrent progressivement certaines de ces pratiques, envisagées comme des soins complémentaires aux traitements allopathiques. Les dispositifs de formation reconnus se développent et sont investis par certains professionnels de santé qui dispensent alors ces pratiques directement auprès des malades.

Hypnose, relaxation, sophrologie, massages, méditation pleine conscience, sont autant de méthodes hétérodoxes intégrées aux soins de support bénéficiant d'une forte reconnaissance sociale. Parallèlement, la reconnaissance législative de l'acupuncture, de la chiropraxie, de l'ostéopathie ou encore de l'homéopathie, marque incontestablement l'avènement des MCA dans le paysage médical. La diversification des modes de prise en charge rend compte de profondes mutations qui s'opèrent en oncologie et, plus largement, de l'évolution conceptuelle du soin. Parallèlement, les études se multiplient dans ce domaine et dévoilent les bénéfices multiples de nombreuses MCA chez les patients atteints de cancer, confortant ainsi la pertinence du processus de leur intégration, voire de leur légitimation en oncologie.

Toutefois, cette démarche reste naissante et, la plupart des MCA sont principalement accessibles hors du cadre des soins de support et sont dispensées par des praticiens hétérodoxes dont les formations ne sont actuellement pas reconnues. Bien entendu, leurs interventions auprès des malades ne représentent pas nécessairement un danger, au contraire, elles peuvent tout à fait s'inscrire dans une démarche de soutien supplémentaire, être dispensées dans un cadre sécuritaire et répondre aux attentes, aux besoins et aux croyances des individus. Cependant, si la majorité de ces praticiens n'a pas vocation à se substituer à la démarche allopathique, les théories parfois psychologisantes, énergétiques, voire mystiques de leur méthodes interrogent sur l'instauration d'un cadre qui se veut thérapeutique. Parallèlement, la prolifération des mouvements sectaires dans le champ de la santé constitue une réelle menace pour les malades qui abandonnent parfois leurs traitements au profit de pseudo-thérapeutiques hétérodoxes.

En d'autres termes, le mouvement non conventionnel, particulièrement vaste, inclut une multitude de pratiques dans lequel se côtoient des méthodes validées et sécuritaires, insuffisamment éprouvées, suspicieuses, voire dangereuses. Cette situation renforce la confusion sociétale et participe sans doute à l'écart des positions entre les tenants et les opposants de ces pratiques. Dans tous les cas, l'absence de clarification de ce mouvement confronte les malades aux risques d'orientations inadaptées, voire déviantes. Ainsi, il convient de rappeler que le choc de la maladie et les répercussions des traitements rendent les personnes vulnérables. Elles sont alors plus exposées au risque d'embrigadement sectaire et/ou d'arrêt des traitements standards.

Il semble alors nécessaire de développer une étude permettant de mieux saisir le mouvement non conventionnel en oncologie et de mettre en lumière l'influence de ces pratiques chez les patients atteints de cancer. Quelles sont les caractéristiques du mouvement hétérodoxe ? Le recours aux MCA génère-t-il des impacts chez les patients atteints de cancer ? Si oui, de quelle nature sont-ils et quels processus en sont à l'origine ? Le déploiement des MCA en oncologie est-il pertinent et pourquoi ? De quelles façons sensibiliser les professionnels de santé à ce mouvement ? Enfin, comment prévenir et accompagner le refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MCA ?

En outre, cette étude vise à évaluer l'impact des Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) chez les patients atteints de cancer. Il s'agit, à partir d'une démarche comparative, d'explorer le vécu de patients utilisant ou non les MCA, de façon complémentaire ou alternative aux traitements curatifs. Notre réflexion porte conjointement sur les bénéfices, les risques et les dérives de leur utilisation et s'articule autour de trois axes : le vécu de la maladie, la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné, ainsi que les croyances des utilisateurs de MCA. Plus spécifiquement, notre démarche évaluative envisage l'influence bénéfique du recours aux MCA sur le vécu de la maladie et questionne, à l'inverse, son incidence négative sur la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné. Enfin, elle explore l'influence potentielle des croyances invalidantes sur le risque de rupture thérapeutique chez les utilisateurs de MCA.

Ainsi, notre étude se décline en quatre axes principaux présentés à titre liminaire, à chaque début de chapitre.

La première **partie théorique** aura pour objectif de présenter et de recentrer le champ de l'étude.

Une seconde **partie pratique** sera dédiée à la présentation de la problématique générale, de nos différentes hypothèses et de notre démarche méthodologique.

Notre troisième **partie empirique** s'attachera à dévoiler et discuter les résultats de l'étude en les confrontant avec les différentes hypothèses de travail.

Enfin, la quatrième et dernière **partie** sera consacrée au développement d'une **réflexion** générale en lien avec les objectifs de départ.

PARTIE 1.

LA RÉSURGENCE DE LA MÉDECINE NON CONVENTIONNELLE ET LE PROCESSUS DE SON INTÉGRATION DANS LE SYSTÈME ALLOPATHIQUE : QUELS IMPACTS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ?

Dans la première partie, nous développerons une approche théorique dans laquelle sera présenté le contexte de réapparition des MCA en lien avec une succession d'évolutions médicales, législatives, sociétales, etc. Nous mettrons également en lumière la trajectoire des patients atteints de cancer, les facteurs influençant le vécu de la maladie et soulèverons la question sensible de la non-adhésion aux traitements curatifs.

Nous tenterons ensuite de clarifier le concept de MCA et de rendre compte de sa complexité, de sa *multiréférentialité* et des principales caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie. Enfin, nous présenterons le cloisonnement des axes d'études de l'impact des MCA et mettrons en lumière les bénéfices, les risques et les dérives de leur utilisation chez les patients atteints de cancer.

CHAPITRE I. ONCOLOGIE ET PSYCHO-ONCOLOGIE : L'ÉVOLUTION CONCEPTUELLE DE LA MÉDECINE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES À TRAVERS L'ARCHÉTYPE DE LA CANCÉROLOGIE

I. MÉDECINE ET CANCER : LA MÉDECINE D'HIER À AUJOURD'HUI... DE LA MAGIE À LA SCIENCE ET RETOUR À LA MAGIE !

I.1. Évolution des connaissances médicales, avènement d'une médecine scientifique

I.1.1. D'une conception hippocratique à une conception scientifique de la maladie

Si la maladie a longtemps été considérée comme une punition divine dont la guérison ne pouvait intervenir que par l'intermédiaire de prêtres et de sorciers, son statut a évolué au fil du temps : d'abord vers un mouvement préscientifique en la séparant de la religion, ensuite vers une conception scientifique, socle de notre médecine moderne. Déjà, dans l'antiquité grecque, l'apparition du concept de « médecine conventionnelle » utilisé par les érudits permettait de séparer la médecine occidentale des médecines ésotériques ou magiques. Considéré comme le précurseur d'une médecine rationnelle, Hippocrate (460-370 av. J.-C.) proposera une conception préscientifique de la maladie qu'il distingue de la religion. Selon lui, l'avènement de la maladie provient d'un dérèglement d'humeurs inhérentes à l'être humain. Le corps est constitué d'un côté de parties « solides », et d'« humeurs » de l'autre. Saisir l'origine de la maladie implique nécessairement d'une part, de la considérer comme une entité globale et d'autre part, de prendre en considération l'environnement dans lequel vit le malade. Son étiologie est multifactorielle incluant les facteurs environnementaux, le mode de vie, l'alimentation, l'hérédité ou encore les facteurs psychologiques.

Par ailleurs, la maladie n'est pas considérée comme une souffrance passive, mais plutôt comme un mouvement dynamique vers la guérison, reflet d'un combat des forces du corps contre les influences externes destructrices. De même que la médecine de l'époque conférait au corps et à la nature le pouvoir de rééquilibrer les humeurs, sources du mal. Il s'agissait alors d'aider ce processus naturel en préconisant des thérapeutiques centrées sur le respect du malade (repos, exercice, traitements nutritionnels, hygiéniques...). Il sera ainsi le premier à accorder une place à la déontologie de la profession de médecin qui se doit de situer la maladie à l'intérieur d'un triangle relié à trois éléments consubstantiels : le médecin, le malade et la maladie. En d'autres termes, ce sont les malades qui sont étudiés et non la maladie !

Les postulats de la conception hippocratique seront peu à peu abandonnés au profit d'une approche scientifique de l'individu. C'est au cours du XIX^{ème} siècle qu'un changement de paradigme s'opère avec l'institutionnalisation de la médecine. En parallèle, l'amélioration des connaissances médicales (ex. : rôle de l'hygiène), le développement de nouvelles techniques (ex. : microscope), de nouveaux traitements efficaces (ex. : vaccin contre la rage), en somme, la modernisation du domaine médical a contribué à installer notre médecine actuelle comme pratique dominante et par là même à rendre moins légitimes les médecines dites traditionnelles. Nous pouvons ainsi y voir les prémices d'une séparation entre une médecine « factuelle et technicienne » et une médecine « hétérodoxe ». Cependant, la médecine scientifique de l'époque reste principalement réservée aux classes élitistes et l'utilisation des pratiques ancestrales (guérisseurs, prières, « recettes de grand-mère »...) conserve encore au début du XX^{ème} siècle une place prépondérante pour les populations issues des classes populaires.

En France, le développement de l'éducation, l'évolution de l'assurance maladie en 1930 ou encore la création de la Sécurité Sociale en 1945 contribuent à populariser la médecine scientifique. La prise en charge des médicaments par la Sécurité Sociale incite à leur consommation qui se démocratise, développant par extension dans la société un attrait pour la santé. Le mode de vie consécutif à l'industrialisation fait apparaître au cours de la seconde moitié du XX^{ème} siècle de nouvelles problématiques médicales liées à l'anxiété, au stress, à l'alimentation, à l'alcool ou encore au tabac. La prise en compte du vécu psychique prend alors une place à part entière au sein de la médecine. Enfin, les progrès permanents de la science contribuent à l'allongement de l'espérance de vie des populations des classes moyennes en demande de modernité et de confort.

La société se modernise en même temps que la médecine scientifique devient la norme, éloignant naturellement les médecines traditionnelles. Contrairement à ces dernières, la médecine scientifique est davantage centrée sur la maladie plutôt que sur le malade. Envisagée comme un dysfonctionnement plus ou moins grave de l'organisme, la maladie résulte d'agents pathogènes externes ou internes. Elle s'appuie sur une conception biomédicale dans laquelle la maladie est définie comme une altération de la santé qui sous-tend une cause, des signes, des symptômes, des procédés thérapeutiques et un pronostic précis. En somme, elle repose sur un ensemble de savoirs fondés sur des relations objectives, de faits reproductibles et vérifiables : c'est l'avènement d'une médecine scientifique !

I.1.2. D'un ensemble de découvertes dans le champ du cancer à l'essor de la discipline

La dénomination de « cancer » apparaît avec Galien (130-200 ap. J-C) sous le terme grec de « carcinos », qui signifie « crabe ». Celui-ci provient de l'analogie avec le dessin des veines qui entourent une tumeur semblable aux pattes d'un crabe. Ainsi, cette lésion s'agrippe tel un crabe à un organe et ne s'en détache plus. Dès lors, le cancer représentera un symbole péjoratif aux yeux du monde, assimilé à la souffrance et à une issue fatale (Raguin, 1995). Les relations étroitement établies entre cancer, souffrance et mort marquent encore actuellement la représentation sociétale de la maladie. Au **Moyen Âge**, plusieurs chirurgiens tels que John of Ardene (1307-1392) ou encore Guy de Chauliac (1300-1370), ont participé aux changements de conception du cancer en décrivant les symptômes du carcinome du rectum ou encore en effectuant des excisions pour les lésions débutantes. **Durant la Renaissance**, la levée de l'interdiction des autopsies a contribué à la progression des connaissances anatomiques relatives au cancer, mais l'absence de discipline dédiée, de méthodologie ainsi que le manque d'instruments scientifiques ont limité leur développement.

Les **XVIII^{ème}** et **XIX^{ème}** siècles sont marqués par plusieurs découvertes contribuant à une meilleure compréhension du cancer : la théorie du médecin Henri François Le Dran (1685-1770) permet d'expliquer la propagation d'un cancer initialement localisé à d'autres organes du corps. Xavier Bichat (1771-1802) découvre que les différentes localisations du cancer correspondent à une seule et même maladie. Enfin, en 1895 un physicien allemand, Wilhelm Röntgen (1845-1923) découvre les rayons X. Malgré ces avancées, au **XIX^{ème} siècle** la prise en charge des *cancéreux* reste toujours quasi inexistante, car la crainte du cancer conduit à fuir ces malades encore considérés comme des parias jusqu'au moins 1939 (Pinell, 1992) : « À cette époque la maladie cancéreuse représente une des formes les plus extrêmes du malheur individuel faisant du malade, une personne rejetée par les autres » (Schraub, 2007, p.8). Les hôpitaux refusent de traiter les incurables (Pinell, 1987, 1992) et seule une œuvre catholique fondée en 1850 accueille les femmes atteintes de cancers avancés.

Il faudra attendre le début du **XX^{ème} siècle** pour observer une évolution des consciences et une organisation de la discipline. La Ligue contre le cancer est fondée le 14 mars 1918 et reconnue d'utilité publique en 1920. Le changement est amorcé et se renforcera avec une idée centrale relative à l'organisation des structures, celle de la coordination des compétences (Schraub, 2007). Les centres de cancer se multiplient avec en leur sein une logique pluridisciplinaire (chirurgie, chimiothérapie, laboratoires de recherches...) centrée autour d'un objectif commun, celui de combattre le cancer.

I.1.3. Des croyances étiologiques à l'approche multifactorielle du cancer

Au cours du temps, plusieurs théories profanes relatives à l'étiologie du cancer se sont développées. L'influence de la **psyché**, le caractère **héréditaire** ou encore **contagieux** en constituent les principales. En effet, l'apparition de tumeurs a initialement et pendant longtemps été associée à un excès « d'humeur », de bile noire qui se solidifiait dans certaines parties du corps. Aux **XVI^{ème}** et **XVII^{ème}** siècles, les théories médicales de contagions du cancer ont également participé à une exclusion pérenne des malades. Enfin, l'hérédité s'est imposée comme l'une des causes principales de la survenue des cancers (Eisinger, Sobol, Serin et Whorton, 1998), elle a ensuite été niée par l'enseignement médical au cours des années 1960-1970, affirmant le caractère « *ni héréditaire ni contagieux* » de la pathologie cancéreuse (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM], 2008).

L'évolution des connaissances permettra de s'extraire des théories de contagion qui ont longtemps marqué l'histoire du cancer. Ainsi, John Hunter (1728-1793) sera le premier à impulser une approche multifactorielle en évoquant les prédispositions du cancer tel que l'âge, le climat ou encore l'hérédité. Cette dernière constituant l'approche contemporaine du cancer. En effet, actuellement, dans le cadre du cancer, la médecine allopathique s'accorde sur la **dimension multifactorielle** de la maladie. Bien qu'il soit courant de désigner le cancer comme faisant partie d'une seule et même maladie, la variété de formes de cancers, la multiplicité des organes pouvant être touchés, ainsi que l'hétérogénéité de son évolution nous amènent à préférer le terme au pluriel¹ (Zozaya, 2011). Les progrès de la médecine oncologique permettent actuellement de proposer une conception scientifique de la maladie et de mieux comprendre le processus de carcinogénèse. Le cancer peut se définir comme un groupe de maladies, caractérisé par une propagation rapide de cellules anormales pouvant atteindre tous les organes du corps « [...] dont le pronostic, en l'absence de traitement, est généralement mortel » (Khayat, 2003, p.23). Aucune cellule ne peut se transformer en cellule cancéreuse sans que soit intervenue une succession d'événements qui touche nos gènes et nos chromosomes en provoquant des modifications de façon irréversible que l'on appelle « des mutations ». Ces mutations sont produites par une imbrication complexe entre facteurs environnementaux, mode de vie ou encore facteurs génétiques² nous permettant de parler du cancer comme d'une maladie multifactorielle.

¹ On peut classer les différents cancers selon leur « **forme** » (carcinome, sarcome, lymphome, leucémie) ou leur **typologie** (cancers génitaux, des voies respiratoires, des voies digestives, de la peau et du sang). Enfin, il convient de distinguer les différents **stades** d'évolution de la maladie (de 1 à 4), constituant un repère relatif à la progression de la ou des tumeurs.

² Les modifications génétiques peuvent aussi être le résultat d'agressions environnementales ou de facteurs propres à l'individu tels que le sexe, l'âge et le vieillissement des cellules (Ruffié, 1993).

Les **facteurs environnementaux** font généralement référence à la toxicité environnementale. Les **agents chimiques**, **physiques** ou encore les **virus** constituent les principaux facteurs environnementaux « à risque ». Concernant les **agents chimiques**, nous pouvons citer le tabac, responsable de la majorité des cancers du poumon (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2008), l'amiante, à l'origine des cancers de la plèvre ou encore le monochlorure pouvant entraîner des leucémies (Zozaya, 2011). Les **agents physiques** incluent, par exemple, les ultraviolets ou encore les radiations ionisantes à fortes doses, les premiers pouvant être la cause du cancer de la peau, les seconds des poumons, des os ou encore des leucémies. Enfin, les **virus** tels que le papillomavirus humain ou l'hépatite B peuvent respectivement provoquer des cancers du col de l'utérus ou des hépatites chroniques et le cancer du foie.

Concernant les facteurs liés au **mode de vie**, ils ciblent généralement les comportements individuels. De fait, nous pouvons établir un lien entre mode de vie et aspects **socioculturels** (ex. : habitudes alimentaires). Mais, nous pouvons pareillement évoquer une relation étroite avec les **facteurs psychologiques**, en ce sens qu'ils intègrent les attitudes à l'égard des conduites de prévention, de participation ou non aux stratégies de dépistage ou encore les comportements addictifs (Ben Soussan et Dudoit, 2009). À cet effet, citons par exemple *l'alcool*, augmentant le risque de certains cancers tels que ceux des Voies Aérodigestives Supérieures (VAS) et du foie (Institut National de la Recherche Agronomique [INRA], 2007 ; World Cancer Research Fund [WCRF], 2007), ou le **tabagisme** qui serait responsable de 47 000 décès par an, soit 30 % de la mortalité par cancer (Institut National du Cancer [INCa], 2015).

Enfin, en ce qui concerne les facteurs **génétiques**, les progrès de la science dans les domaines de la biologie moléculaire et de la génétique, ont redonné une base scientifique à l'hypothèse d'un facteur héréditaire dans la genèse de certains types de cancer (INSERM, 2008). Cet héritage génétique est partagé par tous les membres d'une même famille, ce qui fait dire qu'il existe des cancers familiaux, mais ce qui ne veut pas dire pour autant que le cancer est héréditaire. En d'autres termes, c'est la **prédisposition**³ qui est héréditaire et non la maladie elle-même. Dans le cadre du cancer, elle peut s'appliquer « [...] à toute condition qui entraîne un risque relatif (une probabilité) de développer un cancer supérieur à celui du reste de la population » (Jeanteur, 2004, p.48). Mais la prédisposition constitue un facteur assez minoritaire, puisque l'on considère, en moyenne, que seulement environ 5 à 10 % des cancers ont une origine héréditaire (Eisinger et al., 2004 ; Eng et Ponder, 1993 ; Fournier, Valeri et Cussenot, 1996).

³ La prédisposition se traduit par un risque accru de développer une maladie particulière et relève à la fois de caractéristiques héréditaires et individuelles.

I.1.4. D'une maladie incurable au développement de traitements anticancéreux

Initialement, la chirurgie représentait l'unique thérapeutique du cancer. Dotée de peu de moyens, elle a longtemps constitué une technique rudimentaire. Bien qu'à la fin du **XIX^{ème}** siècle les techniques chirurgicales s'améliorent, elles restent peu efficaces et particulièrement mutilantes. Les résultats minimalistes de ce traitement amènent alors les oncologues à envisager d'autres formes de traitements capables de renforcer l'action thérapeutique de la méthode chirurgicale. C'est dans ce contexte que se développent la chimiothérapie et la radiothérapie. Tout comme la chirurgie, ces traitements sont sommaires et peu développés. En conséquence, **jusqu'en 1960**, les traitements en place ne peuvent guérir que les tumeurs précoces, de petites tailles, c'est-à-dire les moins fréquentes « [...] *car le public est peu averti et les techniques du dépistage mal connues* » (Schraub, 2007, p.10). De plus, ils provoquent de lourds effets secondaires tandis que la prise en charge de la douleur reste limitée « [...] *non seulement cette maladie est incurable, mais elle est douloureuse, d'évolution lente, et entraîne une dégradation physique* » (Schraub, 2007, p.8).

Les échecs thérapeutiques de l'oncologie conduisent parallèlement à l'essor du charlatanisme à travers des pseudo-découvertes magiques anticancéreuses. C'est dans ce contexte que la Ligue contre le cancer tente de mettre en garde la population « [...] *contre la crédulité et les illusions et ce, malgré la presse qui semble être intéressée par ces phénomènes* » (Schraub, 2007, p.9). Elle alerte également contre certains médecins peu scrupuleux proposant des traitements inefficaces et non fondés scientifiquement condamnant à mort des malades potentiellement curables : « *Le charlatanisme médical risque en effet de s'étendre sous la poussée démographique d'un corps médical en recherche de clientèle* » (Schraub, 2007, p.9).

À la fin des années **1970**, la prise en charge médicale du cancer progresse. Les thérapeutiques anticancéreuses sont plus efficaces et leurs effets mieux pris en charge. La chirurgie est moins mutilante et le développement pharmacologique contribue à l'amélioration de la prise en charge des effets secondaires. L'utilisation de la morphine en solution buvable améliore le traitement de la douleur et elle « [...] *atténue chez les patients la crainte "d'une douloureuse maladie"* » (Schraub, 2007, p.16). À la même époque, l'avènement de la greffe de moelle osseuse permet la guérison de certaines leucémies et le taux de guérison des cancers passe de 30 à 45 % (Schraub, 2007). Bien que les médias perpétuent l'image d'une maladie incurable, le cancer est peu à peu associé à un espoir de guérison.

Les avancées considérables en matière de traitements⁴ renforcent ce constat : ainsi, au cours des années **2000** les thérapeutiques sont à l'origine de la guérison de près de 50 % des cancers et nous considérons qu'actuellement près de 60 % des cancers sont curables (INCa, 2009). Le développement de l'hormonothérapie et des chimiothérapies orales⁵ permet respectivement de lutter contre la récurrence et facilite leurs utilisations (Peter, 2013). De nos jours, les progrès scientifiques « continus » permettent d'observer depuis quelques années, une légère diminution du taux de mortalité par cancer : - 2,9 % pour les hommes et - 1 % pour les femmes entre 2005 et 2012. En outre, les structures hospitalières et en particulier les centres d'oncologie deviennent synonymes de technicité, de compétence et de curabilité.

I.1.5. La toute-puissance médicale : vers une banalisation du cancer ?

Les progrès scientifiques continus participent au glissement du regard sur le cancer, peu à peu perçu comme une maladie chronique, voire curable, ce qui contribue à le banaliser. Cette situation est renforcée par les campagnes autour du cancer centrées sur la « gestion des risques », des « progrès thérapeutiques » et même de la « politique de vie » (Bachelot, 2008). Ainsi, depuis plusieurs années, il semble se développer un mouvement sociétal dans le champ de la santé, modifiant les représentations du soin, de la maladie et parfois de sa gravité. Nous assistons à l'émergence d'une nouvelle culture du soin dans laquelle le modèle curatif (« cure ») rattaché à la notion d'« urgence » intègre celui du support relationnel (« care »), lequel s'inscrit a contrario sur la durée (Rothier Bautzer, 2012). Nous parlons alors de « centres de soins » au sein desquels les représentations morbides s'effacent à travers l'utilisation du terme plus atténuant d'« oncologie » qui remplace peu à peu celui de « cancérologie ». De surcroît, le caractère curable du cancer affiché dans notre société, renforce une forme de déni de la mort que provoque la maladie : « [...] on contribue à la négation d'une réalité qui n'en existe pas moins dans le quotidien de la prise en charge de cette maladie » (Vega et Soum-Pouyalet, 2010, p.240).

En France, parler de la mort reste un problème ontologique et déontologique. Synonyme d'émotions souvent extrêmes (Comazzi, 1995), la mort reste difficilement gérée dans notre société (Ladevèze et Levasseur, 2010 ; Lalande et Veber, 2009 ; Ouvrier, 2004). Elle s'oppose à une idéologie du progrès constant de la médecine (Dupuy et Karsenty, 1974) et plus largement au modèle de

⁴ Actuellement, la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie sont les traitements les plus utilisés.

⁵ La littérature indique une préférence des patients pour la chimiothérapie orale pour différents motifs tels que l'indépendance et la flexibilité qu'elle favorise ou encore sa facilité d'administration (Liu, Franssen, Fitch et Warner, 1997 ; Peter, 2013).

« progrès » autour duquel s'organise notre société (Stengers, 2002). Par conséquent, plus le secteur hospitalier est considéré comme curatif, plus la mort est effacée car elle s'oppose au développement en son sein de représentations individuelles (Vega, 2005). Ce constat peut accentuer l'incompréhension des patients confrontés à l'aggravation de la maladie (ex. : récurrence) ou pour lesquels les traitements curatifs ne sont plus possibles (ex. : phase palliative). En d'autres termes, si les progrès de la médecine oncologique redonnent un espoir aux malades, ils contribuent néanmoins à minimiser la réalité agressive des traitements curatifs et celle du potentiel léthal de toute pathologie cancéreuse.

Malgré les avancées thérapeutiques, la médecine scientifique est effectivement confrontée à ses propres limites et le cancer reste, de nos jours, un véritable fléau. Selon l'INCa, en 2015 on dénombrait 385 000 nouveaux cas de cancer en France⁶ et les pathologies cancéreuses restent particulièrement meurtrières avec 149 500 décès consécutifs à la maladie observés en 2015 (INCa, 2015)⁷. De plus, la technicité des soins fait peur, elle génère un monde de représentations morbides (Dessi, 2013 ; Lazarus et Delahaye, 2007). La modernité des traitements rassure par son potentiel curatif, en même temps qu'elle inquiète par son caractère invasif et incertain : « [...] les formidables avancées de la médecine reconnues et attendues par tous génèrent aussi des peurs : peurs des effets secondaires, peurs de l'atteinte à l'intégrité du corps » (Lazarus et Delahaye, 2007). C'est dans ce contexte que certains malades s'orientent vers des soins hétérodoxes souvent considérés comme naturels, doux et sans effets délétères (Dessi, 2013 ; Lazarus et Delahaye, 2007 ; Suissa, Castillo et Blanchet, 2016). Cette tendance révèle également un « retour au naturel » au sein d'une société dans laquelle le « soin » comporte une forte dimension subjective, s'opposant à toute démarche *objectalisante*.

Finalement, la toute-puissance médicale affichée contraste avec la réalité meurtrière et douloureuse des pathologies cancéreuses. Ce constat génère alors un écart entre l'approche allopathique et les représentations des malades et ce, d'autant plus dans un contexte de désillusion contemporaine qui succède à une époque de positivisme marquée par une forme d'euphorie scientifique dans laquelle la médecine semblait à même de répondre aux interrogations vitales (Soum-Pouyalet, 2006). En effet, il semblerait que notre société actuelle se confronte à un « désenchantement du monde » (Gauchet, 2002) d'ordre idéologique et politique influant directement sur la sphère privée (Soum-Pouyalet, 2006). Selon Soum-Pouyalet F. (2006), la conscience collective de la vulnérabilité

⁶ Les cancers de la prostate, du sein, du côlon-rectum et du poumon constituent les pathologies cancéreuses les plus fréquentes (INCa, 2015).

⁷ Chez l'homme, le cancer du poumon est le plus meurtrier (21 326 décès en 2012), devant le cancer colorectal et celui de la prostate. Chez la femme, le cancer du sein reste le plus mortel (11 886 décès en 2012) suivi des cancers du poumon et colorectal.

humaine et individuelle s'accroît avec la survenue d'évènements externes non maîtrisables (ex. : actes terroristes) conduisant à une appréhension, voire à une dramatisation des risques de toute nature qu'elle évoque comme l'expression d'une « pathologie sociale ». Selon l'auteur, l'avènement d'un cancer rend compte d'une démarche intellectuelle similaire, en ce sens qu'il constitue un fléau incontrôlable frappant de façon aléatoire la société civile, conduisant à l'assimiler à un « terrorisme sanitaire » « [...] à la différence près qu'il n'y a pas de responsable, [...] et que le sens qui est donné à l'émergence de la maladie est une construction personnelle de chaque patient, pris dans cette dynamique plus globale » (Soum-Pouyalet, 2006).

I.2. Évolution de l'accompagnement des malades atteints de cancer, vers une médecine plus humaniste

I.2.1. L'instauration des soins de support

Initialement définis en 1990 par la MASCC (Multinational Association of Supportive Care in Cancer [MASCC], 1990), les soins de support constituent « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades atteintes de maladies graves potentiellement mortelles, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a* » (Krakowski et al., 2004). Historiquement analogue au modèle des soins palliatifs, l'organisation des soins de support s'est étendue à toutes les étapes de la maladie pour les patients atteints de cancer (Légifrance, 2011a) « [...] rappelant que des besoins complexes peuvent voir le jour dans des situations médicales d'autre nature que la phase palliative ou terminale du cancer » (Dolbeault, 2009a, p.6).

À titre liminaire, sur un plan terminologique, le concept des « soins de support » est parfois considéré comme étant peu adapté (Dolbeault, 2009a) : « *Nous avons bien conscience de l'imperfection de la dénomination "Soins de support" lorsqu'il s'agit d'évoquer la notion de soin global et continu* » (Dolbeault, 2009a, p.9). C'est dans cette logique qu'en 2001, l'Institut Curie a initié une réflexion à ce sujet en évoquant la possibilité de renommer le département en y intégrant la notion d'environnement « Département Interdisciplinaire pour l'Environnement du Malade (DIEM) ». Toutefois, la terminologie initiale a été retenue « [...] pour se rapprocher au plus près de la notion de Supportive Care anglo-saxonne, largement implantée et développée dans d'autres pays » (Dolbeault, 2009a, p.9).

L'instauration des soins de support répond à une démarche globale centrée sur le patient et considérée comme une étape fondamentale pour le retour vers une médecine plus humaniste (Colombat, 2015). D'un point de vue théorique, les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline, mais un système d'organisation transversal destiné à coordonner les soins et à favoriser la communication entre les différents intervenants impliqués dans la prise en charge des patients et de leur entourage (Colombat et al., 2009 ; Dolbeault, 2009, 2009a). De fait, les soins de support représentent un dispositif d'accompagnement pluriel et hétérogène en ce sens qu'ils engagent des accompagnements de natures très différentes (INSERM, 2008). Suivi médical, traitement de la douleur, réadaptation fonctionnelle, suivi nutritionnel, soutien psychologique, accompagnement social, des bénévoles, Activité Physique Adaptée, socio-esthétique sont autant d'interventions proposées dans le cadre des soins de support. Ce dispositif impulse ainsi une nouvelle approche du soin appuyée par une logique d'information déployée auprès des malades « [...] en réponse à leur demande croissante d'être informés et impliqués dans les décisions médicales qui les concernent » (Déchelette et al., 2007).

Actuellement, le dispositif en place tend à coordonner les soins pluridisciplinaires proposés à **l'intérieur** ou hors des structures hospitalières (Colombat, 2015). En établissement, cela se traduit, par exemple, par le développement de postes de coordinateurs, afin de centraliser les demandes « [...] de les analyser et de solliciter les professionnels de soins de support concernés. » (Colombat, 2015, p.33). Toutefois, les **dispositifs internes** restent hétérogènes et dépendent davantage de l'historique des locaux, rendant la rédaction de référentiels d'organisation particulièrement nécessaire (Colombat, 2015). Ce constat est identique pour les **dispositifs externes** pour lesquels Colombat P. (2015) souligne l'absence de lisibilité de l'offre des soins de support proposée par les associations d'oncologie. Enfin, la **coordination ville/établissement** pourtant fondamentale pour la continuité des soins, est souvent considérée comme insuffisante, et ce constat est renforcé par l'absence systématisée d'outils communs de transmission (Colombat, 2015). Les orientations seront ainsi partiellement tributaires de l'offre en vigueur à l'intérieur de l'établissement de soins et du secteur affilié au domicile du patient.

Bien que ces dispositifs concernent de nos jours toutes les étapes de la maladie depuis l'annonce jusqu'à la guérison, **sur le terrain**, il semblerait que les soins de support soient principalement associés à la phase palliative (Dolbeault, 2009). Selon Dolbeault S. (2009), ce constat est probablement lié à la difficulté de repérage des situations complexes hors de la phase palliative par les professionnels de santé. Et ce, d'autant plus que ces derniers sont davantage sollicités par les patients et/ou les proches pour les situations palliatives plutôt que pour celles impliquant une démarche curative (Dolbeault, 2009a). De surcroît, **l'accessibilité des soins de support** reste actuellement considérée comme insuffisante : « [...] financements parcimonieux, parfois déviation des moyens alloués aux soins de support pour les établissements, prestations non financées ou

faible couverture territoriale pour le domicile » (Colombat, 2015, p.33). De la même façon, sur le terrain, la **logique d'information** est parfois insuffisamment déployée, notamment en matière de douleur (Déchelette et al., 2007). En somme, la coordination des soins en oncologie manque actuellement d'homogénéité (Colombat, 2015 ; Dolbeaut, 2009) : « *Il est possible aussi qu'une question de temps de sensibilisation à la dimension du Soin de Support soit à l'œuvre* » (Dolbeault, 2009a, p.7).

I.2.2. L'essor de la psycho-oncologie

La psycho-oncologie constitue une discipline internationale relativement récente s'étant développée en réponse aux souffrances psychologiques des personnes atteintes de cancer. Née de l'oncologie, elle a trouvé en son sein une place à part entière et légitime en démontrant son efficacité (Dolbeault, 2009). Pour des raisons évidentes, les répercussions psychiques de la maladie demandent à être accueillies et accompagnées (Bacqué et Baillet, 2009 ; Lacroix, 2009). Tel que le signifient Bacqué M.F. et Baillet F. (2009), le simple fait de prendre conscience des questions qui préoccupent les malades, réduit leur souffrance et augmente leur satisfaction. C'est dans ce contexte que l'accès à une prise en charge psychologique s'est développé : « *[...] qu'il s'agisse de la personne ou de son entourage, le soutien psychologique est un processus important dont la démarche doit être facilitée à chaque fois qu'une maladie cancéreuse se déclare* » (INSERM, 2008, p.184). Selon Holland J.C. (2002), pionnière de la discipline aux États-Unis, la psycho-oncologie s'attache à la prise en compte des dimensions psychosociale, comportementale, spirituelle et existentielle des patients et de leurs familles, que les professionnels accompagnent tout au long du parcours du soin.

En psycho-oncologie, les professionnels sont dénommés sous le terme de « psycho-oncologue » et ont le statut de psychiatre ou de psychologue. La spécificité de la prise en charge en psycho-oncologie réside dans le fait d'accompagner un patient dont les souffrances psychologiques ne dépendent pas nécessairement d'un trouble psychopathologique, mais sont induites par le contexte traumatisant de la maladie. Par ailleurs, les difficultés de prise en charge inhérentes aux répercussions psychiques du cancer ont conduit la psycho-oncologie à élargir ses missions auprès des soignants. En effet, ces derniers ont peu à peu exprimé leur vécu et leur souffrance émotionnelle face à certaines situations cliniques ou ont sollicité un éclairage relatif à la dimension psychique des patients.

De nombreuses structures médicales, comme celle dans laquelle nous intervenons⁸, articulent ainsi les missions de la psycho-oncologie autour de ces trois axes d'intervention (patients, famille, soignants). En outre, cette discipline a pour mission de soulager la souffrance psychique des patients et des familles générée par le cancer et d'accompagner les soignants face aux difficultés qu'ils rencontrent dans le cadre de cette prise en charge. Les psycho-oncologues apportent ainsi « [...] *la spécificité de leur compétence clinique et thérapeutique d'une part, aux patients atteints de cancer et d'autre part, à leurs familles, à leurs proches et également aux équipes soignantes* » (Dolbeault, 2009, p.15).

Paradoxalement, il semblerait que la promotion de cette nouvelle discipline reste limitée (Mehnert et Koch, 2005 ; Roques et Proia-Lelouey, 2014). Sans doute parce que le cancer reste avant tout une maladie du corps et que les thérapeutiques vitales constituent la préoccupation centrale des professionnels et des malades : « *Les représentations collectives sont à l'heure actuelle principalement centrées sur l'action médicamenteuse dans une perspective curative* » (Haute Autorité de Santé [HAS], 2014, p.52). En outre, les soins médicamenteux tiennent une place prépondérante à l'hôpital, comme un symbole de la maladie et du pouvoir de guérison du médecin envers son patient (Beaune, 1993 ; Collin, Damestoy et Lalande, 1999). Certains auteurs évoquent alors un processus médicalisant en œuvre (Ben Soussan et Dudoit, 2009 ; Dudoit, 2015) et dans lequel « [...] *cette psycho-oncologie s'est affublée, sans doute pour pouvoir exister en ce champ ultratechnique de la médecine, des mêmes attributs de la modernité scientifique, protocoles, référentiels, standards de pratiques communes, démarche qualité...* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.16).

Cette approche surmédicalisante peut alors conduire à reléguer au second plan la prise en considération des besoins psychologiques (HAS, 2014 ; INSERM, 2008). À titre d'illustration, l'étude menée par l'INSERM (2008) souligne que malgré les actions mises en œuvre depuis 2000, 69 % des patients atteints de cancer interrogés n'ont pas eu accès ou n'ont pas souhaité recourir à un accompagnement psychologique, aussi bien au moment du diagnostic que deux ans après. Pour les auteurs, ce constat laisse supposer un manque d'information et d'orientation quant aux différentes formes de soutiens psychologiques et aux bénéfices associés (INSERM, 2008). Barruel F. (2005) rappelle ainsi que l'identification des besoins psychologiques concerne l'ensemble des intervenants et qu'elle n'est pas « [...] *l'apanage des seuls psychologues : chaque catégorie de soignants peut développer une part d'accompagnement relationnel et ensuite faciliter l'orientation vers le psychologue* » (Barruel, 2005).

⁸ Clinique de Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R). Services oncologie-gériatrie-polyvalent (Groupe Korian).

I.2.3. La dynamique de collaboration médecin/patient

Jusqu'aux **années 1970**, le modèle médical dominant reposait sur une **conception paternaliste**, dans laquelle était attribué un rôle central au médecin, figure du savoir et de l'autorité et une place minimale au malade en raison de sa vulnérabilité (Peter, 2013 ; Thiam, 2012). Ce constat était d'autant plus criant en cancérologie, discipline ayant longtemps symbolisé l'archétype de ce schéma paternaliste : « [...] où le malade, mis en situation de passivité et de vulnérabilité totale, n'avait non seulement aucune latitude décisionnelle mais n'en demandait pas, ou peu » (Peter, 2013, p.115). Schraub S. (2007) rappelle ainsi qu'à cette époque, « la décision médicale est imposée » et que l'éthique en vigueur alors nommée « morale médicale » confortait le paternalisme médical : « Un président du Conseil National de l'Ordre n'avait-il pas dit que le malade doit être considéré comme un enfant ? » (Schraub, 2007, p.10). Déléguant de fait son pouvoir de décision à l'expert médical, le rôle du patient était alors de se conformer aux prescriptions médicales (Grimaldi et al., 2009 ; Lecorps et Paturet, 1999 ; Parsons, 1951). La position de toute-puissance médicale confère alors le droit de taire le diagnostic du cancer qui restera longtemps tabou : « On ne le nomme pas » (Schraub, 2007, p.11). La peur qu'il véhicule et ses représentations morbides poussent les médecins à une omerta qui conforte une relation hiérarchique : « Le traitement est imposé, le malade n'a qu'à subir, le mensonge est donc total sur le diagnostic, le pronostic et le traitement [...] » (Schraub, 2007, p.11).

Un changement dans cette relation s'amorce **après 1970**, notamment à travers les témoignages de personnalités connues du grand public touchées par le cancer (Devay, 1971 ; Philippe, 1969). Parallèlement, des associations de malades se constituent, rapportant les expériences individuelles ; les ouvrages se multiplient (Prévost, 1975 ; Schwartzberg et Viansson-Ponté, 1977) et contribuent au débat public relatif à la question : « doit-on dire la vérité au malade » ? (Schraub, 2007, p.14). Les « psys » sensibilisent les oncologues à l'écoute du patient et « [...] dévoilent les troubles que les malades n'osaient ou n'avaient pas le temps de dire à leur cancérologue » (Schraub, 2007, p.15). Dans les années **1980**, le mot « cancer » devient moins tabou et le diagnostic est peu à peu révélé. Les soins palliatifs se développent, l'éthique se diffuse et certains représentants de la médecine défendent le point de vue des malades, ils « [...] réclament pour ces derniers, une meilleure information médicale » (Schraub, 2007, p.16). La loi du **20 décembre 1988** sur la recherche biomédicale renforce le processus en cours en obligeant une information claire auprès des malades ainsi que le consentement de ces derniers. Les progrès en matière de soins favorisent également le dialogue, car paradoxalement, le développement des connaissances et des moyens curatifs renforce l'incertitude du médecin mis en position de « décider » (Parsons, 1951).

Les professionnels, tout autant que la société, modifient leur regard sur la maladie : « *Du côté des médecins, beaucoup d'entre eux ont compris que la relation médecin/malade a évolué vers un partenariat* » (Schraub, 2007, p.19). L'information donnée aux malades entre dans les mœurs, elle devient obligatoire instaurant une nouvelle forme de relation, celle de la **collaboration**. Bien que la relation médecin/patient soit par nature asymétrique, de nos jours, et surtout depuis une dizaine d'années, cette nouvelle forme de relation tend à se renforcer en oncologie (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Peter, 2013 ; Schraub, 2007 ; Soum-Pouyalet, 2006 ; Tarquinio, Fischer et Barracho, 2002) : « *La tendance actuelle est de placer le patient en position de sujet de la démarche thérapeutique et non plus d'objet subissant une thérapie.* » (Soum-Pouyalet, 2006). Sur un plan théorique, on considère aujourd'hui que les patients sont les mieux à même de définir certains aspects de la décision thérapeutique, sur la base de leurs préférences et de leur expérience (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Peter, 2013 ; Protière, Moatti, Maraninchi et Viens, 1998 ; Protière et al., 2000 ; Razavi et Delvaux, 2008).

Toutefois, cette nouvelle configuration modifie le statut de chacun des protagonistes et confère un rôle décisionnel aux patients qui ne sont pas toujours préparés « [...] à jouer un rôle plus actif que leur rôle habituel, pour ne pas dire traditionnel de patients "passifs" » (Thiam, 2012, p.40). Les modalités actuelles d'interactions « médecins/patients » introduisent les concepts d'implication et de participation envers les soins (Lazarus et Delahaye, 2007; Thompson, 2007 ; Razavi et Delvaux, 2008) pouvant se traduire par une demande d'information, une volonté de partager ou de contrôler la décision médicale (INSERM, 2008). Lazarus A. et Delahaye G. (2007) s'interrogent ainsi sur les limites d'une implication active du malade en introduisant une réflexion liée au sens d'un exercice illégal de la médecine : « *Quand le patient participe comme acteur quasi décisionnel au choix de son traitement, s'agit-il d'une forme insidieuse d'exercice illégal de la médecine ?* » (Lazarus et Delahaye, 2007). Les auteurs rappellent en effet que l'engagement du malade est celui d'un non-médecin portant explicitement « [...] une part de la responsabilité, non seulement vitale, mais aussi civile de la décision, et de ses effets » (Lazarus et Delahaye, 2007). De plus, certains patients peuvent également préférer ne pas être impliqués dans un processus décisionnel thérapeutique (INSERM, 2008). Il apparaît alors pertinent de mettre en lumière le vécu des patients face aux modifications conceptuelles du soin en identifiant notamment le rôle qu'ils souhaitent avoir dans la relation thérapeutique. D'autant qu'actuellement, il semblerait que cette question reste peu analysée (INSERM, 2008).

I.2.4. Tentative d'intégration d'un modèle biopsychosocial

Élaboré par Engel G.L. (1977), le modèle biopsychosocial a été conçu comme un nouveau modèle médical intégrant les apports des recherches dans les domaines de la médecine, de la biologie, de la psychologie ou encore de la sociologie. Principalement utilisé par les psychologues de la santé, ce modèle a pour intérêt d'envisager la maladie organique comme la résultante d'influences interdépendantes de facteurs psychosociaux et de facteurs biologiques (Fischer et Tarquinio, 2006). Il peut être considéré comme une extension du modèle médical, lequel appréhende la maladie à partir d'une conception dualiste d'équilibre/déséquilibre biologique et neuropsychologique. Le modèle biopsychosocial conserve toute leur place aux facteurs biologiques, mais « [...] *il remplace des systèmes de causalités simples et linéaires par des causalités multiples et circulaires parfois difficiles à identifier et à contrôler* » (Berquin, 2010).

Ce modèle forme un repère théorique et pratique « [...] *permettant un abord de la santé et de la maladie plus complet et plus efficace que ne le fait le modèle biomédical.* » (Berquin, 2010). D'un point de vue **théorique**, il constitue une représentation de l'être humain intégrant un ensemble de facteurs interdépendants (biologiques, psychologiques et sociaux) influençant le maintien de la santé ou au contraire le développement de la maladie. Sur le plan **clinique**, il permet au professionnel de mieux comprendre les déterminants de la santé ou de la maladie. Mais aussi, d'effectuer une évaluation complémentaire (et non substitutive au bilan somatique) relative aux croyances, aux attentes, aux comportements ainsi qu'aux dimensions émotionnelle, relationnelle, socioculturelle et professionnelle (Berquin, 2010). En positionnant le malade au centre d'une approche multidimensionnelle, ce modèle renforce ainsi la place du vécu subjectif et réattribue une place certaine à la question des valeurs⁹. En outre, son application favorise une meilleure compréhension de la maladie et impulse une conception plus humaniste du soin tout en considérant les influences biologiques en jeu.

De nos jours, la psycho-oncologie s'inscrit dans une approche biopsychosociale des pathologies cancéreuses (Ben Soussan et Dudoit, 2009). En effet, les recherches actuelles dans le domaine nous renseignent sur les facteurs psychosociaux facilitant ou non l'adaptation au cancer, mais également sur les conditions de la réhabilitation, les enjeux du consentement éclairé ou encore des dangers de

⁹ Plus largement en psychologie, il apparaît intéressant de mettre en perspective le développement de ce modèle avec l'évolution des théorisations - classiquement médicales - du handicap psychique vers des modèles non médicaux (Koenig, 2013 ; Pachoud, Leplège et Plagnol, 2009). Cette évolution répond dans un premier temps au « *déplacement d'attention de la maladie vers ses conséquences pour la personne, puis dans un second temps au déplacement d'attention des déterminants individuels ou personnels de ces conséquences vers leurs déterminants situationnels ou environnementaux.* » (Pachoud et al., 2009).

l'épuisement professionnel (Ben Soussan et Dudoit, 2009). Toutefois, l'absence de consensus relatif à la conception de la maladie en psychologie de la santé limite son application parmi les cliniciens aux orientations distinctes (Fischer et Tarquinio, 2006).

De la même façon, en pratique, ce modèle reste peu utilisé par les soignants (Berquin, 2010). Il semblerait que ce manque de succès soit lié à une méconnaissance, un scepticisme ou encore à un manque de temps pour une rencontre avec toute la singularité du patient (Berquin, 2010). Se référer davantage à ce modèle impliquerait une évolution des pratiques pas toujours souhaitée, c'est-à-dire de « [...] *repenser la relation soignant-soigné et de faire appel à des connaissances théoriques et des compétences relationnelles élargies* [...] » (Berquin, 2010). Malgré les limites et les réticences évoquées, il n'en demeure pas moins que les évolutions en matière d'accompagnement, que nous avons développées, semblent retranscrire des modifications qui s'opèrent au sein de la médecine allopathique, car il apparaît que « [...] *le corps médical commence à se préoccuper de cette nécessité et à l'adapter aux contraintes actuelles de son exercice.* » (Derey, 2003, p.12).

I.2.5. Une politique d'autonomisation et d'humanisation des soins

Depuis les années **1990**, la prise en compte des besoins et des souhaits du malade est grandissante et le patient est considéré comme libre et autonome, « [...] *ayant le droit d'accéder aux informations médicales le concernant, pour idéalement les comprendre et les discuter au besoin* » (Peter, 2013, p.115). La mise en place des premiers **États Généraux de la Santé en 1998** constitue le point de départ d'une modification profonde de la prise en charge des patients atteints de cancer. Ces derniers y avaient clairement exprimé la souffrance de ne pas bénéficier de soutien, de ne pas être écoutés et de n'être que des « numéros de dossiers » (Compagnon et al., 1999). Ils réclamaient alors une meilleure prise en compte des retentissements psychologiques et des difficultés sociales inhérents à la pathologie cancéreuse et à ses thérapeutiques (INSERM, 2008 ; Poulin, Nicaise et Baqué, 2005).

Dans ce contexte, dès le **début des années 2000**, se développe une politique contre le cancer marquée par l'instauration du **premier Plan cancer (2003-2007)**. L'objectif affiché est clair : « *prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir, pour un but unique : vaincre la maladie* [...] » (INCa, 2003, p.7). Pour le reste, les mesures 40 et 42 de ce programme auront un impact fondamental dans l'accompagnement des patients : la première instaure un cadre à **l'annonce du diagnostic**, la seconde initie le développement des **soins de support** et à travers lui, la dimension globale de la prise en charge. Ainsi, une circulaire du **22 février 2005** définit les caractéristiques obligatoires pour toutes les structures habilitées en oncologie impulsant une

nouvelle dynamique d'accompagnement des patients. Des unités mobiles sont alors créées, avec en leur sein, des équipes pluridisciplinaires.

Parallèlement, l'adoption de la loi du **4 mars 2002** relative aux droits des malades tend à affirmer la place du patient en tant qu'acteur de ses soins. Ce texte instaure le développement d'une représentativité des usagers au sein des structures de santé, et en conséquence, le droit pour les patients d'accéder directement (sans passer par un médecin) au dossier médical restant leur propriété. Elle donne aussi le droit aux patients de refuser les thérapeutiques proposées, avec un droit au refus des soins et l'obligation pour le médecin de respecter sa décision (art. L.1111-4 et art. L.1110-5 du Code de la santé publique)¹⁰.

Sur le plan de la recherche, la loi de santé publique du **9 août 2004** (loi n°2004-806) initie la création de l'Institut National du Cancer (INCa), agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État. L'INCa a pour mission de coordonner les actions de lutte contre le cancer et, pour ambition de jouer un rôle d'accélérateur de progrès « [...] en apportant une vision intégrée de l'ensemble des dimensions sanitaire, scientifique, sociale, économique liées aux pathologies cancéreuses » (INCa, 2004).

L'année suivante, la loi Leonetti (du **22 avril 2005**) relative aux droits des malades et à la fin de vie est adoptée afin d'éviter les pratiques d'euthanasie et d'empêcher l'acharnement thérapeutique qualifié « d'obstination déraisonnable ». Elle permet ainsi au patient de demander, dans un cadre défini, l'arrêt de traitements médicaux lourds ; cette volonté pouvant être exprimée à travers des directives anticipées ou une personne de confiance.

Initié en 2008, le second Plan cancer (**2009-2013**) a pour objectif de mieux prendre en compte les inégalités de santé afin d'assurer plus d'équité dans l'ensemble des mesures de lutte contre le cancer (INCa, 2009), mais également de développer l'analyse des facteurs individuels et environnementaux de la maladie dans une logique de personnalisation de la prise en charge des patients. Enfin, il tend à renforcer le rôle du médecin traitant dans le parcours de soin des malades, mais aussi à se pencher sur l'accompagnement proposé à l'issue des traitements (INCa, 2009). À ce stade, la chronicité de la maladie nécessite effectivement de déployer un dispositif « après cancer » soulignant l'importance d'un accès aux soins de support dans une logique de continuité de la prise en charge.

¹⁰ Cet article a été modifié récemment par l'article 5 de la loi n° 2016-87 du **2 février 2016**, celui-ci renforce les droits des malades, notamment en leur permettant dans un contexte palliatif, le droit à la sédation.

Enfin, le **troisième Plan cancer (2014-2019)** conforte la dynamique amorcée les années précédentes et tend à mettre en place les conditions permettant de passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale, à un « parcours de santé » intégrant l'ensemble des besoins des patients et de leurs proches.

Indéniablement, les progrès thérapeutiques participent actuellement à l'instauration d'une nouvelle politique de soins « [...] grâce aux succès thérapeutiques croissants, le soin doit, de plus en plus, s'insérer dans une prise en compte plus large de la personne, touchée dans toutes les sphères de sa vie par la maladie » (INCa, 2014, p.13). En définitive, ils permettent de renforcer l'axe de travail dédié à l'individualisation des besoins des patients en matière de soins.

I.3. Évolution sociétale, impulsion en faveur de l'intégration de la Médecine Non Conventionnelle (MNC)

I.3.1. Une nouvelle culture du soin dans notre société

Les progrès technologiques et scientifiques de la médecine allopathique ont suscité de nouvelles attentes chez les malades qui « supportent de moins en moins les limites que la science médicale ne peut encore franchir et traiter » (Vidit, 1990, p.28). Ces attentes sont d'autant plus fortes dans le contexte sociétal actuel refusant « [...] toute forme de "pensée imposée" » (Derey, 2003). Initialement exclusivement centrée sur un objectif curatif, la prise en charge de la maladie a peu à peu intégré les demandes et besoins spécifiques des patients conduisant à un élargissement du concept de soin. De nos jours, le soin intègre la notion de bien-être, amplement prônée par la société occidentale : « On "doit" être en bonne santé, jeune, beau, etc., pour être intégré dans notre société » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.379).

Ainsi, la société semble revendiquer de nouveaux besoins auprès de la médecine (Abgrall, 1998 ; Glorion, 2000), réclamant « [...] une prise en considération plus globale de l'être humain, dans un environnement plus respectueux de la nature » (Derey, 2003, p.13). En outre, les stéréotypes sociétaux véhiculés contribuent à modifier la conception du « soin » qui s'étend à celle du « prendre soin » et se manifestant dans notre société, par un regain d'intérêt envers des médecines hétérodoxes. En effet, les individus semblent de nos jours être en quête d'un bien-être total « [...] à la fois corporel et spirituel, une prise en charge qui s'accompagne également d'un sens, ce que la médecine actuelle n'apporte peut-être pas toujours. » (Derey, 2003, p.13). Par conséquent, la médecine allopathique semble perdre son estime auprès des malades (Abgrall, 1998 ; Barel et Butel,

1988 ; Benoist, 1996 ; Glorion, 2000 ; Guerin, 1995 ; OMS, 2002) tandis que les médecines non conventionnelles font l'objet d'une adhésion, car elles « [...] *ne séparent pas le psychisme du somatique, le relationnel du spirituel* » (Derey, 2003, p.13).

Si cette médecine hétérodoxe est autant prisée par les patients, c'est sans doute parce qu'elle s'attache à une prise en compte de l'individu dans sa totalité. Elle répond à l'écoute, au soutien, à une recherche de sens, et à l'autonomie des soins que recherchent les patients (Bacqué, 2011 ; Bégot, 2010). À l'inverse, notre médecine semble souffrir de sa trop grande technicité : « *Pourtant, la médecine progresse, même si le malade disparaît en tant que personne* » (Marty, 2007). Les patients ne remettent pas nécessairement en cause le système médical dominant, mais lui reprochent d'établir un système de soin « unique », segmenté, parfois déshumanisé et rythmé par de multiples examens techniques. D'autant plus en oncologie, où la plupart du temps, « [...] *les pathologies sont soignées suivant un protocole préétabli en fonction de la localisation tumorale* » (Soum-Pouyalet, 2006). On traite l'organe malade, on tente de soigner la maladie, mais quelle place reste-t-il pour le malade lui-même ? : « *Le malade est ainsi désubjectivé pour être objectalisé* » (Marty, 2007). La technicité des traitements curatifs atténue le caractère humain des soins et provoque, dans le même temps, le sentiment d'une perte identitaire (Marty, 2007 ; Zarifian, 1999) : « *Le plus souvent, [...] l'organe malade, sert à vous définir. Vous n'êtes plus une personne mais un objet. [...] L'hôpital public est le lieu par excellence de cette transformation* » (Zarifian, 1999).

Finalement, il semblerait que l'utilisation des médecines non conventionnelles puisse être envisagée comme une forme de protestation envers l'institution médicale (Bégot, 2010 ; Schraub, 2007) : « [...] *ces pratiques sont porteuses d'une signification sociale, celle des dysfonctionnements et limites de l'institution médicale* » (Bégot, 2010). C'est alors une distance, voire une dichotomie qui s'instaure entre une société centrée sur des valeurs et une médecine de « faits ». Dans tous les cas, l'attrait envers les médecines non conventionnelles répond à de nouvelles attentes des malades et plus largement, de la société occidentale dans laquelle « [...] *il existe un puissant retour de l'irrationnel et de l'imaginaire [...]* » (Derey, 2003, p.12). Comme nous l'avons évoqué plus haut, ces dernières font souvent partie de médecines très anciennes où la maladie était prise en charge « [...] *soit par des pratiques religieuses (exorcisme, méditation, confession, pèlerinage), soit par des pratiques de sorcellerie* » (Lazarus et Delahaye, 2007). Selon Soum-Pouyalet F. (2006), quelle que soit la forme de médecine non conventionnelle, son utilisation chez les malades répond systématiquement à une quête de réconciliation entre le corps et l'âme et vise à « [...] *la gestion des émotions et la reconstruction de l'individualité, harmonie nécessaire, mais durement éprouvée par la maladie* » (Soum-Pouyalet, 2006). En somme, les patients sont davantage à la recherche de voies de dialogue et de compréhension de la maladie (De Lima Soares, 2007).

I.3.2. Le déploiement de dispositifs « centrés sur des valeurs » en oncologie

Les nouvelles attentes des malades ont conduit l'institution médicale à s'adapter en déployant en son sein un ensemble de dispositifs d'accompagnement « centrés sur des valeurs » (Korian, 2016)¹¹. En effet, on assiste actuellement à une diversification des modes de prises en charge dans les centres de soins, s'attachant à proposer un ensemble de pratiques non médicamenteuses et/ou non conventionnelles (Berghmans, Strub et Tarquinio, 2008 ; Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Berghmans, 2011 ; Berghmans et Torres, 2012 ; Mothe et al., 2011) (annexe 18). En oncologie, ce constat est plus prégnant, car l'approche non médicamenteuse est intrinsèque à l'organisation des soins de support qui intègre au sein même de son dispositif un ensemble de pratiques « centrées sur les valeurs » (annexe 20). Cela se traduit, entre autres, par le déploiement de l'Activité Physique Adapté, de la socio-esthétique, des ateliers divers (corporels, nutritionnels, groupes de paroles...), mais également par la diversification des méthodes déployées par les *(psycho)thérapeutes* telles que la relaxation, l'art-thérapie, la sophrologie, l'hypnose ; ou encore par la présence d'animateurs, de bénévoles et de religieux visitant les malades. Enfin, plus récemment, on constate l'émergence au sein même des soins de support, de nouvelles pratiques non conventionnelles, souvent ancestrales, telles que l'acupuncture, la méditation, le yoga ou encore le qi gong (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Berghmans, 2011 ; Berghmans et Torres, 2012 ; Côté et Daneault, 2012 ; Derey, 2003 ; Triadou, Martin, Amsellem, Coulon et Ramos, 2010).

En outre, l'oncologie est fortement marquée par la mise en œuvre de dispositifs « centrés sur des valeurs » plus ou moins éloignées de la médecine des « faits ». Les dispositifs non médicamenteux intègrent alors un ensemble de pratiques hétérogènes dans lequel se côtoient à la fois les thérapies non médicamenteuses validées et celles insuffisamment éprouvées (Fagon et Viens-Bitker, 2012 ; Garillon, 2015 ; Haute Autorité de Santé [HAS], 2011). Ce constat révèle leur reconnaissance sociale et médicale, d'autant plus en oncologie où semble exister une forme d'acceptation des médecins envers la médecine non conventionnelle (Cathebras, 1996 ; Dilhuydy, 2005 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury, Tournigand et Maindrault-Goebel, 2007) « *Dans le cas du cancer, on constate une relative tolérance des praticiens à l'égard des médecines alternatives qu'ils préfèrent voir pratiquées dans un cadre médical plutôt que hors de leur contrôle* » (Duval, 2012). Prônées par les associations d'oncologie et les magazines spécialisés (Association Francophone des Soins

¹¹ Citons à cet effet, l'institut de recherche « Bien vieillir », rattaché au Groupe Korian, dans lequel nous exerçons notre fonction de psychologue. Constitué d'une équipe pluridisciplinaire, cet institut a pour mission de développer la recherche sociétale et appliquée dans une logique de prise en compte de la dimension globale des malades. La question des valeurs humaines telles que celles du plaisir ou du vivre-ensemble, constitue des champs d'investigations à part entière favorisant alors le développement de nombreuses pratiques dites « non médicamenteuses » au sein même de leurs structures médicales.

Oncologiques de Support [AFSOS], 2012 ; Rose, 2015), ces pratiques, lorsqu'elles sont intégrées au système de soins, ont pour intérêt d'être appréhendées avec une dimension scientifique et bénéficient alors d'une forme d'acceptation ou de reconnaissance de leurs bienfaits par les oncologues s'inscrivant dans l'« Evidence-Based Medicine », médecine fondée sur les faits. Mais surtout, l'intégration de ces pratiques réduit le risque de dérives sectaires au cœur de notre société actuelle (Dudoit, 2015 ; Mission Interministérielle de VIGilance et de LUTte contre les DÉrives Sectaires [MIVILUDÉS], 2010 ; MIVILUDÉS, 2012).

En définitive, les mutations conceptuelles du soin favorisent actuellement le déploiement de pratiques hétérodoxes en milieu médical (Barel et Butel, 1988 ; Bontoux, Couturier et Menkès, 2013) : « [...] les thérapies complémentaires se sont installées insidieusement dans de nombreux établissements de soins, en réponse à une demande importante des patients » (Bontoux et al., 2013). S'il est vrai que perdure, dans notre pays, une opposition culturelle entre une « médecine de faits » et une « médecine de valeurs », l'intégration de ces pratiques en centres de soins traduit une tentative d'unicité et une démarche plus globale de l'accompagnement des malades. Toutefois, l'enjeu que représente leur insertion réside dans le rôle même de la médecine, c'est-à-dire les domaines qu'elle peut ou non investir ou encore ses limites d'intervention auprès des malades (Derey, 2003 ; Dudoit, 2016). Comme le rappellent Barel Y. et Butel M. (1988), les nouvelles attentes des malades en matière d'accompagnement ont ainsi conduit la médecine à investir des domaines ne relevant plus uniquement de la maladie, en incluant dans sa prise en charge un ensemble d'interventions hétéroclites allant du bonheur individuel à l'ordre social (ex. : le mal de vivre, se sentir bien dans sa peau...). Dans ce processus, se dégage alors une réflexion relative à l'articulation entre « science » et « valeurs ».

I.3.3. L'irruption de la spiritualité dans le système de soins

Depuis plusieurs années, il existe dans la **société occidentale**, une demande de spiritualité qui se manifeste par un pluralisme spirituel et religieux (Berghmans et Torres, 2012 ; Filoramo, 2007 ; Roy, 2008). La mondialisation contribuant à réduire les distances géographiques et à rapprocher les différentes cultures et religions les unes des autres (Pujol, 2014) permet actuellement à l'individu « [...] de se positionner par rapport au monde et de faire ses choix » (Filoramo, 2007, p.24).

En médecine, dans le contexte de la maladie, le développement des soins palliatifs a fait émerger de nouveaux concepts tels que la « souffrance spirituelle », le « bien-être spirituel » ou encore les « besoins spirituels » (Henderson, 1966 ; Saunders, 1994). Le concept de « douleur totale »,

développé par Saunders C. (1994), instaure une démarche globale et humaniste du soin : soigner implique de prendre en charge une souffrance pouvant être autant d'ordre physique, psychologique, social que spirituel (Clark, 1999). Dans une même perspective, la **conférence mondiale** relative à la promotion de la santé¹² aboutit à l'adoption de la Charte de Bangkok du **11 Août 2005** qui propose un concept complet et positif de la santé, l'envisageant ainsi « [...] *comme déterminant de la qualité de vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel* » (OMS, 2005).

Dans le domaine de la **recherche**, l'étude de la spiritualité émerge aux États-Unis, au début des années 90 et se développe de façon exponentielle depuis une vingtaine d'années dans le champ de la santé (Cole et Pargament, 1999 ; Jager Meezenbroek et al., 2010 ; Koenig, 2010, 2012 ; Miller et Thoresen, 2003 ; Pargament, 1999, 2011) et, plus particulièrement en oncologie (Balboni et al., 2007 ; Ben-Arye et al., 2006 ; Phelps et al., 2012 ; Tarakeshwar et al., 2006 ; Thuné-Boyle, Stygall, Keshtgar et Newman, 2006 ; Vachon, 2008). Cependant, ce constat est propre aux États-Unis, sans doute pour des raisons historiques et culturelles, dans la mesure où près de 85 % des facultés de médecine américaines dispensent actuellement, au moins un cours relatif à la question spirituelle (Puchalski et al., 2009). En France, l'étude de la spiritualité apparaît moins prépondérante, compte tenu de la différence culturelle et de notre attachement à un modèle rationnel et scientifique (Caudullo, Mathiot et Sarradon-Eck, 2016 ; Dudoit, 2015). On aurait pu penser que la spiritualité constituait, dans notre pays, « [...] *une question subsidiaire, qu'elle n'avait plus d'intérêt, qu'elle n'entraînait plus aucun appétit* » (Dudoit, 2015, p.130). Cependant, ce champ semble susciter l'intérêt de différents chercheurs en psychologie (Berghmans, Strub et Tarquinio, 2008 ; Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Berghmans, 2011 ; Berghmans et Torres, 2012 ; Chouinard, 2009 ; Santarpià, 2016) et psycho-oncologie (Ben Soussan et Dudoit, 2009 ; Botti, Dutoit et Fabre, 2006 ; Bourdon, 2012 ; Dudoit, 2015, 2016 ; Frick, 2006 ; Postel-Vinay, Dumont et Marijon, 2009 ; Pujol, 2014).

Dans notre pays, l'étude de ce champ semble répondre à un nouveau modèle de soins, reconsidérant ainsi la place de la spiritualité dans le milieu médical et, plus particulièrement en oncologie. À ce titre, l'intégration de pratiques ancestrales en oncologie atteste d'un nouveau rapport entre « médecine » et « spiritualité ». Si dans le cadre des soins de support, leur nature est parfois qualifiée de « spiritualité laïque », il n'en reste pas moins que ces pratiques sont initialement reliées aux concepts d'énergie et de spiritualité. Aussi, les malades semblent en demande de spiritualité en oncologie (Bacqué, 2011 ; Pujol, 2014). Bacqué M.F. (2011) parle de syncrétisme religieux conduisant les patients atteints de cancer à se donner un maximum de chances, d'un attrait pour le bouddhisme et d'un vocabulaire à connotation spirituelle et religieuse utilisé par les patients (Bacqué, 2011). En outre, l'attrait manifeste des patients atteints de cancer envers ces pratiques

¹² Conférence Mondiale organisée conjointement par l'OMS et par le Ministère de Santé Publique de Thaïlande.

révèle la demande d'une plus grande prise en considération des valeurs individuelles et, en particulier, de la dimension spirituelle (Berghmans et Torres, 2012 ; Botti et al., 2006 ; Bourdon, 2012 ; Frick, 2006 ; Postel-Vinay et al., 2009 ; Pujol, 2014 ; Simard, 2006).

La résurgence de la spiritualité en oncologie nécessite de se pencher sur les modalités d'accompagnement des besoins spirituels des malades et sur les risques de confusions relatifs aux fondements même du soin : « *La spiritualité était-elle à ranger du côté des soins de support, du côté du prendre soin, du soin de confort, à l'instar d'ateliers de méditation artistique ou culturelle ?* » (Dudoit, 2015, p.132). Finalement, les orientations non conventionnelles doivent nécessairement être reliées à la démarche initiale des patients (spirituelle, religieuse, philosophique, laïque...) et elles rendent compte, dans tous les cas, de nouveaux besoins ainsi que d'une quête de sens (Augé et Herzlich, 2000 ; Bégot, 2010 ; Dilhuydy, 2004 ; Janssen, 2008 ; Sarradon-Eck, 2004 ; Schraub, 2007).

En oncologie, cette nouvelle approche du soin se manifeste, par ailleurs, à travers la création de dispositifs inédits spécifiques aux besoins spirituels des patients (Dudoit, 2015). Citons à cet effet, la mise en place d'une unité de soin spirituel au sein d'un établissement universitaire public révélant l'intérêt suscité chez les acteurs concernés : « [...] *il nous a bien fallu reconnaître que la question de la spiritualité animait en fait tous les patients et beaucoup d'entre les soignants* » (Dudoit, 2015, p.131). Cependant, en France, l'irruption de la spiritualité dans les centres de soins répond à une demande des patients et non à celle du corps médical. En outre, son inclusion dans la démarche thérapeutique entraîne d'inévitables réticences, car elle s'oppose à notre héritage historique et culturel, qui valorise le principe de laïcité dans lequel « [...] *les pratiques différentes de la médecine conventionnelle font l'objet d'une surveillance et d'une régulation sociale* » (Caudullo et al., 2016). Par conséquent, un tel dispositif déployé au cœur de la scientificité et de la technicité soulève nécessairement un mouvement de contestation (Caudullo et al., 2016 ; Dudoit, 2015) : « [...] *au fur et à mesure de la montée en charge de cette unité, les critiques ne se sont pas fait attendre.* ». Il a d'ailleurs éveillé chez certains la question sectaire ou encore celle du rapport entre psychologie et spiritualité (Dudoit, 2015, p.131). Ce constat est sans doute partiellement lié à la prolifération des méthodes douteuses qui investissent le champ de la spiritualité (MIVILUDÉS, 2012). Dans tous les cas, ces interrogations semblent refléter le contexte culturel de notre société : « [...] *nous avons mis le doigt sur quelque chose d'extrêmement difficile dans un pays comme la France* » (Dudoit, 2015, p.132).

Les approches divisées entre tenants et opposants d'une prise en considération des questions spirituelles des malades interrogent alors sur la place qu'il nous faut ou non accorder à cette question en psycho-oncologie. D'autant plus que, comme le soulève Santarpia A. (2016), de façon générale, en psychologie, « *ce type de sensibilité vers les dimensions plus subtiles et moins rationnelles se prête clairement à différentes formes d'imposture et de charlatanisme* » (Santarpia, 2016, p.135). Si l'étude de la spiritualité engendre des réticences, il n'en reste pas moins qu'elle éveille un fort attrait auprès des malades : « *En ce début du troisième millénaire, l'irrationnel attire de plus en plus* » (MIVILUDÉS, 2010 p.134). En tout état de cause, l'apparition de la spiritualité et, plus largement, la mise en œuvre de l'ensemble de ces dispositifs (thérapies non médicamenteuses, médecines non conventionnelles, présence des religieux, unité de soins spirituels...) attestent d'une profonde modification dans l'approche conceptuelle du soin.

I.3.4. Un mouvement international pour la reconnaissance des Médecines Non Conventionnelles (MNC)

L'engouement manifeste envers les médecines non conventionnelles conduit actuellement les états à déployer de nouvelles politiques en matière de santé. En effet, depuis plusieurs années, on assiste à un **mouvement international** en faveur de l'intégration de la médecine non conventionnelle. Impulsée par l'OMS (2002 ; 2013), cette dynamique se déploie en réponse aux modifications culturelles et sanitaires qui s'opèrent dans le monde. À ce titre, il est important de rappeler que la médecine traditionnelle reste actuellement une référence pour de nombreux pays en voie de développement. L'Afrique, l'Asie, l'Amérique Latine ou encore la Chine, sont encore fortement imprégnées de la médecine traditionnelle en raison de leur contexte historique et culturel (OMS, 2002a). Pour les pays développés, les évolutions scientifiques ont conduit à l'instauration du système allopathique, réduisant, par extension, la place et la légitimité des méthodes traditionnelles. Toutefois, celles-ci suscitent de nouveau l'intérêt auprès des pays développés déployant des politiques internes face à l'engouement de leur population. Par conséquent, la législation envers les médecines hétérodoxes varie d'un pays à l'autre, mettant ainsi en lumière un ensemble de divergences fondamentales quant à l'approche de ce mouvement. L'OMS distingue ainsi trois types de systèmes en vigueur :

1. Un système *intégratif* dans lequel les MNC sont officiellement reconnues et intégrées dans l'ensemble des domaines de l'offre de soins (politique pharmaceutique, accessible dans les structures de soins, remboursement, recherche, enseignement)¹³.

2. Un système *inclusif* dans lequel les MNC sont reconnues sans pour autant les avoir entièrement intégrées dans les différents aspects de l'offre de soins et/ou au sein de la formation ou de la réglementation. Concrètement, cela signifie par exemple, que la Sécurité Sociale peut ne pas couvrir les MNC et que les formations universitaires et/ou la réglementation à leur sujet peuvent être absentes ou partielles¹⁴.

3. Un système *tolérant* exclusivement centré sur la médecine allopathique tout en tolérant certaines pratiques non conventionnelles, ce qui est le cas de la France.

Finalement, ces trois systèmes révèlent les inégalités en matière de santé, mais également les différentes positions mondiales envers la médecine traditionnelle (OMS, 2002). Si les disparités étatiques rendent compte d'un manque de consensus, elles soulignent néanmoins la place grandissante de la médecine non conventionnelle dans le monde.

Plus spécifiquement en Europe, deux conceptions opposées coexistent conduisant la Commission européenne à développer une politique plus homogène :

1. La première, impliquant les pays du Sud tels que la France, mais aussi la Belgique ou le Luxembourg, considère que **les soins hétérodoxes ne peuvent être dispensés uniquement par certains professionnels de santé**. Ces derniers sont principalement médecins, mais relèvent parfois d'autres professions pour lesquelles certains actes médicaux ou paramédicaux peuvent être pratiqués sous leur propre responsabilité ou celle d'un médecin. Au-delà, il y a exercice illégal de la médecine.

2. La seconde conception, engageant principalement les pays du Nord tels que les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, l'Irlande ou encore les pays scandinaves, adopte une démarche opposée : **les soins hétérodoxes peuvent être dispensés par tout individu qui le souhaite, mais certains actes sont réservés aux médecins**. Ces derniers détiennent ainsi l'autorité et représentent la référence en matière de politique de santé tandis que les praticiens non conventionnels ont le droit de dispenser un soin non conventionnel, dès lors qu'ils ne prétendent pas au titre de Docteur en médecine.

¹³ Actuellement, seulement quelques pays sont concernés par ce système : la Chine, la République populaire démocratique de Corée, la République de Corée et le Vietnam.

¹⁴ Citons le Canada ou le Royaume-Uni, qui ne proposent pas d'enseignements significatifs des MNC au niveau universitaire, mais qui développent néanmoins des moyens permettant d'assurer leur innocuité.

C'est dans une logique de recherche de cohérence, qu'un texte de la Commission européenne permanente a été adopté **en 1997** proposant une « démarche européenne » relative à la médecine non conventionnelle. Malgré son adoption, le statut des MNC reste actuellement hétérogène au sein de l'Union européenne (Derey, 2003). Néanmoins, ce texte représente une avancée considérable en ce sens qu'il tend à homogénéiser les politiques au sujet des MNC, de même qu'à éclaircir celles ayant vocation ou non à s'insérer en Europe. Il rappelle ainsi que le système de soins dominant et exclusif est celui de l'allopathie. Il souligne un processus de reconnaissance envers les MNC qui auront fait la preuve de leur efficacité à travers des études et des programmes de recherche qu'il préconise. Un des principaux intérêts de ce texte réside dans le fait de proposer une coordination européenne de ces études allant dans le sens des recommandations de l'OMS (OMS, 2002, 2002a, 2013). De plus, il aborde un autre élément central, celui des formations des praticiens des MNC qui, d'après le Parlement européen, « [...] devraient pouvoir être exercées à l'avenir tant par des médecins de la médecine conventionnelle que par des praticiens de médecine non conventionnelle correctement formés [...] ». En outre, le Parlement européen invite les différents états membres à développer la recherche relative à l'efficacité des MNC, contribuant ainsi à leur processus de légitimation et d'intégration dans le champ de la santé allopathique.

I.3.5. La position française face à l'engouement sociétal envers les Médecines Non Conventionnelles

L'attrait manifeste des Français envers les MNC conduit actuellement l'État français à clarifier le statut de certaines d'entre elles au sein de la médecine allopathique.

À cet effet, citons la loi du **4 mars 2002** qui a impulsé cette démarche : elle légalise ainsi les pratiques de l'**ostéopathie**¹⁵ et de la **chiropraxie**¹⁶, leur attribuant le statut de profession autonome réglementée¹⁷ : « *On assiste ici à une première en France, avec la création d'une profession médicale réglementée, non réservée aux médecins et centrée sur une pratique complémentaire à la médecine classique* » (Dessi, 2013, p.32). Néanmoins, en n'étant plus exclusivement rattachées au monopole médical, ces deux spécialités ne sont pas pour autant, de nos jours, totalement intégrées

¹⁵ La loi du 4 mars 2002 réservait le titre d'**ostéopathe** aux seuls médecins et kinésithérapeutes. Le décret de mars 2007 a permis d'élargir son exercice à d'autres paramédicaux (infirmiers, sages-femmes).

¹⁶ La **chiropraxie** constitue actuellement la seule pratique pour laquelle des professionnels non-médecins sont autorisés à réaliser des manipulations vertébrales et cervicales sans avis médical.

¹⁷ L'article 75 de la loi du 4 mars 2002 dispose que « *l'usage professionnel du titre d'ostéopathe ou de chiropracteur est réservé aux personnes titulaires d'un diplôme sanctionnant une formation spécifique [...] agréé par le ministre chargé de la santé dans des conditions fixées par décret* ».

au système de santé. Leur non remboursement par l'assurance maladie, la variabilité de leur statut face aux mutuelles ou encore les méfiances inhérentes au diagnostic préalable à leur utilisation constituent un ensemble de freins à leur pleine reconnaissance (Dessi, 2013). Cela explique peut-être en partie le délai de cinq années entre la publication de la loi du 4 mars de 2002 et celle des décrets relatifs à la réglementation de ces spécialités datant de 2007¹⁸.

Dans une perspective similaire, l'**acupuncture** et l'**homéopathie** sont actuellement reconnues par le Conseil National de l'Ordre des Médecins comme des orientations médicales (Institut National de l'Information Scientifique et Technique-Centre National de Recherche Scientifique [INIST-CNRS], 1997 ; Stéphan, 2003). Réservée aux médecins, l'acupuncture se déploie en milieu médical, représentant ainsi l'archétype d'une médecine intégrative. Parallèlement, se développe en France une politique de remboursement des traitements homéopathiques qui dénote une volonté d'intégration des Médecines Non Conventionnelles, à l'instar des recommandations européennes (Conseil de l'Union Européenne [CUE], 1992).

Toutefois, la dynamique d'intégration de ces pratiques véhicule plus couramment une attitude de réserve de la part des représentants de la médecine. Ainsi, l'Académie nationale de médecine définit l'homéopathie, l'acupuncture et l'ostéopathie comme « *des pratiques médicales insuffisamment éprouvées qui restent complémentaires de prescriptions d'intérêt scientifique démontré* » (Millénaire 3, 2006). C'est dans cette perspective qu'elle recommande d'en éviter l'usage en l'absence d'un diagnostic médical, de ne les accueillir qu'avec une extrême prudence comme thérapeutique de première intention et « [...] *de ne pas y recourir lorsque la présentation clinique est inhabituelle ou persistante et en l'absence d'un avis médical* » (Bontoux et al., 2013).

En effet, pour ces pratiques, il n'existe aucune obligation de consultation médicale préalable. Un débat juridico-médical pourrait alors être soulevé quant aux connaissances requises pour l'exercice d'une de ces professions. Au sujet de l'ostéopathie, Dessi F. (2013) soulève ainsi la question sensible du diagnostic initial rappelant, par exemple, qu'une douleur osseuse ou articulaire peut provenir d'une pathologie non fonctionnelle soulignant que « *tout retard au diagnostic pourrait être assimilé à une perte de chance pour le patient* » (Dessi, 2013, p.34). En outre, si le processus d'insertion de la médecine non conventionnelle est incontestable, il semble néanmoins dénoter « *une certaine prudence de la part des autorités publiques vis-à-vis d'une profession quittant le monopole médical* » (Dessi, 2013, p.33).

¹⁸ Ces deux spécialités sont réglementées par les décrets n° 2007-435 du 25 mars 2007 (**ostéopathie**) (Légifrance, 2007) et n° 2011-32 du 7 janvier 2011 (**chiropraxie**) (Légifrance, 2011).

Les médecines non conventionnelles sont multiples, de même que leur nature, tout comme les formations de ceux qui les dispensent. Dans ce contexte, il apparaît difficile de discerner clairement celles qui sont bénéfiques, déviantes, voire dangereuses pour la santé des individus. Cela explique sans doute la variété des positions médicales à leur égard et, par extension, la difficulté à définir leur encadrement ainsi que le lent processus d'intégration qui en découle (Dessi, 2013 ; Flandrin, 2013).

II. PSYCHOLOGIE ET CANCER : LES DIMENSIONS PSYCHIQUES DES PATIENTS FACE À LA MALADIE ET LA NON-ADHÉSION AUX TRAITEMENTS CURATIFS

II.1. Les mouvements psychologiques à travers la trajectoire des patients

II.1.1. L'annonce du diagnostic : une effraction psychologique

L'histoire de la maladie ne commence pas toujours au moment du diagnostic, mais débute plutôt au moment où quelque chose est suspecté. Peu documentés dans la littérature, les examens exploratoires initient le parcours des patients en les confrontant à l'angoisse que suscitent certains actes médicaux, mais également à celle que génère l'attente du diagnostic (Guglielmone et Goy, 2012). Identifiée dans la pratique soignante, cette angoisse pesante conduit certaines structures de soins à proposer un dispositif de prise en charge précoce afin de la limiter « [...] et de faciliter le parcours de soins » (Centre Georges François Leclerc [CGFL], 2014).

L'annonce, proprement dite, est ainsi assimilée à un choc, une agression, une attaque. Le potentiel létal de cette pathologie impacte directement le vécu de l'annonce, mais aussi le parcours qui s'ensuit : « *Comme toute situation engageant la vie de la personne, le moment où l'on apprend le diagnostic est une rupture fondamentale avec un avant et un après qui nécessite une réorganisation de l'existence* » (Ferragut, 2007, p.162). De plus, le cancer est souvent assimilé par les patients à la souffrance et à la mort (Errihani et al., 2010 ; Khayat, 2003 ; Ménoret, 2007). La représentation du cancer peut renforcer le vécu agressif de l'annonce pénétrant par effraction dans le psychisme du sujet, qui risque alors d'avoir besoin de temps pour intégrer la nouvelle : « *Cette brutalité exprime bien comment leur monde, c'est-à-dire leur moi intime, est dévasté par la nouvelle de la maladie* » (Daneault, 2006, p.44). Lors de l'annonce, le sujet peut alors ne plus entendre ce qui se dit au cours de la consultation, être submergé par l'émotion (ou non), être sidéré, incapable de réagir ou encore avoir le sentiment que le temps lui est enlevé, qu'il n'a plus d'avenir « [...] et que le présent ne signifie plus rien. » (Chicaud, 1998, p.35).

La violence ressentie lors de l'annonce rend compte d'un besoin de cohérence se traduisant fréquemment chez les patients par la recherche d'une causalité de la maladie (Cappelaere, 2002 ; Delvaux, 2006). Actuellement, malgré l'instauration d'un dispositif d'annonce, un patient sur quatre déclare avoir ressenti l'annonce du diagnostic comme « trop brutale », sentiment n'étant aucunement relié aux caractéristiques cliniques de la maladie (INSERM, 2008). De plus, l'annonce du diagnostic ne se déroule pas toujours en face à face avec un médecin, allant ainsi à l'encontre des mesures et dispositifs en place (INSERM, 2008). Les éléments cités ci-dessus peuvent alors en partie expliquer le fait que l'étape de l'annonce soit corrélée à un haut niveau de détresse émotionnelle, à une symptomatologie anxio-dépressive élevée ou encore à une diminution de la qualité de vie (Burgess, Morris et Pettingale, 1988 ; Deshields, Tibbs, Fan et Taylor, 2006).

II.1.2. La phase de traitement ou le combat entre le corps et l'esprit

Après le choc de l'annonce du diagnostic, le patient entre dans une nouvelle phase : celle du traitement : « *Ainsi, la violence de la période de choc, quand elle s'atténue pour faire place à une mobilisation du sujet à l'égard de sa nouvelle réalité [...]* » (Daneault, 2006, p.61). Le corps malade et fatigué doit généralement se plier à un nouveau rythme de vie n'étant ni envisagé ni envisageable : rendez-vous chez l'oncologue, examens divers, chimiothérapie, radiothérapie, hospitalisation (...): « *Aujourd'hui, le temps du malade est quasi tout entier occupé par un protocole de soins* » (Chicaud, 1998, p.38). La période de traitement est considérée comme une maladie à part entière par certains patients : « *[...] ce n'est pas tant le cancer qui stigmatise le patient, mais le traitement et ses effets secondaires [...]* » (Lancelot, 2010, p.79).

Les premiers traitements font apparaître d'autres types d'angoisses issues notamment d'une confusion entre ce que le patient se représente, ce qu'il a entendu des expériences de l'entourage, ce qu'il en a compris et ce que le médecin a dit : « *Celui qui se sait malade cesse immédiatement [...] de se sentir bien dans sa peau. Il ne reconnaît plus ce corps dont il ne sait plus que penser* » (Chicaud, 1998, p.14). Se mêlent alors la peur et le désir. Le désir de commencer rapidement les traitements parce que l'action thérapeutique rassure en même temps qu'elle inquiète par le nombre d'effets secondaires qu'elle engendre. Le malade est alors « confié » à plusieurs intervenants professionnels et spécialistes dans leur domaine : chirurgien, oncologue, radiothérapeute, chimiothérapeute, etc., et il peut se sentir « *traité en objet, compartimenté, réduit à une pathologie, à des organes malades, à des symptômes et à des effets secondaires* » (Daneault, 2006, p.61). Ce, d'autant qu'il faut agir vite, dans un flot et un flou d'actions : la personne malade se trouve dans une situation complexe où il lui paraît difficile de prendre du recul : « *L'angoisse de mort, une certitude terrifiante imaginée comme lointaine devient presque immédiate* »

(Hurbault et Imbert, 2007, p.26). Elle se sent seule face aux représentations morbides du cancer renforcées par l'incertitude de l'efficacité des thérapeutiques : « *Ces traitements sont d'autant moins bien supportés que les patients ne sont pas assurés de leur efficacité* » (Lancelot, 2010, p.79). Représentations qui, de surcroît, concernent directement les traitements anticancéreux parfois associés à la peur de la mort (Lyons, Jacobson, Prescott et Oswald, 2002).

S'amorce alors, durant cette phase, une lutte entre le corps et l'esprit : la personne touchée va devoir faire appel à ses ressources intérieures pour se battre, combattre, tenir, ne pas « lâcher prise » et essayer, malgré la fragilité physique et les chamboulements externes, de maintenir une forme de stabilité interne : « *La survenance du cancer touche à l'intégrité du sujet et engendre des pertes et des changements que la personne va être obligée d'aménager* » (Hurbault et Imbert, 2007, p.26). En effet, les répercussions psychologiques des traitements sont nombreuses et en entraînent d'autres liées à l'environnement familial et professionnel du sujet malade (Delvaux, 2006). Angoisse, anxiété, état d'agitation font partie des symptômes du temps précédant certains traitements ou examens. L'étape des traitements est douloureuse, souvent longue et participe au développement des **troubles dépressifs** et d'**adaptation** chez les malades (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé [ANAES], 2000 ; Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Derogatis et al., 1983 ; Manzanera, Lafay, Papet et Senon, 2003). Mais c'est surtout l'**image du corps** qui est mise à mal par différents traitements : « *Comment continuer à se sentir soi-même alors que son corps change ?* » (Bacqué et Baillet, 2009, p.253).

Les conséquences physiologiques des traitements sont toutes aussi importantes : « [...] *les effets secondaires des traitements les rendent plus malades et plus fatigués que les symptômes de la maladie elle-même.* » (Lancelot, 2010, p.79). Par exemple, la chimiothérapie engendre, dans 50 % des cas, des vomissements (Reed, 1998), et 70 % des malades du cancer rapportent l'expérience de **douleurs** sévères au cours de la maladie (Breitbart, Bruera, Chochinov et Lynch, 1995). La chirurgie provoque d'inévitables mutilations. Elles sont rapides lorsque le diagnostic est récent et il peut être très difficile pour le malade d'accepter ce nouveau corps. L'**amputation** interne ou externe renvoie à l'image du corps et génère dans le même temps des angoisses dans la relation à l'autre. Les **brûlures** parfois engendrées par la radiothérapie, ou l'**alopécie** que provoque la chimiothérapie peuvent également modifier l'image corporelle : « *Quand le corps ne va plus de soi [...] s'ouvre alors une véritable rupture d'identité ou rupture de l'illusion d'identité, rupture du lien avec soi-même et avec son propre corps* » (Derzelle, 2003, p.238). L'alopecie fait violence au sujet, à l'entourage et peut susciter des comportements de stigmatisation de la part de l'environnement immédiat (INSERM, 2008, p.232 ; Rosman, 2004). Durant l'étape des traitements, le corps est *objectalisé* : « *Il appartient à celui qui dispose du savoir sur lui* » (Zarrouati et Sudres, 2004). L'intimité est mise à mal : le corps relevant du domaine du privé avant la maladie « *devient brutalement ouvert, touché, examiné, décrit, soigné,*

il devient public [...] » (Zarrouati et Sudres, 2004). En somme, le malade est blessé sur le plan narcissique et se sent coupable : il est malade ! Ce qui le confronte à une perte essentielle, celle de l'illusion d'immortalité qui fonde le sentiment de « toute-puissance » : « *Le cancer confronte le malade à la fragilité de la vie, l'obligeant à faire le deuil de l'immortalité* » (Hurbault et Imbert, 2007, p.26).

En somme, les patients atteints de cancer sont confrontés à un ensemble de répercussions physiques, affectives, cognitives, comportementales que les thérapies médicamenteuses ne contrôlent pas toujours totalement (Berghmans et Tarquinio, 2009). Les traitements viennent marquer le corps, signifier la maladie qui jusqu'au diagnostic était restée tapie dans l'ombre. Désormais, elle se voit et c'est justement dans cette différence que se vit la blessure pour le sujet. Cette étape place le malade dans une position d'incertitude, dans laquelle paradoxalement, le corps médical l'invite malgré tout à envisager l'avenir : « *[...] mais un avenir qui n'est plus le leur, un avenir déterminé par des soins datés, répétitifs, douloureux et qui semblent ne devoir jamais cesser* » (Chicaud, 1998, p.38).

II.1.3. La rémission : un « entre-deux inconfortable »

Sur le plan médical, la rémission, déterminée à l'issue des traitements, indique que deux années au moins se sont écoulées depuis la disparition effective des cellules cancéreuses. Avant l'annonce d'une rémission, les patients sont alors confrontés à une nouvelle situation d'attente angoissante (Derzelle, 2010) et paradoxalement, peu documentée par la littérature (INSERM, 2008). Cette période est d'autant plus sensible et délicate que le cancer peut ressurgir à tout moment et qu'elle confronte le malade à une rupture brutale avec les équipes médicales dont le contact possède une fonction hautement sécurisante. Par ailleurs, les examens de contrôle menés dans une logique de vérification de l'absence de récurrence lui assignent toujours un statut de « malade », tandis que la fin des traitements le renvoie à un nouveau statut de « bien portant » (Delvaux, 2006). Il s'agit alors d'une étape cruciale se situant à l'intersection entre la maladie et l'absence de maladie et qui nécessite d'être davantage explorée : « *Il faudra sans doute penser à un dispositif de sortie du traitement, car il n'est pas rare que des patients s'effondrent psychologiquement lorsqu'ils ne sont plus aussi étroitement pris en charge que pendant la phase de traitement* » (Benkimoun, 2005).

Plus spécifiquement, la rémission est associée physiologiquement à la disparition de la tumeur et des symptômes qu'elle entraînait et indique qu'on a pu stopper la maladie et revenir à un état quasi-normal. Pour autant, il ne s'agit en aucun cas de la guérison du cancer : « *La maladie ne disparaît pas* » (Bonnaud-Antignac, 2007), et : « *Ce n'est que quand la rémission aura duré plusieurs années qu'on pourra éventuellement parler de guérison* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.161). En d'autres termes, une

rémission incomplète peut donner lieu à une récurrence locale ou métastatique et sous-tend en outre, une aggravation de la maladie. Sur un plan psychologique, la rémission évoque une nouvelle situation pour les malades. Elle représente pour eux souvent l'occasion de dévorer la vie, de reprendre leurs activités en ayant en tête de tourner la page : « [...] *beaucoup vivront mieux qu'avant, s'accrochant à la vie, sublimant leurs cicatrices* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.161). La logique de surveillance, avec le temps, devient de plus en plus rare et permet au patient de retrouver peu à peu un rythme personnel, qui n'est plus rythmé quotidiennement par des traitements.

A priori, si cette annonce semble constituer une « bonne nouvelle » pour le malade, elle peut en réalité le plonger dans une période difficile d'acceptation (Bonnaud-Antignac, 2007). En effet, il convient de prendre en considération la notion de temporalité, et plus spécifiquement, le décalage existant entre le temps médical et le temps psychique. En outre, pour certains patients, la rémission constituera une étape de remaniement psychique long et douloureux : « [...] *sortir d'une telle épreuve ne laisse pas indemne [...]* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.161). De surcroît, les traitements subis laissent des traces en rémission : ils génèrent des séquelles physiques, psychologiques ou sur l'image du corps (Razavi et Delvaux, 2002). Par exemple, les difficultés avec l'image corporelle sont rapportées comme le second élément principal d'insatisfaction chez les femmes en rémission d'un cancer du sein pouvant perdurer jusqu'à trois années de rémission (Ganz et al., 1996 ; Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz et Wyatt, 1998). Ensuite, pour de nombreux patients, il n'est pas aisé de retrouver un statut de « bien portant » lorsque l'on y a renoncé une première fois pour intégrer l'idée du cancer. Pourtant, c'est souvent lors de cette période que le patient est largement encouragé par la famille, les proches, le corps médical, etc., à retrouver une vie « normale » (Delvaux, 2006). Ces attitudes amorcent une nouvelle situation pour le malade dans laquelle s'opère un processus d'éloignement de la maladie au sein de l'entourage, pouvant être vécu comme un abandon : « *Lorsque la menace de la maladie s'éloigne [...] le mouvement familial centripète de focalisation sur le malade s'inverse par un mouvement centrifuge de distanciation* » (Delvaux, 2006).

Réinvestir la vie devient alors difficile, d'autant que l'on annonce au patient que le cancer « *semble avoir disparu sans que personne n'en soit tout à fait certain* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.160). Alors, comment se sentir guéri lorsque l'on sait que la rémission n'est qu'une réduction temporaire des signes de la maladie et qu'il faut attendre au moins cinq années avant d'éventuellement parler de guérison ? Il s'agit là d'un « entre-deux bien inconfortable » pour le patient ne parvenant pas à se sentir ni tout à fait vivant, ni tout à fait mort. C'est dans ce contexte que l'on peut observer chez des sujets en rémission, un réel état de déstabilisation, de désorganisation, et de remaniement identitaire que certains auteurs nomment le « **syndrome de Lazare** » (Bacqué, 2000 ; Cavro, Bungener et Bioy, 2005 ; Dhomont, 1988 ; Frick, 2006). Rappelons que Lazare fut, d'après l'Évangile, le premier homme à avoir été ressuscité par Jésus-

Christ, ayant ensuite présenté des troubles de l'adaptation et du comportement à son retour dans le monde des vivants. Cette notion de la survivance est un point central de ce syndrome, il arrive d'ailleurs que l'on parle du **syndrome du survivant**. La perte du lien soutenu avec les soignants et le monde hospitalier peut être vécue comme un abandon. Cette perte d'une « rythmicité objective » renvoie et confronte le sujet à une temporalité subjective engendrant potentiellement un certain nombre de symptômes : peur de la récurrence, diminution de l'estime de soi, préoccupations morbides, labilité psychique, sentiment d'abandon, difficultés relationnelles et professionnelles (Cavro et al., 2005 ; Dhomont, 1988 ; Suissa, Castillo, Blanchet, Santarpia et Warusfel, 2012). Le sujet vit dans un flou identitaire qu'illustrent bien les difficultés à retrouver une place dans un monde dont il était en partie sorti. Ce trouble psychique reste transitoire et d'une durée variable selon les individus. Cependant peu d'études se sont intéressées à la prévalence de ce syndrome (Cavro et al., 2005 ; Pucheu, 1988). Selon Pucheu S. (1988), 20 % des malades seraient touchés par cet état qu'elle conçoit comme une incapacité à avoir pu dépasser le traumatisme du diagnostic : « *Cet état semble jouer une fonction que le patient n'est pas toujours prêt à remettre en cause à ce moment-là* » (Pucheu, 1988). Par ailleurs, tout patient peut, plus ou moins consciemment, tirer des bénéfices secondaires de sa maladie, l'amenant parfois à entretenir cet état (Cavro et al., 2005 ; Frick, 2006 ; Jeammet, Reynaud et Consoli, 1979).

En outre, le cancer peut tenir une place importante dans la vie psychique du sujet demeurant dans l'angoisse permanente d'une récurrence (Ben Soussan et Dudoit, 2009 ; Pretty, 1988) : « *L'oubli d'une maladie mortelle est impossible et la crainte d'une rechute demeure une réalité constante* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.162). Cela nous permet de mettre en exergue un autre syndrome, celui de **Damoclès** que l'on peut définir comme une angoisse sous-jacente permanente de la récurrence, alors que les cellules cancéreuses ont a priori disparues (Ben Soussan et Dudoit, 2009 ; Suchocka-Capitano et Bungener, 2010) : « *L'incertitude d'une éventuelle récurrence fait l'effet d'une épée de Damoclès au-dessus de la tête du patient* » (Ben Soussan et Dudoit, 2009, p.160). Le patient, désormais en rémission de son cancer, doit maintenant se plier à la rythmicité de la surveillance induisant une réapparition potentielle de la maladie. De fait, la peur de la récurrence se renforce généralement lors des visites de contrôle ou lorsque les résultats d'examen sont commentés par leur médecin (Ganz et al., 1996 ; Lee-Jones, Humphries, Dixon et Hatcher, 1997) générant le sentiment d'une épée de Damoclès comme le souligne l'étude de L'INSERM (2008). La peur de la récurrence représente une dimension centrale chez les malades, actuellement identifiée comme étant une des difficultés les plus souvent rapportées par les patients (Simard, Savard et Ivers, 2010 ; Suchocka-Capitano et Bungener, 2010). En somme, la rémission peut constituer une période générant de l'anxiété et contient un paradoxe. Elle soumet le « nouveau bien portant » au principe d'incertitude et à un sentiment de vulnérabilité en lui imposant une logique de surveillance qui l'expose à une menace : celle de la récurrence ou de l'extension métastatique, sinon pourquoi surveiller ?

II.1.4. La souffrance face à la récurrence : et si le cancer l'emportait ?

Après une rémission dont la durée peut être longue, le cancer peut effectivement récidiver. Cette rechute peut être locale ou métastatique. L'annonce d'une récurrence est souvent vécue plus difficilement que l'annonce du premier diagnostic (Simard, 2006 ; Vickers et Cassileth, 2001). En effet, la récurrence implique de devoir se battre à nouveau, en subissant une nouvelle fois traitements, effets secondaires et répercussions physiques et psychosociales : « *La récurrence relance pour les malades la question du sens de leur maladie, mais aussi et surtout leur rapport aux traitements de cancérologie et au monde médical* » (Cohen et Legrand, 2011). La fatigue psychique et, surtout, la perte d'espoir, viennent ancrer un profond doute intérieur mettant à mal l'idée d'une guérison possible de ce cancer. Elle fragilise également la relation soignant/soigné et fait émerger un doute concernant les compétences des professionnels : comment penser que les médecins font les bons choix thérapeutiques ? Qu'ils viendront à bout de la maladie ? : « [...] *la récurrence ou l'imminence de la mort, met en échec les stratégies soignantes du maintien de l'espoir et de la projection vers un mieux-être* » (Soum-Pouyalet, Vega et Cousson-Gélie, 2009). De la même manière, il n'est pas rare d'observer l'expression d'un fort sentiment de culpabilité faisant apparaître l'idée d'une faute commise : « qu'est-ce que j'ai pu faire pour mériter cela ? ». La récurrence vient alors raviver les doutes, les angoisses, et des idées morbides qui pouvaient partiellement sommeiller en phase de rémission. La mort se rapproche, elle devient à nouveau possible, voire inévitable. Il semble alors important, à ce stade de la maladie, que la relation entre le soignant et le soigné soit solidement ancrée pour favoriser l'observance thérapeutique. Malheureusement, certaines situations ne connaissent pas ou plus de rémission. Sont alors proposés aux malades, autant que faire se peut, des traitements palliatifs.

II.1.5. La phase palliative et la fin de vie

L'annonce d'une phase palliative vient signifier l'échec des traitements curatifs et l'impossibilité de guérison. Psychiquement, elle confronte le patient à l'idée d'une mort certaine. Sur un plan médical, il convient de rappeler néanmoins la multiplicité des situations palliatives et l'amalgame souvent établi entre l'étape palliative et celle de la fin de vie (Aubry et Daydé, 2013). Ce constat semble relié à la variabilité de sens attribué au terme « palliatif » : « [...] *parfois par sa difficile énonciation en lien avec sa symbolique (la mort), mais aussi par la focalisation des équipes uniquement sur certains aspects du concept [...]* » (Aubry et Daydé, 2013). Si dans la représentation sociale, la phase palliative est associée à une mort prochaine, en réalité, un malade peut, durant des années, vivre dans un contexte palliatif. En effet, à ce stade, des traitements conventionnels sont parfois proposés afin d'améliorer l'espérance de vie.

Cependant, la littérature identifie actuellement une nouvelle problématique dans laquelle le principe d'humanisation des soins se confronte avec la réalité des pratiques institutionnelles soumises à des politiques économiques et de durée de séjours. (Devaux, Alvarado et Cavey, 2008 ; Ollivier, 2007).

Dans le cas de la fin de vie, l'approche conceptuelle contemporaine fait référence à un nouveau modèle, parfois qualifié du « bien mourir », qui tend à identifier les besoins individuels des mourants (Castra, 2015 ; Colombat, Mitaine et Gaudron, 2001 ; Ollivier, 2007). Ainsi, la prise en charge de la fin de vie implique actuellement une reconnaissance de la subjectivité du malade de la part des soignants, qui attendent de ce dernier un discours autobiographique dans lequel il partage son expérience, ses ressentis et son vécu intérieur (Castra, 2015 ; Ollivier, 2007). Bien qu'elle soit par nature mise à mal, la dimension relationnelle est actuellement au cœur du soin. En effet, la phase terminale d'un cancer pose systématiquement la question de l'angoisse de la mort pour le patient, de plus, elle confronte le proche ainsi que le soignant à cette même question. Bien évidemment, il n'existe pas de configuration type dans ces situations de fin de vie : chaque patient, chaque proche, traverse cette épreuve de manière singulière.

Pour beaucoup de malades, la fin de vie est un temps extrêmement douloureux. Il combine différents types de douleurs : physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Il s'agit là du concept de « douleur totale » que nous avons évoqué plus haut (Saunders, 1994). La personne en fin de vie connaît effectivement de nombreuses souffrances qu'il est important de soulager : des pertes successives jusqu'à celle de l'autonomie, des douleurs morales confrontant à l'idée et à la peur de ne plus être comme avant, de ne pas guérir, de souffrir, ainsi qu'à la peur des conditions du « mourir » plus qu'à celle de la mort elle-même : « *La souffrance psychique est parfois si profonde que souhaiter la mort semble la seule solution* » (Dolbeault, Dauchy, Brédart et Consoli, 2007, p.206). Sur un autre plan, la peur de la mort peut également conduire à une forte souffrance émotionnelle et spirituelle qui se traduit par une oscillation « [...] *entre un désir de partir, de "lâcher prise", un désir que la souffrance s'arrête et, en même temps ou dans l'instant suivant, un désir de tenir encore* » (Arderius et Butat, 2007, p.201). Cette détresse exprime une crise identitaire dans laquelle « [...] *des crises d'angoisse paroxystiques touchent au sentiment même d'exister et motivent chez le patient la demande d'euthanasie* » (Dolbeault et al., 2007, p.206).

Dans ces situations ultimes, le corps médical a toujours été et continue d'être confronté à ses propres limites. En effet, les soignants sont souvent désarmés face à la détresse des patients et peuvent parfois fuir plus ou moins inconsciemment certaines de ces situations cliniques (Zarrouati et Sudres, 2004). Or, ces réactions émotionnelles traduisent le cheminement psychique des sujets pour intégrer la réalité de la mort, qu'il importe de pouvoir accompagner : « *Ces oscillations témoignent d'une tentative d'intégrer ce réel de la mort, d'une manière qui soit supportable pour chacun en laissant une place à la*

vie, à l'espoir malgré tout » (Arderius et Butat, 2007, p.201). Les besoins spirituels de ces patients peuvent alors s'exprimer à travers un questionnement relatif au sens de la maladie, de la vie, de sa propre vie, ainsi qu'à l'esérance, à la souffrance ou encore à la mort. Traditionnellement relégué aux religieux, l'accompagnement des besoins spirituels des malades par les hommes d'Église apparaît moins fréquent en raison des processus de soutien psychothérapeutique mis en place par le corps médical (Berghmans et Torres, 2012). À ce titre, la prise en charge de la fin de vie implique de se pencher sur les dispositifs destinés à répondre aux besoins spirituels et, par extension, sur les intervenants compétents pour les accompagner : « *Les psychothérapeutes, psychologues et médecins ne se sont-ils pas substitués (au moins partiellement) à ces professions, et sont-ils formés pour traiter ce type d'interrogations ?* » (Berghmans et Torres, 2012, p.213).

II.1.6. La guérison et sa signification chez les patients

Bien que la pathologie se soigne de mieux en mieux et que l'on guérisse aujourd'hui définitivement environ la moitié des cancers (INCa, 2009), il est difficile d'annoncer à un malade qu'il est guéri de manière définitive. Sans doute, parce que cette maladie conserve une part de mystère pour la médecine, consubstantielle aux incertitudes de son étiologie, de son évolution et de son pronostic. Face au cancer, les oncologues peuvent alors présenter une attitude de réserve vis-à-vis du concept de guérison. Médicalement, la guérison d'une pathologie cancéreuse se définit comme « *une rémission stable pendant un temps donné, après lequel le patient est considéré comme n'étant plus exposé à un risque de cancer supérieur à la moyenne* » (INSERM, 2008, p.70). Elle est généralement évoquée en moyenne après cinq années, période durant laquelle aucune récurrence n'est intervenue. Toutefois, l'annonce d'une guérison peut être compliquée à accepter sur le moment. Il est probable qu'une personne ait besoin de temps pour intégrer cette nouvelle « réalité » qui la fait quitter un statut de malade avec lequel elle vit psychologiquement depuis plusieurs années.

Si la guérison implique des données médicales précises (absence de récurrence, durée de cinq années), la notion de guérison chez le patient s'appuie davantage sur une perception subjective (Bacqué, 1988 ; Marx, 2004). En effet, le sentiment de guérison chez un malade est principalement déterminé par les représentations qu'il développe envers sa maladie et son état de santé « *[...] ainsi qu'à ses aptitudes à s'adapter à une situation de risque potentiellement mortel* » (Marx, 2004). Selon l'INSERM (2008), la perception de la vie physique et psychique chez les malades est directement reliée au sentiment de guérison, et ce, quel que soit le type de cancer.

Enfin, la norme médicale relative aux différentes phases de la maladie n'est pas un facteur exclusif chez les patients. Cela peut impliquer qu'un patient en phase de rémission se perçoive comme guéri : « *Les patients qui se sentent à nouveau en bonne santé, dans leur corps et dans leur tête, sont plus enclins à se penser guéris* » (INSERM, 2008, p.70). De la même façon, à la fin des traitements, les sentiments d'indépendance et de liberté retrouvés ou encore la reprise de l'activité professionnelle peuvent parfois symboliser la guérison pour les patients : « [...] *le fait d'être autonome apparaît également comme l'élément essentiel de la guérison* » (Schraub, 2009). Ce constat interroge toujours sur les risques, en termes d'éventuelles répercussions psychologiques chez le sujet, par exemple, dans le cas de l'annonce d'une récurrence. À l'inverse, lorsque la guérison est médicalement admise, les séquelles de la maladie prolongent son influence invalidante : elles limitent parfois la possibilité de se percevoir comme guéri puisque « [...] *plus le patient perçoit des séquelles de sa maladie, moins il est susceptible de se dire guéri* » (INSERM, 2008, p.71).

II.2. Les facteurs impactant le vécu de la maladie chez les patients

II.2.1. Les caractéristiques socio-médicales

De façon générale, il semblerait ainsi, que les populations de *sexe* féminin soient associées à un meilleur vécu de la maladie (Cayrou et Dickès, 2008 ; Van't Spijker, Trijsburg et Duivenvoorden, 1997). Les femmes seraient plus combattives que les hommes et les échantillons composés exclusivement de femmes seraient corrélés à une diminution des symptômes anxio-dépressifs comparativement aux études menées auprès de populations mixtes (Van't Spijker et al., 1997). Certaines études soulignent malgré tout l'absence de différence dans l'adaptation entre les hommes et les femmes (Sneed et al., 1992) et observent, dans une perspective inverse, une augmentation de la détresse pour les échantillons constitués de femmes en comparaison aux populations mixtes (Cayrou et Dickès, 2008 ; Van't Spijker et al., 1997).

Relativement à l'*âge*, les femmes plus jeunes présenteraient davantage une détresse émotionnelle comparativement aux femmes plus âgées (ANAES, 2000 ; Edlund et Sneed, 1989 ; Spiegel et al., 1999 ; Van't Spijker et al., 1997). Ces dernières rapportent moins de symptômes de détresse et d'anxietés relatives au risque de récurrence, tandis que les femmes plus jeunes présentent une symptomatologie anxio-dépressive plus importante (Epping-Jordan et al., 1999 ; Stanton, Danoff-Burg et Huggins, 2002). De surcroît, les femmes plus jeunes rapportent une perception négative de l'avenir qui ne se retrouve pas chez les femmes plus âgées (Nagel, Schmidt, Strauss et Katenkamp, 2001). Ce constat pourrait s'expliquer, en partie, par le fait que les femmes jeunes ont davantage de

responsabilités nécessitant un effort physique et une inquiétude plus importante face aux répercussions de la maladie sur leur famille, une peur de la mort plus prégnante ainsi que des attentes plus importantes concernant leur état de santé (Bloom, Stewart, Chang et Banks, 2004 ; Kroenke et al., 2004).

Il semblerait également que les *niveaux d'études*, de *revenu* et la *catégorie socioprofessionnelle* impactent le vécu des malades : on observe généralement une diminution de la détresse des patients atteints de cancer à mesure que ces trois éléments augmentent (Cayrou et Dickès, 2008 ; Van't Spijker et al., 1997). Dans une perspective contraire, la détresse et les troubles de l'adaptation ont tendance à s'accroître avec les *répercussions physiques* générées par le cancer, d'autant plus s'ils sont associés à des *antécédents de difficultés adaptatives*, de *faibles ressources financières* ainsi qu'un *faible support social* et ce, quelle que soit la localisation du cancer (Kornblith, 1998). De même, le *statut marital* constituerait un déterminant de la détresse qui augmenterait pour les femmes veuves, divorcées ou séparées (Kornblith et al., 2001).

Par ailleurs, les troubles dépressifs et, plus globalement, les difficultés d'adaptation augmenteraient en fonction de la *localisation de la maladie*, plus spécifiquement pour les cancers de la tête, de la nuque, de la langue et du pancréas (Reich, Lesur et Perdrizet-Chevallier, 2007). Plusieurs études soulignent alors l'influence du degré de *handicap physique*, de *douleur* et du *stade* avancé de la pathologie cancéreuse sur l'augmentation de la symptomatologie dépressive (Breitbart et al., 1995 ; Bukberg, Penman et Holland 1984 ; Kugaya et al., 2000 ; Moynihan, Bliss, Davidson, Burchell et Horwich, 1998). De même, les *effets secondaires* induits par les traitements anticancéreux constitueraient un facteur à risque de la détresse émotionnelle. (Sellick et Crooks, 1999). Toutefois, l'influence des données médicales serait minime. Par exemple, une étude menée auprès de 4 234 personnes atteintes de cancer (Cayrou et Dickès, 2008) établit une relation de très faible amplitude entre le questionnaire médical, le pronostic ou la gravité de la maladie et l'adaptation « positive » (esprit combatif) des malades. Les auteurs concluent alors que le cancer serait peu déterminé par les caractéristiques de la maladie, mais davantage par la représentation subjective que développe le malade au sujet de sa maladie et de sa santé.

II.2.2. Dimensions de personnalités et croyances. Focus sur l'optimisme et le contrôle

L'optimisme et le contrôle ont pour particularités communes d'être reliés au concept de personnalité (Martin-Krumm, 2012) et d'engager un univers de croyances qui influencent directement les perceptions et les comportements en matière de santé (Bruchon-Schweitzer

et Siksou, 2008). Le concept de personnalité peut se définir comme un ensemble structuré et relativement stable des dispositions innées et acquises d'un individu, influencé par l'expérience, le milieu social, relationnel ou encore environnemental¹⁹ (Zozaya, 2011). Certaines de ces dimensions de personnalité ou dispositions individuelles sont considérées comme délétères pour la santé, tandis que d'autres sont considérées comme *salutogènes*, en ce sens qu'elles favoriseraient le bien-être et minimiseraient les facteurs pathogènes (Cousson-Gélie, 2001). C'est le cas de l'optimisme et du contrôle.

Toutefois, tel que le rappellent Bruchon-Schweitzer M. et Siksou M. (2008), les dispositions n'ont pas d'effet direct sur l'état fonctionnel des sujets, mais des effets essentiellement indirects qui transitent par différentes croyances en matière de santé, des comportements (sains ou à risques) et des processus transactionnels divers tels que la perception du stress, de contrôle ou encore les stratégies d'ajustements (« *coping* »). En d'autres termes, les dispositions à l'optimisme et au contrôle, mais également leurs influences sont étroitement liées aux **stratégies adaptatives et croyances** individuelles. Ces dernières constituent des modes de mentalisation (opinion, foi, conviction, certitude...) développés par un individu à l'égard d'une proposition ou d'un acte²⁰ (Journet, 1995).

Développé par Carver C.S. et Scheier M.F. (1982), l'**optimisme** est une dimension particulièrement explorée dans la littérature (Buchanan et Seligman, 1995 ; Carver et Scheier, 2005 ; Martin-Krumm, 2012 ; Sharot, 2011 ; Scheier, Carver et Bridges, 1994) et se caractérise par une attente générale positive et stable dans le temps, recouvrant plus ou moins tous les domaines de vie (Carver et Scheier, 2005). L'optimisme contraste ainsi avec le **pessimisme**, lequel s'exprime par une attente négative à propos du futur et peut être défini comme une facette du *névrosisme*, trait de personnalité associé à l'instabilité émotionnelle, l'irritabilité, la nervosité, l'anxiété tempéramentale et, plus généralement à une susceptibilité aux affects négatifs (Pelissolo et Montefiore, 2008). Étroitement lié à l'approche transactionnelle du stress de Lazarus R.S. et Folkman S. (Lazarus et Folkman, 1984), le concept de **contrôle** a également fait l'objet de nombreux travaux (Fiske et Taylor, 1991 ; Glass et Singer, 1972 ; Langer, 1975 ; Lerner, 1980 ; Rodin, 1986, 1990 ; Skinner, 1995 ; Thompson, 1981 ; Wallston, Wallston, Smith et Dobbins, 1987) et peut se définir comme un

¹⁹ Sa structure autonome et évolutive rend compte de l'unicité de chaque individu et des limites de toute forme de catégorisation. Saucier G. et Golberg L.R. (2006) encouragent l'élaboration d'un modèle « [...] qui dépasse les traits de la personnalité définis habituellement, afin d'inclure une palette plus large de différences interindividuelles » (Saucier et Golberg, 2006).

²⁰ Selon Chouvier B. (1990), ces différents modes de mentalisation s'inscrivent sur un continuum, plaçant l'opinion à l'extrémité inférieure, c'est-à-dire au degré zéro de la croyance.

processus psychologique évaluateur envers une situation donnée et indique la croyance plus ou moins importante envers sa propre capacité à maîtriser un évènement.

Face à une situation stressante telle que la maladie, les individus font appel à leurs ressources internes ou externes et déploient alors un ensemble de stratégies adaptatives. Désignées sous le terme de « *coping* » (Lazarus et Folkman, 1984), ces stratégies peuvent se définir comme l'ensemble des réponses ou des réactions individuelles déployées dans le but de s'adapter, de réduire ou de maîtriser une situation *aversive*. On distingue classiquement les stratégies de *Coping* « **Centrées sur le Problème (CCP)** »²¹ qui sous-tendent une démarche active et vigilante, des stratégies « **Centrées sur l'Émotion (CCE)** »²² qui suggèrent des comportements passifs et des conduites d'évitement. De façon générale, les stratégies « centrées sur le problème » sont plus efficaces, d'autant plus face à une difficulté ponctuelle et relativement contrôlable. Elles permettent de réduire ou d'enrayer les effets d'une situation stressante. À l'inverse, les stratégies « centrées sur l'émotion » sont généralement inefficaces, elles ne permettent pas de résoudre une difficulté et confrontent les sujets à des tensions persistantes. Toutefois, ce type de stratégies (CCE) est parfois plus efficace dans le contexte d'une situation durable et incontrôlable, permettant notamment de réduire l'anxiété.

De façon générale, les optimistes seraient plus enclins à utiliser des stratégies actives et adaptées telles que la recherche d'informations, de solutions, la réinterprétation positive d'une situation difficile, l'humour, et seraient moins sujet au désengagement (Carver et al., 1993 ; Carver et Scheier, 2005 ; Scheier et al., 1994 ; Schou, Ekeberg, Ruland, Sandvik et Karesen, 2004 ; Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjerstad et Ruland, 2005 ; Sears, Stanton et Danoff-Burg, 2003), tandis que les pessimistes seraient marqués par l'évitement mental, comportemental et social (Aspinwall, Sechrist et Jones, 2005 ; Carver et Scheier, 2005). Ces résultats s'appuient sur l'hypothèse selon laquelle les optimistes auraient davantage tendance à se situer dans l'action pour faire face à leurs difficultés comparativement aux pessimistes (Carver et Scheier, 2005 ; Martin-Krumm, 2012 ; Tennen et Affleck, 1998).

Dans le domaine du cancer, la littérature établit un lien entre optimisme et qualité de vie psychologique quel que soit le type de cancer, avec une diminution de la détresse à chaque étape de la maladie (Carver et al., 1993 ; Gotay et al., 2004). À l'inverse, le pessimisme serait associé au développement de troubles de l'humeur et constituerait le principal *prédicteur* du niveau d'anxiété

²¹ Le CCP renvoie à la recherche d'informations, à l'élaboration de plans d'actions ou encore au déploiement d'efforts variés dans le but de s'extraire d'une difficulté (ex. : modes de vie plus sains, observance thérapeutique, etc.).

²² Le CCE fait référence à la minimisation de la menace, aux attitudes d'évitements, d'autoaccusation, de résignation ou encore aux manifestations émotionnelles, à la religiosité ainsi qu'à l'adoption de comportements à risques.

et de dépression à un an d'une intervention chirurgicale d'un cancer primitif du sein (Schou et al., 2004). Par ailleurs, quel que soit le type de cancer, l'optimisme serait associé à la perception de bénéfices chez les malades (Carver, Smith, Petronis et Antoni, 2006 ; Harper et al., 2007 ; Sears et al., 2003).

Le caractère adaptatif de l'optimisme est également lié aux croyances des individus. À titre d'illustration, la « *perception irréallement positive de soi* », l'« *illusion de contrôle* » ou encore l'« *optimisme irréaliste* », constitueraient trois illusions garantes de la bonne santé psychologique, comme l'ont démontré Taylor S.E. et Brown J.D. (1988). Elles favoriseraient également une représentation positive du monde, aideraient à maintenir une humeur positive, des interactions positives avec autrui, et permettraient d'investir le quotidien positivement (Milhabet, Desrichard et Verlhac, 2002). Toutefois, son degré d'expression est également à prendre en considération, car trop élevé, l'optimisme peut au contraire constituer un trait pathogène (Bruchon-Schweitzer, 2002). Qualifié d'« optimisme irréaliste » (Weinstein, 1980) ou d'« illusion d'invulnérabilité » (Perloff, 1983 ; Perloff et Fetzer, 1986) un optimisme « excessif »²³ est associé à l'augmentation de risques pour la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Fischer, 2013). S'il est vrai qu'il peut représenter un moyen de réduire le stress et l'anxiété généralement associés au fait d'envisager les événements à venir de façon négative (Sharot, 2011 ; Taylor, Kemeny, Reed, Bower et Gruenewald, 2000 ; Varki, 2009), l'optimisme peut néanmoins conduire à une sous-estimation de la réalité et générer chez l'individu un sentiment de toute-puissance susceptible d'entraîner des comportements à risques (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Fischer, 2013).

Dans une même perspective, les études relatives aux croyances de contrôle ont permis de démontrer leur rôle protecteur et à l'inverse, l'influence pathogène d'un sentiment de perte de contrôle (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001 ; Spiegel et Bloom, 1983). De façon générale, le sentiment de contrôle favoriserait l'adoption de stratégies actives face à la maladie cancéreuse et serait corrélé à un bon ajustement psychosocial (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008 ; Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy, Irachabal et Lakdja, 2005 ; Pruyn et al., 1988 ; Segrestan, Cousson-Gélie et Bussièrès, 2005 ; Taylor, Lichtman et Wood, 1984). Toutefois, le potentiel adaptatif des croyances de contrôle diffère en fonction de leur nature. Les études dans le domaine distinguent généralement trois dimensions du contrôle perçu : l'attribution causale interne concernant l'origine de la maladie, la perception du contrôle sur l'évolution de la maladie ainsi que le contrôle religieux.

²³ Un optimisme excessif s'appuie sur la croyance selon laquelle, les événements négatifs sont moins probables pour soi que pour autrui (Weinstein, 1980).

De façon générale, la croyance d'une **attribution causale interne** relative à l'origine de la maladie est associée à une plus grande anxiété et parfois à une altération de la qualité de vie des malades (Cousson-Gélie et al., 2005 ; Porro et Cousson-Gélie, 2012). Au contraire, la croyance d'un **contrôle sur l'évolution de la maladie** chez les patients atteints de cancer, serait un déterminant de la réduction de la détresse et d'une amélioration de la qualité de vie (Cousson-Gélie et al., 2005 ; Pruyt et al., 1988). Plus spécifiquement encore, la croyance d'un **contrôle religieux** constituerait pour les malades, un *prédicteur* d'une meilleure qualité de vie globale et émotionnelle (Porro et Cousson-Gélie, 2012 ; Cousson-Gélie et al., 2005 ; Cousson-Gélie, 2014). En d'autres termes, l'attribution causale interne représenterait un processus plus invalidant, tandis que la croyance d'un contrôle sur l'évolution de la maladie et celle d'un contrôle religieux favoriseraient une meilleure adaptation à la maladie. Toutefois, cette synthèse conclusive est réductrice dans la mesure où les résultats présentés sont parfois controversés par d'autres études, tel que le souligne une revue de la littérature (Porro et Cousson-Gélie, 2012).

Par conséquent, l'influence des croyances de contrôle sur l'ajustement à la maladie reste actuellement encore floue (Segrestan et al., 2005), sans doute parce que les stratégies déployées sont étroitement liées aux caractéristiques du contexte et des individus (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008). Comme l'indiquent Cayrou S. et Dickès P. (2008), l'exploration du contrôle ne peut prédire, à lui seul, l'état psychologique des patients et d'autres variables, telles que l'optimisme ou encore la représentation de la maladie et/ou des séquelles peuvent aussi impacter le vécu de la maladie.

Enfin, si l'optimisme et le contrôle constituent deux processus distincts (Chang, 2001), la littérature indique qu'ils seraient étroitement liés (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Harris et Middleton, 1994 ; Rotter, 1966). Ainsi, plus les individus ont le sentiment de contrôler un événement, plus ils auraient tendance à envisager l'avenir de façon positive (Milhabet et al., 2002). Selon McKenna F.P. (1993), l'optimisme représenterait une manifestation du contrôle dans laquelle les sujets développeraient un optimisme plus important pour eux que pour les autres, car ils auraient tendance à surestimer le contrôle qu'ils peuvent détenir sur les événements. Toutefois, tel que l'ont fait remarquer Harris P. et Middleton W. (1994), cette idée supposerait alors implicitement que les sujets considèrent aussi détenir davantage de contrôle que les autres. Une relation plus indirecte entre ces deux processus est alors envisagée. Ainsi, selon Milhabet et al. (2002), l'optimisme ne serait pas directement lié à la perception de contrôle, mais aux actions qui y sont rattachées, c'est-à-dire aux efforts que les sujets pensent pouvoir fournir pour éviter un événement ou atteindre un objectif.

II.2.3. Représentations, valeurs et spiritualité

Les représentations, les valeurs et la spiritualité représentent des processus renvoyant à un univers de perceptions et de croyances qui influencent les attitudes individuelles notamment en matière de santé.

Initialement exploré par Durkheim E. (1898) et Moscovici S. (1961), le concept de **représentation** constitue un phénomène à la fois mental et social et peut se définir comme un ensemble de processus mentaux dans lequel s'expriment des façons de penser et d'interpréter la réalité (Danic, 2006 ; Durkheim, 1898 ; Moscovici, 1961). De façon plus synthétique, une représentation peut se définir comme l'idée que l'on se fait d'un objet (Lacroix, 2009). Explorer les représentations individuelles est essentiel pour comprendre les comportements des sujets (Herzlich, 1969 ; Thierry, 2005), d'autant plus dans le domaine de la santé où elles peuvent constituer des éléments explicatifs des attitudes d'observance/inobservance (Thierry, 2005).

Dans le contexte de la maladie et, plus spécifiquement du cancer, les représentations sociétales et individuelles peuvent avoir un impact sur les sphères sociales et psychologiques des malades, mais également sur la relation aux soins et, plus largement aux soignants (Petrescu Perlier, 2013 ; Pujol, 2009 ; Thierry, 2005) : « *la norme sociale influence les représentations du malade sur l'univers du cancer, son propre vécu de la maladie ou sur les soignants* » (Petrescu Perlier, 2013).

À titre d'illustration, une étude psychologique menée auprès de patients atteints d'un cancer du poumon (Pujol, 2009) met en avant l'influence négative des représentations individuelles et sociales du cancer chez les malades. Tel que le souligne Pujol J.L. (2009), le cancer renvoie l'individu à ses propres peurs, héritées de la représentation sociétale de la maladie, elle-même liée à la honte et à la culpabilité participant ainsi à l'exclusion du malade : « [...] *il (le cancer) est vécu comme un facteur de stigmatisation par le patient, sans lien avec la vie normale, responsable d'un vrai isolement social* » (Pujol, 2009).

Dans une même perspective, une étude menée auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein (Thierry, 2005) montre que celles qui se le représentent comme « un fléau » ont une vision fataliste de leur maladie et envisagent la mort comme l'unique issue de leur trajectoire. Au contraire, lorsque la représentation du cancer est associée à « une épreuve », les patientes ont alors une perception plus optimiste de leur maladie et s'autorisent à considérer la guérison comme une issue possible. Enfin, lorsque la maladie renvoie à « une incertitude », les patientes ont alors tendance à évaluer les conséquences du cancer sur leur vie actuelle et future, contribuant ainsi à l'envisager comme « destructeur ».

En ce qui concerne le rejet des traitements curatifs, Thierry A. (2005) envisage un lien causal entre les « représentations individuelles » des malades et les « comportements d'inobservance » thérapeutiques. Le fait de se représenter la maladie comme « un fléau » qui entraîne une mort certaine renforcerait alors le risque de refus de traitements curatifs : « *Estimant que le cancer du sein est une pathologie qui conduit à une mort certaine, les malades décideraient de ne pas suivre les traitements qui leur sont prescrits [...]* » (Thierry, 2005, p. 90). Au contraire, les attitudes d'observance chez les patientes développant une vision fataliste de la maladie seraient probablement liées à la pression sociale normative exercée par l'environnement médical et familial : « *Le contrôle social exercé sur les comportements, dans le cas de pathologies graves, impliquerait la soumission des malades aux décisions prises par le corps médical* » (Thierry, 2005, p. 90).

Du côté des soignants, il importe alors de pouvoir explorer les représentations de leurs patients (Thierry, 2005 ; Pujol, 2009 ; Robin-Quach, 2009), d'autant plus que l'identification de celles-ci participerait à l'amélioration de la prise en charge. À titre d'illustration, une étude menée auprès de malades atteints de pathologies diverses (Robin-Quach, 2009) a montré que connaître les représentations des malades permettait de définir avec eux un programme d'accompagnement plus adapté et de diminuer le risque d'une prise en charge inefficace en lien avec leurs projets thérapeutiques.

Étroitement reliées au concept de croyance, les **valeurs** font référence à des idéaux, associés à l'affect qu'un individu s'efforce d'atteindre (Morchain, 2006), et peuvent se définir comme « *ce qui caractérise le bien et le vrai chez les patients, ensemble de choses et d'êtres qui ont du poids dans la vie d'une personne* » (Rochat, 2004, p.7). Plus précisément, elles désignent l'importance accordée à un objet donné (situation, événement, personne...) et impliquent une dimension évaluative des croyances sociales en distinguant ou en opposant ce qui est prioritaire, secondaire, significatif ou insignifiant (Fischer et Tarquinio, 2006). À ce titre, la santé peut être envisagée comme une valeur, voire comme une « valeur absolue » en ce sens qu'elle est une possibilité pour l'être humain d'être accepté par la société, « *[...] une possibilité d'agir, de travailler, évidemment, c'est un phénomène très positif* » (Bovina, 2006). Dans le contexte du cancer, comprendre ces valeurs et ces croyances est essentiel, car elles symbolisent un ensemble structuré d'éléments en œuvre « *[...] dans la manière de comprendre et de traiter la maladie* » (Fischer et Tarquinio, 2006, p.141).

Enfin, concernant le concept de **spiritualité**, la littérature rend compte d'une diversité de définitions dans lesquelles certaines associent les concepts de spiritualité et de religion (Larson et Milano, 1997 ; McClain-Jacobson et al., 2004 ; Mueller, Plevak et Rummans, 2001 ; Selman et al., 2011),

tandis que d'autres tendent à les séparer (Berghmans et Torres, 2012 ; Comte-Sponville, 2006 ; Peterson et Seligman, 2004 ; Rosselet, 2002 ; Vachon, 2008). En effet, si la religion peut rendre compte d'un mode d'expression de la spiritualité (Miller, 2003 ; Vachon, 2008), cette dernière n'est pas nécessairement religieuse (Comte-Sponville, 2006 ; Miller, 2003 ; Rosselet, 2002). Plus largement, la spiritualité peut être considérée comme une dimension existentielle religieuse ou laïque entretenant un lien étroit avec la nature, l'art, les sentiments d'amour, de joie, de gratitude ou encore la recherche de sens qui en symbolisent l'expression (Berghmans et Torres, 2012 ; Janssen, 2008 ; Simard, 2006 ; Vachon, 2008).

Si la confusion entre spirituel et religieux rend parfois délicat le sujet de la spiritualité lors des entretiens (Postel-Vinay et al., 2009), de nombreux auteurs soulignent pourtant l'intérêt pour les thérapeutes d'investir cette question auprès des patients (Ben-Arye, Bar-Sela, Frenkel, Kuten et Hermoni, 2006 ; Cole et Pargament, 1999 ; Pargament, 2011 ; Phelps et al., 2012 ; Pujol, 2014). Avant tout parce que les croyances ou les doutes d'ordre spirituel font partie intégrante de la personne (Berghmans et Torres, 2012 ; Pargament, 2011), mais également parce que les croyances contribuent au processus de rétablissement des malades (Berghmans et Torres, 2012 ; Pujol, 2014). La spiritualité peut constituer une référence identitaire face au potentiel destructeur et déstructurant de la maladie (Cole et Pargament, 1999). Elle peut tout autant représenter un moyen de redonner un sens à la vie, après une perte de repères provoquée par la maladie ou encore symboliser un espoir lorsque la guérison n'est plus possible (Best, Butow et Olver 2014 ; Phelps et al., 2012 ; Steer et Lee, 2004).

De façon générale en oncologie, le recours à la spiritualité apparaît plus dominant chez les malades souffrant de troubles fonctionnels plus marqués (Tarakeshwar et al., 2006). Pour ces derniers, la spiritualité représente parfois le principal moyen d'allonger la survie par rapport aux autres thérapeutiques (Balboni et al., 2007). Plusieurs études identifient une relation entre recours à la spiritualité et amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de cancer (Balboni et al., 2007 ; Errihani et al., 2010 ; Filazoglu et Griva, 2008 ; Tarakeshwar et al., 2006). La spiritualité favoriserait également une adaptation psychologique face aux répercussions des pathologies cancéreuses (Filazoglu et Griva, 2008) et contribuerait à renforcer la relation soignant/soigné (Ben-Arye et al., 2006). Le recours à une divinité et, plus largement, à la religion permettraient, en outre, d'apaiser les troubles psychiques induits par le cancer « [...] *qu'il s'agisse de l'anxiété en priant Dieu pour la guérison ou de la dépression en espérant et en invoquant le paradis après la mort* » (Errihani et al., 2010).

En définitive, les représentations, les valeurs et les croyances spirituelles peuvent être envisagées comme un facteur d'adaptation à la maladie (Berghmans et Torres, 2012), en particulier dans le cadre du cancer (Balboni et al., 2007 ; Errihani et al., 2010 ; Filazoglu et Griva, 2008 ; Tarakeshwar et al., 2006). Néanmoins, elles peuvent parfois générer des affects délétères chez les malades (Filazoglu Griva, 2008 ; Pujol, 2014). Les croyances peuvent, par exemple, renforcer un sentiment de culpabilité face à la maladie, appuyé par la conviction d'une forme de responsabilité en lien avec son apparition (Filazoglu et Griva, 2008), ou encore induire des comportements nocifs pour la santé (Pujol, 2014).

Actuellement, différents modèles permettent de mieux saisir la relation entre les représentations, les croyances, les valeurs et les attitudes des individus (Bandura, 1977 ; Fishbein et Ajzen, 1975 ; Rosenstock, 1960). Cependant, la nature diversifiée des croyances, leur caractère dynamique et le contexte varié dans lesquelles elles s'expriment, représentent des limites à leur application (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001 ; Malleh, 2014 ; Meheust, 2013). Selon Malleh N. (2014), les modèles actuels tentent de prédire l'adoption des comportements exclusivement à travers les processus cognitifs dans lesquels la notion de croyance est appréhendée de manière réductrice et décontextualisée. Selon l'auteur, il importe alors de pouvoir approcher les croyances à travers l'influence multiple de leurs manifestations (ex. : aspects socioculturels, sens attribué, etc.). Cette démarche suppose alors d'intégrer un ensemble de variables (dispositionnelles, motivationnelles, émotionnelles, contextuelles) intrinsèquement liées aux comportements, attitudes, valeurs et croyances des individus (Malleh, 2014). D'autant plus, dans le contexte de la maladie dans lequel les croyances représentent « [...] *une interface entre le soignant et le patient dont le thérapeute doit tenir compte* » (Marx et Reich, 2009).

II.2.4. Le support social

En psychologie, la dimension sociale est envisagée comme un besoin inhérent à l'être humain. Nous pouvons d'ailleurs citer les travaux issus respectivement de la psychologie humaniste et positive, tels que la « pyramide des besoins » de Maslow A.H. (1943) ou encore la « théorie des besoins psychologiques fondamentaux » (Ryan, 1995) qui considèrent cette dimension comme un besoin inné de l'individu (Deci et Ryan, 2000 ; Maslow, 1943 ; Ryan, 1995 ; Sheldon, Elliot, Kim et Kasser, 2001). Le soutien social peut se définir comme l'ensemble des informations, des conseils, des aides matérielles, reçus d'un réseau social et ayant des bénéfices sur le destinataire (Maunsell, Brisson et Deschênes, 1995). À ce titre, il peut être considéré comme une ressource psychologique qui rend compte des perceptions d'un individu envers la qualité de ses relations sociales (Gentry et

Kobasa, 1984). Si on distingue communément la valeur instrumentale du soutien (ex. : prêt d'argent) et la valeur affective (ex. : lien d'amitié), en pratique elles vont souvent de pair (Carver, Sheier et Weintraud, 1989). Parfois envisagée comme une stratégie de *coping* (Bruchon-Schweitzer, 2002), la recherche de soutien social constitue l'ensemble des efforts d'un individu dans l'objectif d'obtenir la sympathie et l'aide d'autrui (Greenglass, 1993 ; Moos et Holahan, 2003 ; Litman, 2006).

Dans le cadre du cancer, de nombreuses études ont mis en évidence les bénéfices multiples du soutien social chez les malades (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda et Perez, 2003 ; Holland et Holahan, 2003 ; Landmark et Wahl, 2002 ; Petrescu Perlier, 2013 ; Reynaert, Janne, Zdanowicz et Naviaux, 1998). La perception d'un soutien social chez les patients serait associé à un bon état émotionnel (Baider et al., 2003 ; Holland et Holahan, 2003 ; Petrescu Perlier, 2013), à une augmentation du sentiment de contrôle sur la maladie ainsi qu'à une réduction du stress perçu (Reynaert et al., 1998). Au contraire, un faible soutien social perçu serait lié à une détresse psychologique plus importante (Nosarti, Roberts, Crayford, McKenzie et David, 2002). Par ailleurs, le soutien émotionnel tient une place prépondérante chez les patients et leur permet de se sentir écoutés, compris et entourés (Petrescu Perlier, 2013). Ainsi, le soutien des proches, l'aide reçue du mari, de même que la présence des amis constitueraient les supports sociaux les plus importants pour les patientes atteintes d'un cancer du sein (Landmark et Wahl, 2002).

Toutefois, dans le contexte d'une pathologie cancéreuse, le soutien social peut être mis à mal à travers, par exemple, l'altération de la communication intrafamiliale souvent observée (Delvaux, 2006 ; Jamison, Wellisch et Pasnau, 1978). À titre d'illustration, une étude indique que 85 % des patientes interrogées après une mastectomie déclarent ne pas avoir partagé leurs préoccupations avec leur mari avant l'intervention (Jamison et al., 1978). Selon Delvaux N. (2006), la dégradation des liens pourrait être rattachée à l'incertitude générée par la maladie, en ce sens qu'elle confronte à la difficulté de se projeter dans l'avenir. Ainsi, la distance relationnelle peut accroître l'anxiété des malades et des membres de la famille, pouvant conduire au développement d'un mode de communication non verbal (Delvaux, 2006). Si cette absence de communication peut perturber les liens intrafamiliaux (conflits, distance...), elle peut néanmoins contenir une fonction protectrice. En outre, un mode de communication verbal et ouvert ne permet pas nécessairement de préjuger de la qualité des liens : certaines familles rapportent que leur adaptation est favorisée par le fait de ne jamais parler du cancer (Thorne, 1985).

II.2.5. La relation soignant/soigné

La **qualité de la relation** avec les soignants constitue un déterminant crucial du vécu de la maladie, au sens où cette dernière constitue une rupture dans la vie du sujet et engendre des remaniements psychologiques, le plaçant « [...] *en situation de vulnérabilité et d'attente d'une réparation qui s'exprimeront dans la relation médecin/malade* » (Jeammet, Reynaud et Consoli, 1996, p.346). Dans le cadre de la maladie, de nombreux chercheurs soulèvent les bénéfices d'une relation soignant/soigné de qualité (Bataille, 2003 ; Chicaud, 1998 ; Lancelot, 2010 ; Mok et Chiu, 2004 ; Ollivier, 1998 ; Peter, 2013 ; Soum-Pouyalet, 2006). Ainsi, la qualité des liens avec les professionnels de santé contribueraient à la réassurance chez les malades (Lancelot, 2010 ; Ollivier, 1998) et déterminerait en partie les attitudes d'observance (Peter, 2013 ; Reich et al., 2001).

De façon générale, il semblerait que les soignants de proximité tels que les infirmiers ou les aides-soignants développent plus facilement une relation de qualité avec les malades (Chicaud, 1998 ; Lancelot, 2010 ; Ollivier, 1998). Sans doute parce qu'ils manifestent le plus souvent des attitudes d'écoute et d'empathie « [...] *ne les (les malades) réduisant jamais à l'unique dimension de leur maladie* » (Chicaud, 1998, p.73), mais également parce qu'ils ne possèdent pas l'intégralité des données médicales laissant ainsi la place à une zone d'incertitude qui peut contribuer au sentiment d'espoir (Peter, 2013).

Nous le savons, l'empathie manifestée par les soignants impacte positivement la relation soignant/soigné (Bataille, 2003 ; Soum-Pouyalet, 2006). Toutefois, tel que le signifie Soum-Pouyalet F. (2006), l'empathie implique le professionnel au-delà de sa fonction soignante, l'exposant « en tant que personne ». Non « maîtrisée », l'empathie peut alors engendrer un manque de distance conduisant à la souffrance des soignants (Soum-Pouyalet, Dilhuydy, Hubert et Kantor, 2005). Certains professionnels peuvent se sentir « hantés » par le cas de certains malades : « *Poser sa blouse en fin de journée, acte symbolique qui signifie la rupture d'avec le monde médical, ne suffit pas toujours à se distancier de la fonction de soignant et de l'échange établi avec les patients.* » (Soum-Pouyalet, 2006).

De plus, il semblerait que les soignants et les médecins éprouvent des difficultés à repérer la détresse de leur patient, à l'investiguer au même titre qu'un symptôme physique (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2003 ; Passik et al., 1998), voire même à les orienter vers un expert lorsque la détresse est identifiée (Keller et al., 2004). Ce constat peut en partie s'expliquer par une représentation péjorative des soignants vis-à-vis de l'exploration des émotions, dans la mesure où elle s'opposerait à l'approche scientifique sur laquelle ils s'appuient (Mitchell,

Kaar, Coggan et Herdman, 2008). De surcroît, la culture professionnelle des soignants ne permet actuellement pas de verbaliser leurs difficultés ou leurs propres limites : « *Il y a dans notre société une quête sans fin de réussite et d'efficacité personnelle, où avouer ses points faibles est perçu comme étant un handicap.* » (Lancelot, 2010, p.83). Le soignant peut se sentir démuni, sans possibilité réelle de communiquer ses craintes, comme emmuré dans un sentiment paradoxal entre impuissance et volonté d'agir « [...] parfois mégalomane de lui apporter une aide (si ce n'est la guérison), dans le souci constant de sa propre efficacité personnelle » (Marie, Mazeran-Lumley, Faruch, Pinel et Fernandez, 2004, p.29).

La distance relationnelle s'instaurant parfois entre les soignants et les patients peut alors impacter négativement la perception de la qualité de la prise en charge médicale chez les malades et, par extension, renforcer leur souffrance (Cayrou et Dickès, 2008 ; INSERM, 2008). À titre d'illustration, une étude menée auprès de patients atteints de cancer (Cayrou et Dickès, 2008), établit un lien entre l'insatisfaction envers le suivi médical et l'augmentation de la détresse émotionnelle ainsi que la réduction du sentiment de combativité. Dans une perspective analogue, la **qualité de l'information** reçue influencerait fortement la relation soignant/soigné, mais aussi l'ajustement à la maladie chez les patients (Cayrou et Dickès, 2008). À ce titre, la qualité de la communication soignant/soigné représente un élément central dans la dynamique relationnelle instaurée. D'autant plus que la maladie apparaît peu verbalisée par les patients lorsque les informations transmises par le médecin sont perçues comme trop complexes ou en quantité trop importante (INSERM, 2008). À l'inverse, les patients auraient davantage de facilités à « verbaliser » leur maladie lorsqu'ils se sentent en confiance pour dialoguer avec leur médecin et lorsqu'ils bénéficient d'un soutien social (affectif et moral) plus important (INSERM, 2008). Cela nous indique qu'« *au delà de la quantité ou la qualité des informations transmises, c'est avant tout la qualité du dialogue entre le médecin et le patient qui est en jeu* » (INSERM, 2008, p.57).

Pour pallier ces difficultés relationnelles, certains auteurs préconisent de former les soignants et les médecins à la dimension relationnelle des soins (Maguire, 2002 ; Newell, Sanson-Fisher, Girgis et Bonaventura, 1998 ; Roques et Proia-Lelouey, 2014) peu abordée durant leur formation initiale (Wilkes, 2002). En effet, tel que le signifient Roques M. et Proia-Lelouey N. (2014), les carences en matière de formation peuvent avoir des retentissements sur la prise en charge du malade, aux différentes étapes de la maladie « [...] *sur la mise en place de la relation de soin ; sur l'utilisation des compétences médicales et le partenariat avec le malade* [...] » (Roques et Proia-Lelouey, 2014). Cette démarche est alors nécessaire, d'autant qu'il a été démontré que ces formations permettent aux professionnels de mieux détecter les difficultés des patients et d'y répondre (Maguire, 1999, 2002), tandis que l'absence de formation les confronte à une difficulté de repérage de la détresse ainsi qu'à

une sous-estimation des besoins de leurs patients (Carlson et al., 2004 ; Ryan, 2005 ; Sollner et al., 2001).

Dans notre domaine, nous pouvons notamment évoquer l'impact d'une **prise en charge psychologique**, et à travers elle, la relation patient/psychologue. À titre liminaire, tel que le signifie Castillo M.C. (2009), il apparaît que les attitudes du clinicien (ex. : écoute, empathie, non-jugement) influencent l'instauration d'un travail psychothérapeutique et déterminent la qualité relationnelle patient/psychologue. Dans une même perspective, Blanchet A. (2016) rappelle ainsi que le contexte interactionnel soutenu par la théorie psychopathologique particulière d'un thérapeute, son expérience ou encore son investissement « [...] *suffisent à rendre compte de cette étrange situation dans laquelle le dire de l'un et le dire de l'autre construisent une pensée commune propice à la guérison* » (Blanchet, 2016, p.28). En somme, la dynamique relationnelle, au cœur d'un travail psychothérapeutique, a un impact central sur le patient, d'autant plus dans le cadre d'une hospitalisation dans laquelle « *la rencontre avec le psychologue permet d'instaurer une relation de toute autre nature, que celle instaurée avec les autres soignants* » (Suissa et al., 2012). Toutefois, dans une période où le modèle de collaboration tend à se développer, le caractère souvent asymétrique de la relation patient/psychologue interroge (Blanchet, 1991 ; Bouvet, 2016 ; Castillo, 2009 ; Chiland, 2013) en ce sens qu'il s'oppose a priori, à la recherche d'autonomie et au sentiment d'être acteur auxquels aspirent les malades « [...] *les interlocuteurs occupent des positions inégales : l'un parle, l'autre écoute, le patient sollicite un professionnel dont il attend une réponse ou une solution* » (Castillo, 2009, p.163). Ce constat conduit depuis plusieurs années au déploiement de nouvelles approches psychologiques telles que les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC) visant à favoriser un processus d'*empowerment* ou « pouvoir d'agir »²⁴ chez les patients, tel que l'a montré Bouvet C. (2016). En outre, le cadre psychothérapeutique de ces approches instaure une dynamique de collaboration conférant ainsi au patient « *un réel pouvoir sur l'orientation de la thérapie [...]* » (Bouvet, 2016). Faciliter ce type de processus est d'autant plus nécessaire qu'il « [...] *conditionne la restauration d'un sentiment de contrôle sur sa vie [...]* » (Pachoud, 2012).

La prise en charge psychologique fait partie intégrante du dispositif des soins de support, révélant ainsi la prédominance des souffrances psychiques chez les malades atteints de cancer. Ce soutien est d'autant plus pertinent que la formation du psychologue lui permet d'identifier les problématiques du patient et de travailler avec celles qu'il est à même d'aborder tout en respectant ses défenses (Suissa et al., 2012). Dans le cadre du cancer, le psychologue s'adapte alors aux

²⁴ L'empowerment ou pouvoir d'agir peut se définir comme « *la faculté d'agir en son propre chef pour œuvrer dans le sens de ses aspirations* » (Bouvet, 2016).

différentes étapes que traverse le malade : « [...] *mais aussi et surtout, à la situation clinique propre du patient : sa demande, son parcours, son histoire* » (Suissa et al., 2012). De façon générale, la littérature souligne les bénéfices d'un accompagnement psychologique chez les patients atteints de cancer (Cayrou et Dickès, 2008 ; Lindop, 2001 ; Owen, Klapow, Roth, Nabell et Tucker, 2004 ; Suissa et al., 2012). En effet, il a été démontré qu'il peut constituer une aide contre l'angoisse des traitements, de la douleur et de la mort (INSERM, 2008a) ou encore apporter une aide plus pragmatique relative à la réorganisation du fonctionnement familial ou professionnel (Owen et al., 2004). À l'inverse, la détresse augmente significativement pour les patients qui n'en bénéficient pas (Cayrou et Dickès, 2008).

Paradoxalement, il semblerait que les patients ne s'orientent pas nécessairement vers ce type d'accompagnement (INSERM, 2008a). De plus, deux ans après le diagnostic, seulement 5,6 % des patients bénéficient d'un accompagnement psychologique (contre 11 % au moment du diagnostic) et peu de patients (6,7 %) regrettent de ne pas y avoir eu recours (INSERM, 2008a). Ce constat amène à se questionner sur la représentation du soutien psychologique pour les patients et, plus particulièrement, la représentation de l'impact de ce soutien par un professionnel sur l'image de soi et de sa santé mentale. Il peut s'agir « [...] *d'un déni de l'impact psychologique de la pathologie ou encore d'une méconnaissance des bénéfices apportés par un accompagnement psychologique face à la survenue d'une maladie somatique grave* » (INSERM, 2008a, p.185). Moins prégnante, cette situation peut partiellement s'expliquer par le fait que certains patients souhaitant bénéficier de ce soutien (9,3 %), n'y recourent pas pour autant (INSERM, 2008a).

Enfin, l'étude menée par l'INSERM (2008a) soulève la question de l'orientation du suivi, cette dernière traduisant essentiellement une démarche initiée par les patients (69 %) et non instaurée par l'intermédiaire de l'établissement de soins. Toutefois, la mise en place d'un suivi psychologique sous l'impulsion des professionnels de santé soulève la question de la demande chez les malades. En effet, dans le cadre d'une hospitalisation, le patient est avant tout accompagné dans le but de traiter la dimension somatique de la maladie. Initialement, les malades ne sont pas nécessairement demandeurs d'un tel soutien souvent recommandé par les équipes médicales (Ogez, 2014). Or, tel que le signifie Ogez D. (2014) : « *Le patient se doit d'être investi dans le désir de cette rencontre* ». Finalement, l'orientation médicale, lorsqu'elle suscite la demande chez le malade, représente-t-elle pour ce dernier un moyen de la faire émerger ou, au contraire, est-elle créée de toute pièce en réponse à un phénomène d'induction ?

II.3. Inobservance et refus de traitements : émergence de nouvelles problématiques

II.3.1. Définitions et distinctions des concepts théoriques

De plus en plus considéré comme un « acteur » des soins, un patient peut, de nos jours et en toute liberté, accepter, totalement, partiellement ou encore refuser, un acte médical, un examen, un traitement : « [...] le malade a la possibilité et même le droit de refuser un traitement dont il pourrait tirer bénéfice » (Desmedt, 2004, p.173). Cette évolution, a priori positive, a généré, malgré elle, de nouvelles problématiques pour les professionnels de santé confrontés à la non-adhésion aux soins, à leur inobservance, voire parfois à leur refus de la part des patients.

En France, les concepts de *compliance*, d'adhésion ou encore d'observance sont souvent utilisés indistinctement dans la littérature afin de désigner la position du patient relative au respect ou non des recommandations médicales. Issue du concept « to comply with », la **compliance** signifie « se soumettre, suivre conformément » renvoyant ainsi le malade à une position de soumission. Cependant, la modification conceptuelle de la relation médecin/patient, amène certains auteurs à considérer ce terme comme obsolète (Lamouroux, 2005 ; Peter, 2013). Actuellement, le terme d'**observance** est davantage usité, car il insiste sur le rôle actif du malade (Tarquinio et al., 2002 ; Peter, 2013), désignant ainsi l'intensité avec laquelle les comportements en matière de santé d'un individu concordent avec les conseils médicaux (Blackwell, 1973, 1992 ; Haynes, Taylor et Sackett, 1979 ; Peter, 2013). Le concept d'**adhésion**, analogue à celui d'observance renvoie aux attitudes et motivations des patients à suivre leurs traitements, insistant davantage « [...] sur l'aspect transactionnel de la relation médecin-malade » (Peter, 2013, p.46).

L'**inobservance** et le **refus de traitements** s'opposent aux concepts ci-dessus, indiquant un écart entre les recommandations médicales et les comportements des patients en matière de soins. Toutefois, il s'agit de concepts bien distincts. Dans la mesure où l'inobservance n'indique pas nécessairement un refus de traitement curatif, elle implique un axe d'étude attitudinale envers différents aspects du soin (ex. : consultations, examens, etc.). De la même façon, un patient en refus de traitement n'est pas forcément *inobservant* envers certaines caractéristiques de sa prise en charge (ex. : examens de contrôle). Pour saisir ces concepts, il importe alors de rappeler que l'observance est placée sur un continuum qui, partant de l'observance complète, va de l'inobservance partielle à l'inobservance totale. En outre, le refus de traitement peut être considéré comme une manifestation de l'inobservance qui se situerait alors à l'extrémité de l'inobservance, mais uniquement en ce qui concerne les traitements curatifs.

II.3.2. Les mesures de l'inobservance et du refus de traitements

Dans le contexte des pathologies cancéreuses, la variété de cancers, de stades d'évolution ou encore des phases de la maladie, complexifient d'emblée l'identification d'une mesure normative de l'inobservance (Peter, 2013). Celle-ci est d'autant plus difficile à mettre en œuvre que le phénomène d'inobservance est dynamique et non figé dans le temps, nécessitant alors de renforcer les approches longitudinales (Vermeiren, 2001). De surcroît, les études dans le domaine sont particulièrement hétérogènes, ce qui s'explique par la diversité des attitudes d'inobservance et des mesures déterminées par les auteurs (Peter, 2013). Actuellement, il n'existe pas de norme standard pour la mesure de l'inobservance (Blackwell, 1992 ; Peter, 2013). Ce constat limite alors la compréhension du phénomène dans son ensemble, en particulier sur le terrain : « [...] *il est fort possible que, dans de nombreux cas, l'oncologue ne remarque pas la mauvaise observance de ses malades [...]* » (Peter, 2013, p.51).

On distingue communément deux méthodes d'évaluation de l'inobservance, directes ou indirectes (Blackwell, 1973, 1992 ; Morisky, Green et Levine, 1986 ; O'Brien, Petrie et Raeburn, 1992). Les **mesures directes** sont appliquées à partir de marqueurs biologiques identifiés dans l'organisme du malade, mais leur objectivité peut être discutée dans la mesure où chaque organisme réagit différemment (Peter, 2013). De plus, l'identification de substances médicamenteuses dans l'organisme ne révèle aucunement la fréquence des prises ou encore les motivations de la non-observance (Besch, 1995). Les **mesures indirectes** impliquent, quant à elles, la passation de questionnaires et/ou d'entretiens semi-directifs (Haynes et al., 1979 ; Kass, Meltzer et Gordon, 1984 ; Kass, Meltzer, Gordon, Cooper et Goldberg, 1986). Bien qu'elles soient, a priori, moins objectives (Myers et Midence, 1998), elles permettent d'investir plus précisément les dimensions cliniques et psychologiques de l'inobservance et semblent plus facilement applicables (Besch, 1995). Toutefois, tel que le signifie Peter F. (2013), ce type de mesures peut parfois conduire à une surestimation de l'observance par les patients, pouvant être motivée par la peur d'être considéré comme un « mauvais malade ».

Le caractère dynamique du refus de traitements constitue également un frein à son évaluation. Toutefois, contrairement à l'inobservance, l'identification d'une norme relative au refus de traitements apparaît plus simple en ce sens qu'elle n'implique pas de définir un « degré d'inobservance » et qu'elle renvoie à une caractéristique unique, c'est-à-dire à tout individu en situation de rupture avec les traitements curatifs. Les études exclusivement centrées sur le refus de traitements anticancéreux sont pourtant rares. Cela s'explique en partie par le fait que, de façon générale en oncologie, la menace létale conduit à considérer d'office le patient comme motivé à

suivre les prescriptions médicales (Achtari, Schneider, Troxler, Bugnon et Lüthi, 2011 ; Vega et Soum-Pouyalet, 2010). Mais aussi, comme nous l'avons indiqué, parce que le refus de traitements est généralement approché comme une caractéristique de l'inobservance. Enfin, la décision d'un refus de traitements induisant plus fréquemment une forme de rupture avec le système allopathique, les études menées en centres de soins peuvent conduire à une sous-estimation du phénomène en oncologie.

En définitive, si ces travaux permettent d'identifier un ensemble de caractéristiques rattachées à l'inobservance ou au refus de soins curatifs, l'hétérogénéité des méthodes, ainsi que les biais qu'elles recèlent, ne permettent actuellement pas de saisir pleinement ces nouvelles problématiques en oncologie et de généraliser leurs résultats : « *Mesurer l'observance n'a jamais cessé d'être un casse-tête méthodologique pour les chercheurs [...] et chaque méthode apporte son lot de qualités et de limites* » (Peter, 2013, p.46).

II.3.3. Prévalence et déterminants de l'inobservance aux traitements

Les études dans le domaine soulignent une prévalence importante de l'***inobservance*** envers les différents traitements du cancer (Ayres et al., 1994 ; Cathcart, Dunican et Halpern, 1997 ; Franciosi et al., 2003 ; Greer, Pirl, Park, Lynch et Temel, 2008 ; Li et al., 2000 ; Patel, Patadia, Holloway et Rosen, 2009). Par exemple, l'inobservance de la ***chimiothérapie*** concernerait 37 % à 40 % des patients atteints de cancer (Ayres et al., 1994 ; Greer et al., 2008). Dans une même perspective, l'observance complète de la ***chirurgie*** ne concernerait uniquement que 36 % des patientes atteintes d'un cancer du sein (Li et al., 2000). Enfin, l'observance de la ***radiothérapie*** serait particulièrement faible pour les patients atteints de cancer des Voies Aérodigestives Supérieures (VADS), de l'ordre de 13 % (Franciosi et al., 2003), mais serait néanmoins plus élevé chez les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou avec des taux d'observance variant entre 47 % à 65 % (Cathcart et al., 1997 ; Patel et al., 2009). Précisons néanmoins que ces résultats sont à considérer avec précaution, les seuils de l'inobservance différant en fonction des études.

Bien que les déterminants de l'observance ne soient pas clairement établis, « [...] *quelques facteurs émergent et revêtent un pouvoir explicatif certain.* » (Peter, 2013, p.48). Ainsi, les caractéristiques sociologiques, médicales, psychologiques ou encore sociales des patients peuvent influencer leurs attitudes d'inobservance.

De façon générale, les ***femmes*** seraient moins ***observantes*** aux traitements curatifs que les hommes (Alam et al., 2005), en particulier la chimiothérapie en raison de sa ***toxicité*** (Ayres et al., 1994). Il

semblerait également que les patients *plus jeunes* soient moins *observants* aux traitements chimiothérapeutiques comparativement aux patients plus âgées (Fallowfield, 2005 ; Richardson, Marks et Levine, 1988). Toutefois, le facteur lié à l'âge ne fait actuellement pas consensus, d'autres études identifiant une corrélation inverse (Alam et al., 2005 ; Ma et al., 2008). De plus, le lien entre l'âge et l'inobservance semble varier en fonction du *type de traitements*. En comparaison, l'inobservance à l'hormonothérapie serait plus importante chez les femmes plus jeunes que celles plus âgées (Atkins et Fallowfield, 2006 ; Owusu et al., 2008 ; Partridge, Wang, Winer et Avorn, 2003). Ce constat serait probablement lié au fait que les personnes plus âgées ont généralement davantage de facilité à introduire un traitement chronique que les femmes plus jeunes (Ayres et al., 1994 ; Emoti et Enosolease, 2008 ; Lash, Fox, Westrup, Fink et Silliman, 2006). Dans une même perspective, l'inobservance serait plus importante chez les individus à faibles *niveaux socioéconomiques* et/ou issus de *minorités ethniques* (Abu-Rustum, Lee, Correa et Massad, 2001). Toutefois, là encore les études manquent de consensus, ces caractéristiques n'étant pas toujours identifiées comme des *prédicteurs* de l'inobservance (Levine et al., 1987).

Par ailleurs, la *souffrance psychique* des malades est généralement corrélée à une diminution de l'observance. Par exemple, la culpabilité et l'hostilité sont principalement associées à une faible observance des traitements chimiothérapeutiques (Ayres et al., 1994), de même que les *antécédents psychiatriques* (Grube, 2006), le *déni* défensif ou encore le manque de cohérence dans les projets d'avenir (Tamaroff, Festa, Adesman et Walco, 1992). Mais les données se contredisent parfois. À titre d'illustration, si l'état d'*anxiété* peut constituer le facteur principal d'une inobservance à la chimiothérapie (Greer et al., 2008), il peut, à l'inverse, favoriser chez les malades, l'observance thérapeutique (Ayres et al., 1994).

Les *caractéristiques médicales* et thérapeutiques peuvent également influencer l'inobservance des traitements du cancer. La *complexité du protocole* ou encore les *effets secondaires* des traitements du cancer représentent alors les principales variables associées à l'inobservance (Levine et al., 1987). Par exemple, 46 % des patientes justifient l'arrêt volontaire de l'hormonothérapie par les effets secondaires qu'elle implique (Grunfeld, Hunter, Sikka et Mittal, 2005). Enfin, nous pouvons évoquer l'influence négative d'un *soutien social* perçu comme insuffisant (Kahn, Schneider, Malin, Adam et Epstein, 2007) et à l'inverse, la relation entre observance et participation active du malade au processus de décision médicale (Demissie, Silliman et Lash, 2001 ; Kahn et al., 2007). Ainsi, le fait même de rencontrer un oncologue avant la prescription de ce traitement est lié à une plus grande observance (Miaskowski, Schockney et Chlebowski, 2008). Toutefois, le rôle plus ou moins actif des patients dépendrait, en partie, de la qualité de la relation soignant/soigné (Peter, 2013). À ce titre, il apparaît central de pouvoir explorer davantage l'influence de la relation soignant/soigné

sur les attitudes d'inobservance : « *On regrettera le manque d'études sur la relation de soins et ce qui s'y joue : transmission d'informations, satisfaction et confiance* » (Peter, 2013, p.56).

II.3.4. Prévalence et déterminants du refus de traitements

La situation de refus de traitements concernerait entre 4 à 29 % des patients atteints de cancer (Alam et al., 2005 ; Dilhuydy, 2005 ; Landercasper, Dietrich et Johnson, 2006 ; Ma, et al. 2008) et, plus spécifiquement, le refus de chimiothérapie entre 7 et 29 % des patients traités pour un cancer (Alam et al., 2005 ; Landercasper et al., 2006 ; Ma et al., 2008). La radiothérapie serait, quant à elle, refusée par 4 % des patientes atteintes d'un cancer du sein (Ma et al., 2008). Toutefois, la prévalence du refus de traitement apparaît difficilement évaluable dans la mesure où celui-ci peut impliquer un contexte de rupture avec le système allopathique.

Actuellement, les déterminants d'un refus de traitements n'étant pas clairement identifiés, il reste nécessaire « [...] *que les professionnels de santé avec le concours des patients analysent les raisons de la non-adoption ou de l'abandon des conduites de soin* » (Lamouroux et al., 2005). Bien que les motifs de refus soient multiples, « [...] *ils sont liés d'une façon ou d'une autre à une forme de souffrance* » (Desmedt, 2004, p.173). Le **contexte de vie** et les circonstances personnelles d'un patient peuvent influencer sur la décision d'un refus de soins (Arsenault, 2011 ; Desmedt, 2004). Les considérations pratiques, les **difficultés socioprofessionnelles**, « [...] *telles que les pressions financières, la nécessité de s'occuper d'un parent malade, les impératifs de travail et le manque de soutien social font aussi partie des facteurs contribuant au refus de traitement* » (Arsenault, 2011).

Plusieurs auteurs envisagent également les **difficultés de communication** médecin/patient comme un facteur explicatif d'un manque d'adhésion aux traitements (Arsenault, 2011 ; Peter, 2013 ; Simon et al., 2007) : « *L'information peut être mal transmise ou mal comprise, il peut y avoir une incompréhension de la part du médecin quant aux attentes et aux préoccupations du patient [...]* » (Arsenault, 2011). L'utilisation d'un vocabulaire simple est alors utile, mais il ne suffit pas à rendre le discours intelligible (Arsenault, 2011 ; Razavi et Delvaux, 1998). Dans tous les cas, les professionnels de santé détiennent un rôle crucial pour limiter le risque d'une rupture avec les soins curatifs : « *Il faudra démêler ce qui entre dans le cadre d'un défaut d'information, d'une crainte, d'une révolte ou d'un désespoir de ce qui entre dans le cadre d'une parole sensée* » (Desmedt, 2004). Enfin, la décision de refus peut parfois rendre compte d'une **position réfléchie** « [...] *en cohérence avec la vision de la vie, de la situation et des objectifs propres au patient* » (Arsenault, 2011). Dans ce cas, une démarche d'accompagnement reste nécessaire pour éviter un sentiment

d'abandon chez le malade. Elle permet également au médecin de mettre du sens et d'accepter en toute conscience un refus persistant et de respecter éthiquement la décision du patient « [...] *sans pour autant renier son identité professionnelle qui lui recommande de veiller au mieux-être des personnes qu'il soigne* » (Arsenault, 2011).

II.3.5. Conséquences pour les malades

De nombreuses études ont mis en avant les effets délétères des **attitudes d'inobservance** chez les patients (Abu-Rustum et al., 2001 ; Cathcart et al., 1997 ; Emoti et Enosolease, 2008 ; Franciosi et al., 2003 ; Howard, Penschansky et Brown, 1998 ; Li et al., 2000 ; Patel et al., 2009). En particulier, l'inobservance des traitements curatifs serait liée à une **altération de l'état général** (Patel et al., 2009), à une **diminution du taux de survie** (Howard et al., 1998 ; Franciosi et al., 2003 ; Emoti et Enosolease, 2008) et conduirait à l'**allongement de la durée des traitements** (Abu-Rustum et al., 2001). De plus, les attitudes d'inobservance seraient associées à l'**altération de la relation et/ou de la communication soignant/soigné** et participeraient aux **représentations négatives du soin** chez les malades (Partridge, Wang, Winer et Avorn, 2002 ; Waterhouse, Calzone, Mele et Brenner, 1993). Il importe alors de pouvoir explorer davantage ces attitudes chez les patients, d'autant plus qu'elles seraient peu remarquées par les oncologues (Partridge et al., 2002). Du côté des soignants, l'inobservance des malades est redouté par les équipes qui déploient parfois des attitudes d'injonctions (ex. : optimisme, combativité, etc.) à leur égard afin de s'assurer de leur observance (Ouvrier, 2004).

Enfin, plus spécifiquement, le **refus de traitements**, à court/moyen terme, est intrinsèquement lié au **risque d'aggravation de la maladie** et à la **menace létale** s'il perdure. Rappelons en effet que le cancer constitue un groupe de maladies « [...] *dont le pronostic, en l'absence de traitement, est généralement mortel* » (Khayat, 2003, p.23). Cette situation dramatique impose une réflexion éthique au médecin dans le but d'accompagner le processus décisionnel du malade tout en recherchant un équilibre « [...] *entre autonomie et respect de la vie* » (Arsenault, 2011). Tel que le signifie Arsenault I. (2011), dans le cadre d'une rupture, le temps peut devenir un allié. Toutefois, les pathologies cancéreuses confrontent souvent à l'urgence thérapeutique, impliquant alors une démarche d'anticipation de la part des professionnels de santé (Arsenault, 2011). Comme l'indiquent Libert Y. et Reynaert C. (2009), l'instauration d'une relation médecin/patient de qualité constitue un enjeu majeur, car elle favorise un climat de confiance, garant d'une plus grande adhésion aux traitements et d'une diminution du stress professionnel. En outre, l'attention du professionnel et l'intérêt porté au malade favorisent ainsi l'instauration d'une telle relation

diminuant de fait un risque de rupture radicale avec le système de soins : « *Une relation thérapeutique reposant sur la confiance et l'exploration des préférences du patient tôt dans le processus permettent de prévenir les dilemmes difficiles* » (Arsenault, 2011).

➤ Conclusion du premier chapitre

Nous avons montré les mutations conceptuelles de la médecine, du soin et de l'accompagnement des malades en oncologie. Elles témoignent d'un double changement de paradigme dans lequel les pratiques de santé anciennes s'effacent d'abord au profit d'une médecine scientifique et où celle-ci reconsidère ensuite leur place dans le système allopathique.

Ainsi, les avancées considérables ont conduit à l'avènement d'une **médecine centrée sur des faits** ; une médecine unique, technique, savante et toute-puissante. Toutefois, ce système ultra technique et segmenté suscite la peur, voire le rejet chez les malades en demande d'une médecine plus humaine et plus globale. C'est dans ce contexte qu'a émergé une **politique d'humanisation et d'autonomisation** des soins participant à l'**amélioration de la prise en charge**, mais qui confronte paradoxalement à de **nouvelles problématiques** telles que l'inobservance et le refus de soins.

Impulsée par une **mouvance sociétale**, la dynamique d'intégration des méthodes non conventionnelles rend compte d'un **regain d'intérêt** envers des pratiques ancestrales, le fait religieux/spirituel et, plus largement, des méthodes non médicales. Dans le système allopathique, la multiplication des dispositifs « centrés sur des valeurs » traduit alors une nouvelle approche du soin : c'est la résurgence d'une médecine non conventionnelle ; une médecine plurielle, douce et holistique.

CHAPITRE II. MCA ET CANCER : PLACE ET IMPACTS DES MCA CHEZ LES MALADES

I. CONCEPTUALISATION ET CARACTÉRISTIQUES DU MOUVEMENT NON CONVENTIONNEL

I.1. Clarification et délimitation du concept de MCA

I.1.1. MCA : un concept hétérogène et ambigu

Les Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) s'inscrivent dans le champ de la médecine non conventionnelle ou traditionnelle définie par l'OMS (2013) comme la somme des connaissances, compétences et pratiques reposant sur des théories, croyances et expériences propres à une culture : « [...] et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales » (OMS, 2013).

Sur un plan théorique, la médecine traditionnelle entretient un lien étroit avec les pratiques ancestrales et renvoie ainsi à une diversité de références culturelles (médecines chinoise, ayurvédique, africaine, etc.). Cependant, le concept de MCA est plus vaste et ne se limite pas au champ des pratiques traditionnelles. En effet, il regroupe une multitude de pratiques hétérodoxes, ancestrales ou non, pouvant s'associer ou, au contraire, s'opposer à la démarche allopathique. Si la médecine traditionnelle s'inscrit dans le champ du « non conventionnel », celui-ci n'est pas pour autant obligatoirement traditionnel. De plus, une des difficultés majeures du concept de MCA réside dans le fait qu'actuellement, ce qui relève ou non d'une médecine non conventionnelle n'est pas clairement déterminé.

Saisir le concept de MCA implique de pouvoir, avant tout, définir ce que l'on entend par « conventionnel » et « non conventionnel », ce qui a priori peut paraître complexe (Cohen, Ilario, Sarradon et Schmitz, 2010). En effet, la médecine allopathique est en constante évolution et les méthodes inscrites dans le champ du « **(non) conventionnel** » ne le sont plus nécessairement à mesure des avancées scientifiques. De la même façon, lorsque l'on aborde aujourd'hui le concept de « **médecine non conventionnelle** », il est difficile d'en **situer les limites** : par exemple, doit-on séparer les pratiques socialement acceptées et s'insérant dans le domaine de la médecine, comme l'ostéopathie, l'hypnose, l'acupuncture, etc., de celles qui s'en éloignent davantage comme les pratiques énergétiques, spirituelles, voire ésotériques ? En effet, le recours à l'acupuncture est

fondamentalement différent du recours à la prière. Pourtant, ces deux pratiques peuvent tout à fait être assimilées à la médecine non conventionnelle.

Dans une autre perspective, comment aborder les pratiques hétérodoxes bénéficiant d'une **reconnaissance législative** et/ou dispensées par des médecins ? En effet, certaines pratiques détiennent un statut juridique qui leur attribue une place « légitime » dans le domaine de la santé. Peut-on alors les définir comme des pratiques médicales conventionnelles ou doit-on les considérer comme des dispositifs de soins « non conventionnels » proposés par l'allopathie ? Ainsi, tel que le signifient Cohen et al. (2010), la dynamique d'intégration des MCA dans le champ de l'allopathie, mais également le fait que ces pratiques soient parfois dispensées par des médecins rendent d'autant plus difficile une séparation hermétique entre ce qui relève du « conventionnel » et du « non conventionnel » (Cohen et al., 2010).

Enfin, dans le domaine de l'oncologie, sur le fondement de quels critères doit-on identifier une pratique de soins « non médicale » comme étant ou non une méthode non conventionnelle ? Établir un cloisonnement entre conventionnel/non conventionnel est d'autant plus délicat en cancérologie que les **soins de support** intègrent de nombreuses pratiques non conventionnelles, parmi lesquelles il faut encore pouvoir distinguer celles bénéficiant d'une forme de reconnaissance médicale (ex. : hypnose), de celles soulignant davantage une forme de tolérance de la part du système de soins (ex. : présence des religieux).

Ainsi, la notion de « non conventionnel » soulève de nombreuses questions déterminantes dans l'approche conceptuelle des MCA. Tenter de répondre à ces interrogations est d'autant plus décisif que la délimitation de ce qui relève du non conventionnel a un effet direct sur la manière d'envisager le concept de MCA et, plus largement celui de « médecine ». Selon Cohen et al. (2010), l'articulation entre médecine conventionnelle et non conventionnelle ne peut s'envisager qu'à travers la prise en considération des rapports multiples qu'elles entretiennent entre elles. Les auteurs postulent alors l'existence d'une relation s'inscrivant dans un continuum complexe entre pratiques conventionnelles et non conventionnelles, en particulier en oncologie : « [...] *en considérant par exemple l'acceptation croissante des soins de support dans la cancérologie, de même que la diversité des Recours non conventionnels* » (Cohen et al., 2010, p.6).

Dans tous les cas, la variété des pratiques et de leur statut, mais également la difficulté de définir leur place dans le système allopathique renforcent la confusion dans l'appréhension du concept de MCA et expliquent la variété de définitions au sein de la littérature (Saillant, Rousseau et Lavergne, 2017). Actuellement, il semblerait qu'aucune définition ne permette de délimiter ce champ et de repérer clairement les différentes pratiques hétérodoxes : « *Malgré l'importance du phénomène, il*

semble qu'aucune définition opératoire des thérapies douces n'ait été élaborée » (Saillant et al., 2017). Pour éclaircir le concept de MCA, il convient d'explorer ce qui les rassemble, mais également ce qui les distingue, c'est-à-dire les pratiques, les modes de recours et les croyances associées qui les fondent.

Les MCA ont pour particularités communes de proposer des approches **non médicalisantes** et de s'appuyer sur un **univers de valeurs et de croyances**. Leur spécificité réside alors dans le fait de se distinguer de la médecine allopathique. Tel que le signifient Cohen et al. (2010), elles recouvrent un ensemble hétérogène de pratiques dont la seule convergence est finalement de proposer des conceptions et des méthodes différentes de celles de la médecine officielle et, plus largement, des recours conventionnels.

En outre, le concept de MCA est incontestablement polymorphe, en ce sens qu'il fait référence à de **multiples pratiques** (homéopathie, sophrologie, magnétisme, qi gong, prière...), de **natures différentes** (nutritives, psychologiques, corporelles, énergétiques, spirituelles...) appliquant **diverses techniques** (différentes techniques de relaxation, de méditation, de yoga...).

De la même façon, ce concept peut conjointement inclure en son sein des pratiques **aidantes et déviantes**, c'est-à-dire des méthodes de soutien complémentaires et substitutives aux traitements curatifs. Il fait alors référence à des pratiques non conventionnelles dont certaines ont démontré leur efficacité sur la qualité de vie des utilisateurs, de même que de pseudo thérapeutiques inévaluées, voire dangereuses, dont les promoteurs vantent l'efficacité curative sur la maladie (Cassileth, 1999).

Par ailleurs, tel que le signifient Fagon J.Y. et Viens-Bitker C. (2012), il importe de ne pas assimiler les MCA aux pratiques non médicales validées et intégrées aux soins de support communément identifiées sous le terme de « **thérapies non médicamenteuses** » (ex. : diététique, activité physique adaptée, soutien psychologique, etc.) (HAS, 2011 ; Fagon et Viens-Bitker, 2012).

Enfin, les MCA peuvent faire référence à une **multitude de modalités** d'utilisation attestant la dimension subjective que comporte le mouvement non conventionnel. Elles nous renvoient ainsi à la **modalité principale d'utilisation** (complémentaire ou alternative), à la **démarche initiée** (individuelle, groupale), au **cadre** (dans ou hors du cadre des soins de support) ou encore à l'**approche** du recours (laïque, spirituelle, religieuse).

En effet, si certaines pratiques suggèrent d'emblée une approche complémentaire (ex. : acupuncture) ou au contraire alternative (ex. : secte), en réalité, il est impossible de définir une MCA comme étant « complémentaire » ou « alternative », puisque « [...] ces thérapeutiques sont souvent proposées à la fois comme médecine de soutien et comme médecine anticancéreuse ».

(Schraub, Eav, Schott et Marx, 2011). Ainsi, quelle que soit la MCA, celle-ci peut être utilisée de façon complémentaire par un patient et de façon alternative par un autre. Toutefois, la difficulté à définir le concept de MCA génère parfois une ambiguïté (Deng et Cassileth, 2014), voire un amalgame entre ces deux formes de médecines non conventionnelles (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Dilhuydy, 2005). Par conséquent, les « médecines complémentaires » sont parfois appelées à tort « traitements alternatifs » (Sparber, 2001) et, à l'inverse, ces derniers sont parfois désignés comme des « traitements complémentaires » (Coulibaly Sangare, 2001). Selon Low J. (2001), cela évite une activité compétitive avec la profession médicale et réduit le risque d'être perçu comme charlatan.

Par ailleurs, il importe d'explorer les **démarches** (individuelles et/ou en groupe) ainsi que le **cadre du recours** (dans ou hors du cadre des soins de support), ces modalités pouvant révéler les motivations des malades et influencer les impacts qu'ils en retirent. Un recours de groupe peut, par exemple, rendre compte des besoins relationnels des patients et favoriser la perception d'un soutien social. De la même façon qu'un recours hors du milieu médical doit être mis en perspective avec les attentes des malades, mais également les qualifications des praticiens hétérodoxes et, par extension, les risques potentiels liés à un manque de formation. Toutefois, il serait difficile de répertorier les MCA selon ces deux modalités, nombreuses d'entre elles pouvant à la fois être utilisées de façon individuelle et/ou groupale, dispensées dans les centres de soins par des professionnels de santé ou hors de ce cadre par des praticiens hétérodoxes (ex. : méditation). De plus, il faut également considérer que certains professionnels de santé formés aux MCA les dispensent parfois hors du cadre allopathique, s'appuyant sur des valeurs et des croyances spécifiques.

Dans une même perspective, certaines pratiques sont par nature laïque (ex. : relaxation, hypnose, sophrologie...), tandis que d'autres entretiennent un lien étroit avec la spiritualité et/ou la religion (ex. : groupe de prières, thérapie énergétique...). Mais là encore, il est impossible de répertorier les MCA en fonction de ces modalités, car une même pratique hétérodoxe peut renvoyer à une démarche laïque ou, au contraire, être rattachée à un univers spirituel. Par exemple, la pratique de la méditation, dans un cadre conventionnel, fait généralement référence à une approche laïque, tandis qu'en dehors des centres de santé, elle peut tout à fait comporter une dimension de spiritualité, voire de religiosité (Berghmans et Tarquinio, 2009) allant de surcroît jusqu'à influencer les bénéfices qu'en retirent les malades : « [...] *la dimension spirituelle [...] est peut-être un soubassement nécessaire à l'activation plus efficace d'effets thérapeutiques* » (Berghmans et al., 2008).

En définitive, le concept de MCA est particulièrement vaste, car il fait appel à une pluralité de paramètres. De façon synthétique, nous pouvons le définir comme un ensemble de pratiques non

conventionnelles, plus ou moins éloignées de la médecine allopathique, impliquant diverses modalités, démarches, cadres et approches d'utilisation. Ceci étant, la compréhension du mouvement non conventionnel suppose de pouvoir explorer ces différentes caractéristiques et de reconnaître la valeur subjective des recours hétérodoxes. Il apparaît alors plus approprié d'envisager l'orientation non conventionnelle comme une démarche individuelle dans laquelle le type de recours utilisés répond à des convictions et croyances qui émergent, se développent et évoluent au cours de la vie du sujet.

I.1.2. Diversités de terminologies aux représentations plurielles

Issus des recherches américaines, le concept et le champ des MCA sont particulièrement explorés aux États-Unis. Actuellement, le terme de « **Complementary and Alternative Medicine (CAM)** » est majoritairement usité au sein de la littérature anglo-saxonne. Mais depuis plusieurs années, ce concept est discuté par certains auteurs (Cassileth et Keefe, 2010 ; Deng et Cassileth, 2014). En effet, ces derniers soulignent une confusion intrinsèque à cette terminologie en ce sens qu'elle inclut en son sein à la fois les pratiques utilisées en complément et celles utilisées en substitution des traitements anticancéreux (Deng et Cassileth, 2014). Or, les auteurs rappellent que les termes de « complémentaires » et d'« alternatifs » font référence à des significations distinctes qui, de fait, ne devraient pas être reliés par « et » (Deng et Cassileth, 2014). En outre, le terme anglo-saxon (CAM) est actuellement controversé et certains auteurs proposent de le modifier par les termes de « **médecine intégrative** » ou encore « **d'oncologie intégrative** » dans le cadre spécifique du cancer. Ces terminologies apparaissent dans la littérature anglo-saxonne désignant plus précisément les pratiques complémentaires insérées dans les centres de santé, plus particulièrement en oncologie, et dans lesquels se développent des programmes visant à l'évaluation des recours hétérodoxes (Deng et Cassileth, 2014). C'est dans cette même perspective que se déploient de façon croissante, au sein même des centres médicaux universitaires américains, des centres de médecine intégrative (Rosenthal et Doherty-Gilman, 2011).

En France, si un concept analogue s'est répandu sous le terme de « **médecines complémentaires et alternatives (MCA)** », il existe un pluralisme de vocables pour les désigner (Dessi, 2013 ; Thévenet, 1987) : « *En France on évoque des médecines, alternatives, parallèles, complémentaires, traditionnelles, douces, naturelles, holistiques ou encore non conventionnelles* » (Dessi, 2013, p.9-10). La variété terminologique s'explique par la diversité de disciplines qu'elle englobe, mais également par le fait que les MCA ne sont devenues un domaine de recherche que très récemment (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Dessi, 2013 ; Morandini, 2010 ; Träger-Maury et al., 2007).

Pourtant, l'emploi d'un terme plutôt qu'un autre n'est pas neutre en ce sens qu'il implique une conception singulière du soin et de l'acte thérapeutique qui viendrait compléter, voire se substituer à la médecine allopathique. En effet, si certaines terminologies soulignent une opposition bipolaire entre un système de référence « légitime » et « illégitime », d'autres au contraire suggèrent une complémentarité ou encore l'existence d'un continuum qui révèle les rapports distincts entre ces deux systèmes.

Ainsi, le terme de « **médecine douce** » vient s'opposer à une médecine qui serait « dure », « invasive », la médecine conventionnelle, renvoyant plus directement à des traitements standards agressifs (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Schraub, 2007) ; de même, que le terme de « **médecine holistique** » renvoie à une approche globale de la personne qui s'opposerait à une prise en charge segmentée. Plus précisément, cette appellation présuppose que la prise en compte de l'ensemble des dimensions de l'individu est réservée aux conceptions hétérodoxes, celles de l'allopathie et, en particulier, de l'oncologie, renvoyant davantage à une compartimentation du soin (Cohen et al., 2010).

L'expression « **médecine parallèle** » sous-tend quant à elle l'existence d'une conception concurrente de la médecine conventionnelle, avec deux systèmes de soins fonctionnant indépendamment l'un de l'autre, le terme parallèle venant indiquer deux trajectoires qui ne seront jamais amenées à se rencontrer (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Schraub, 2007). Plusieurs auteurs confirment la complexité du terme « médecine parallèle » prêtant à discussion (Laplantine et Rabeyron, 1987 ; Lazarus et Delahaye, 2007 ; Schraub, 2002). Par exemple, selon Schraub S. (2007), cette terminologie favorise l'amalgame, car elle induit que ces deux systèmes de soins comportent « *le même degré d'efficacité et de scientificité [...]* » (Schraub, 2007, p.26).

Le terme de « **médecine traditionnelle** » utilisée par l'OMS (2000, 2002, 2002a, 2013) renvoie à un ensemble de pratiques issues de traditions souvent ancestrales, et présente comme intérêt de signifier le lien étroit entre médecines traditionnelles et médecines complémentaires. Toutefois, son utilisation conduit à une confusion conceptuelle dans la mesure où les méthodes ancestrales ne représentent qu'une partie du champ des MCA. En outre, cette terminologie ne peut être envisagée comme un synonyme des MCA, ces dernières intégrant un champ de pratiques plus vaste (OMS, 2013).

En définitive, les premières terminologies évoquées renvoient à une forme d'opposition du soin (doux vs dur, holistique vs segmenté), et génèrent une confusion relative au concept de MCA (médecine traditionnelle), voire au sens même du concept de médecine (parallèle). Certains auteurs proposent alors d'envisager les MCA comme un ensemble de pratiques dont les conceptions de

l'individu différent plus ou moins de la médecine de référence en occident (Berghmans et Torres, 2012 ; Cohen et al., 2010 ; Lazarus et Delahaye, 2007). Les terminologies qui y sont rattachées peuvent alors indiquer une forme de proximité, d'éloignement ou, au contraire, d'opposition à la médecine allopathique.

Ainsi, le terme de « **médecine complémentaire** » limite toute forme d'opposition en privilégiant l'alliance des soins conventionnels et non conventionnels, ces derniers investissant « [...] *des philosophies thérapeutiques différentes, mais capables de coopérer dans l'intérêt du malade* » (Berghmans et Torres, 2012, p.32). Particulièrement employé dans le champ de la santé, le concept de « médecine complémentaire » prend appui sur le système médical de référence, et désigne un ensemble de pratiques potentiellement évaluables, acceptées voire insérées dans le champ de l'allopathie (Berghmans et Torres, 2012 ; Cohen et al., 2010 ; Lazarus et Delahaye, 2007). Cette terminologie a pour intérêt principal de délimiter le champ des MCA en explorant exclusivement les pratiques qui entretiennent un rapport de proximité avec l'approche allopathique. Toutefois, ce terme exclut un ensemble de méthodes éloignées et/ou opposées au paradigme médical, pouvant également être utilisées par les malades.

De fait, cette dénomination s'oppose au terme de « **médecine alternative** » suggérant à l'inverse un substitut à l'allopathie, car elle engage des pratiques qui, par nature, excluent le système de référence officiel (Cohen et al., 2010). Notons un terme analogue à ce dernier, celui de « **Pratiques Non Conventionnelles À Visées Thérapeutiques (PNCAVT)** » employé par la MIVILUDÉS (MIVILUDÉS, 2010 ; Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires [MIVILUDÉS], 2012) afin de désigner les dérives thérapeutiques dans le champ de la santé et plus largement les pratiques ou mouvements sectaires. L'intérêt certain de ce terme est de sensibiliser aux risques associés à certaines méthodes non conventionnelles et de signaler leurs effets parfois « contre thérapeutiques ». Cependant, se placer exclusivement sous l'angle des risques et des dérives instaure l'idée selon laquelle l'utilisation de certaines pratiques, présenterait nécessairement un ensemble de dangers. Or, ces mêmes pratiques identifiées « à risques »²⁵ peuvent, dans un cadre différent, être bénéfiques pour les malades.

Utilisée de façon croissante, l'appellation de « **médecine non conventionnelle** » permet d'éviter les paradoxes induits par les précédentes appellations (Cohen et al., 2010). Considéré par certains auteurs comme étant le plus approprié (Bégot, 2010 ; Dessi, 2013), ce terme a donc été retenu par la Commission européenne pour qualifier les MCA (Lannoye, 1997 ; Parlement Européen, 1997). Il

²⁵ Citons les pratiques telles que le qi gong, le reiki, la relaxation ou la sophrologie dont certains praticiens hétérodoxes prônent les visées curatives (MIVILUDÉS, 2012), tandis qu'elles sont majoritairement proposées et dispensées dans un cadre sécuritaire par des praticiens et/ou professionnels de santé.

favorise un consensus terminologique en ce sens qu'il renvoie à des médecines hétérodoxes socialement acceptées, bien que non admises par tous (Bégot, 2010). En outre, cette qualification recueille actuellement une adhésion collégiale (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Dessi, 2013) et « [...] *semble la plus représentative et la plus générale* » (Dessi, 2013, p.10). Si le terme de « médecine non conventionnelle » est plus facilement accepté, il suppose de définir de façon objective les concepts de « conventionnel » et de « non conventionnel », ce qui, comme nous l'avons développé plus haut, semble particulièrement complexe (Cohen et al., 2010). De plus, cette terminologie ne permet pas de discriminer la démarche subjective des individus (complémentaire ou alternative).

Enfin, la question d'une acceptation terminologique des MCA conduit nécessairement à s'interroger sur l'emploi du mot « **médecine** » faisant généralement référence au domaine allopathique et scientifique. Nous l'avons évoqué, aux États-Unis, le terme de « médecine » n'est pas un frein à son utilisation (Complementary Alternative Medicine, Integrative Medicine...). En France, le constat diffère et plusieurs études mettent en exergue un manque de consensus lié à l'emploi du mot « médecine » : ce dernier est parfois discuté (Cohen et al., 2010 ; Flandrin, 2013), voire réfuté par différents auteurs (Bontoux et al., 2013 ; Péliissier-Simard et Xhignesse, 2008) et institutions (Académie nationale de Médecine, 2013). Ainsi, afin d'en extraire toute connotation médicale, les termes de « recours », d'« approches », de « thérapies complémentaires » sont alors employés. Selon ces auteurs, ces terminologies permettent de délimiter le champ des MCA en incluant uniquement, parmi les pratiques de soins hors du champ biomédical, celles qui sont « [...] *cohérentes, prouvées sans dangers, et dont les effets bénéfiques pour la santé sont reconnus* » (Cohen et al., 2010, p.5). C'est d'ailleurs dans cette perspective qu'elles sont parfois qualifiées de « **soins de support** » en oncologie, excluant ainsi les pratiques déviantes, mais également celles utilisées en dehors du milieu médical (Bontoux et al., 2013). Dans tous les cas, pour ces auteurs, le terme de « médecine » est considéré comme inadapté, voire injustifié, car il s'avère « [...] *que ces pratiques ne sont que de possibles compléments aux moyens de traitement qu'offre la médecine proprement dite, à laquelle elles ne sauraient se comparer ni se substituer [...]* » (Bontoux et al., 2013).

Dans une perspective inverse, le terme de « **médecine** » (complémentaire, alternative, non conventionnelle...) est utilisé par de nombreux auteurs français (Bégot, 2010 ; Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Berghmans et Torres, 2012 ; Dilhuydy, 2003, 2004, 2005 ; Fagon et Viens-Bitker, 2012 ; Lazarus et Delahaye, 2007 ; Sarradon-Eck et Caudullo, 2011 ; Schraub, 2002 ; Schraub et al., 2011 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Triadou et al., 2010), et institutions européennes (Lannoey, 1997 ; Parlement Européen, 1997). De plus, ces appellations ont tendance à

être utilisées plus spécifiquement au sein même d'études médicales et/ou pharmacologiques dans le domaine (Adamo, 2012 ; Ait M'Hammed, 2012 ; De Jauréguiberry, 1993 ; Derey, 2003 ; Mayer-Lévy, 2010 ; Morandini, 2010 ; Sicard, 2009). Pour ces auteurs, le terme de « médecine » n'est pas perçu comme problématique dès lors où il s'inscrit clairement dans le champ du non conventionnel. Au contraire, il peut favoriser l'adhésion. Ainsi, selon Lazarus A. et Delahaye G. (2007), le concept de « **médecines complémentaires** » serait bien accueilli par les médecins parce qu'il s'appuie « *sur le socle des savoirs et des pratiques médicales officiellement enseignés et reconnus par le système de protection sociale* » (Lazarus et Delahaye, 2007).

Au regard des données disparates de la littérature, nous pensons que le terme de « médecine » ne constitue pas un biais terminologique central, dès lors où il s'inscrit dans le champ de la médecine non conventionnelle. Ainsi les concepts de « **Médecine Non Conventionnelle (MNC)** » et de « **Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA)** » nous semble les plus adaptés. Le premier (MNC) permet de se démarquer de l'approche allopathique en désignant une médecine inédite et centrée sur des valeurs et/ou des croyances. Le second (MCA) permet de différencier les modalités principales d'utilisation des malades (complémentaire ou alternative). Bien que ces terminologies restent ambiguës, elles ont pour intérêt de ne pas opposer catégoriquement deux systèmes de soins (conventionnels et non conventionnels), permettant ainsi d'explorer la complexité de leur relation.

I.1.3. Une conception complémentaire ou opposée au système de soins ?

De façon générale, nous opposons le domaine des faits relevant de la science au domaine des valeurs qui serait le champ de la philosophie ou de l'anthropologie (Plagnol, 2013). D'un point de vue épistémologique, la médecine conventionnelle se différencie donc de la médecine non conventionnelle (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Moulin, 1990 ; Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008). Selon Pélissier-Simard L. et Xhignesse M. (2008), les médecines complémentaires ne sont pas conformes au modèle biomédical de la santé car ces dernières « [...] *reposent plutôt sur des paradigmes de santé et de guérison jugés "hors norme" dans les pays développés* » (Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008). Dans une même perspective, Berghmans C. et Tarquinio C. (2009) parlent d'une « cassure épistémologique » entre ces deux formes de médecines, l'approche non conventionnelle obéissant à « [...] *une méthode propre et originale, totalement indépendante de la logique biomédicale* » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.20).

Il y aurait alors une forme d'opposition entre médecine conventionnelle et non conventionnelle qui semble s'affronter : « [...] en une joute encore souvent réduite à un manichéisme défensif, où il s'agit de défendre le Bien contre le Mal, le Vrai contre le Faux » (Moulin, 1990). La première **fondée sur les preuves** est une médecine techniciste et *objectivante*, reposant sur des faits, des statistiques : « Elle s'est bâtie sur l'importance accordée aux faits, sur l'exploration de la réalité par des expériences scientifiques. » (Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008). Elle vise à soigner spécifiquement l'organe malade, et comporte la plupart du temps un objectif curatif. La seconde, **centrée sur des valeurs**, s'appuie sur un système de croyances qui lui est propre : « Lorsqu'on considère les schémas conceptuels qui viennent étayer les diverses médecines parallèles, on est frappé par le fait que ceux-ci se rapprochent beaucoup plus de la magie que de la connaissance rationnelle » (Aulas, p.71, 1993). Elle s'inscrit dans une logique de préservation de la santé et vise dans la majorité des cas à l'amélioration des effets de la maladie et des traitements.

De plus, si la médecine dominante place la maladie (ou l'organe malade) au centre de la prise en charge, la médecine non conventionnelle s'intéresse davantage à l'histoire du malade et de la maladie. La médecine standard se réfère ainsi au paradigme du corps, tandis que l'approche non conventionnelle prend davantage appui sur celui de la psyché (Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008). Bien que la médecine allopathique tende de plus en plus à individualiser sa prise en charge, les soins reposent majoritairement sur des protocoles standardisés : « Les malades rencontrent autant de machines que d'humains dans un univers où la parole n'est pas investie comme un outil de soin » (Marty, 2007). Il s'agit alors d'un soin technique et segmenté d'une maladie ou d'un organe malade ne laissant que peu de place à la dimension relationnelle du soin. À l'inverse, cette dernière constitue un aspect central du soin pour les approches hétérodoxes qui s'attachent à une prise en charge individualisée en considérant l'ensemble des dimensions de la personne.

En outre, il existe une différence conceptuelle entre ces deux formes de médecines se traduisant par des spécificités dans l'approche du soin et de la maladie : science vs croyances, maladie vs malade, corps vs psyché, soins techniques vs relationnels, approche segmentée vs globale, rationnelle vs magique, santé vs maladie... : « Si donc une concurrence apparaît [...], elle est peut-être sustentée par des divergences ou même des différences sur ce qu'il s'agit de soigner, sur la complétude de l'objectif à atteindre, sur la plus ou moins grande inscription de la maladie et du traitement dans la culture et la vie du sujet » (Lazarus et Delahaye, 2007). Il semblerait donc que nous soyons face à deux visions différentes de la médecine : il y a d'une part, une « médecine des faits » et d'autre part, « une médecine des valeurs ». Et s'il apparaît évident de les distinguer, doit-on forcément les opposer ?

En effet, bien que ces deux formes de médecines soient, par nature, éloignées, en pratique elles cohabitent : la plupart des patients ont recours aux MCA en complément et non en remplacement des traitements standards (Dilhuydy, 2004, 2005 ; Schraub et Helary, 1991 ; Schraub, 2009 ; Vickers et Cassileth, 2001 ; Vickers, Straus, Fearon et Cassileth, 2004 ; Vickers, Feinstein, Deng et Cassileth, 2005). En outre, ils ne sont pas forcément en situation de rejet envers la médecine allopathique et leur recours à des méthodes non conventionnelles révèlent principalement une logique additionnelle des différentes formes de soins (Eisenberg et al., 2001 ; Thomas, Carr, Westlake et Williams, 1991). Ce constat suscite alors une réflexion quant à la nature du lien entre MCA et allopathie : « *Est-il alors impensable de considérer ces deux approches non plus comme antagonistes mais comme complémentaires ?* » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.19).

Ainsi, la plupart du temps, les thérapeutiques non conventionnelles n'ont pas pour objet de s'opposer au paradigme en place et cherchent à améliorer les soins en proposant une thérapeutique supplémentaire dans un objectif précis comme par exemple celui de soulager la douleur. C'est le cas de l'acupuncture ayant montré son efficacité dans ce domaine et qui pourtant s'inscrit dans le cadre d'une médecine chinoise dite « énergétique »²⁶ : « *Elle a été introduite dans les pratiques médicales occidentales sans que ses fondements théoriques aient été pour autant reconnus.* » (Bontoux et al., 2013). Une étude de l'OMS (2013) menée auprès de 129 pays indique que 80 % d'entre eux reconnaissent son utilisation. De plus, le regard que porte la médecine non conventionnelle sur la santé s'inscrit dans la définition proposée par l'OMS qui la conçoit comme « un état de bien-être » et non plus comme « l'absence de maladie ou de handicap ». Cette définition implique alors une estimation individuelle de sa santé et sous-tend, par extension, de reconsidérer la place du malade en repositionnant ce dernier, plutôt que la maladie, au centre de la prise en charge. En outre, l'évolution du concept de « santé » favorise son appréciation subjective et remet en cause par là même, l'hégémonie de la définition médicale (Lazarus et Delahaye, 2007).

Finalement, on constate que les médecines complémentaires s'appuient de plus en plus sur des savoirs et pratiques officiellement reconnus par notre système de protection sociale facilitant ainsi une forme de tolérance à leur égard (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Lazarus et Delahaye, 2007). De surcroît, tel que le signifient Berghmans C. et Torres J.L. (2012), si la médecine non conventionnelle est actuellement identifiée comme une médecine « non scientifique », les études commencent néanmoins à l'appréhender de manière scientifique et mettent en relief des résultats intéressants. Ces études suggèrent l'efficacité de certaines pratiques sur la qualité de vie des

²⁶ Citons à cet effet la mise en place en 2010 d'un centre de médecine chinoise au sein de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, ayant pour mission la coordination des activités de soins et de recherches en médecine chinoise.

malades et favorisent en retour leur intégration dans les pratiques professionnelles et programmes de soins²⁷ (Bontoux et al., 2013).

Enfin, sur le plan de la formation, certaines MCA font l'objet de diplômes universitaires²⁸ principalement destinés aux professionnels de santé et aux médecins « [...] *qui se forment pendant les week-ends sur leur temps libre* » (Lazarus et Delahaye, 2007) (annexe 19). Sur le terrain, différents membres des équipes soignantes dispensent alors directement ces pratiques, facilitant ainsi leur acceptation au sein du système médical (Bontoux et al., 2013). C'est d'ailleurs dans une logique d'adaptation à ce mouvement que l'AP-HP²⁹ a consacré dans son plan stratégique **2010-2014** un chapitre au projet de développement des méthodes complémentaires³⁰ (Fagon et Viens-Bitker, 2012). Enfin, l'implication des structures sanitaires dans le champ des MCA favorise également les orientations médicales qui concerneraient 16,9 % des cas (Mayer-Lévy, 2010), orientations qui seraient par ailleurs sous-estimées (Sicard, 2009). Cependant, cette dynamique reste naissante et les orientations médicales vers les MCA font essentiellement référence aux pratiques bénéficiant d'une reconnaissance législative (Mayer-Lévy, 2010).

Ainsi, nous avons présenté les points de divergence entre les médecines conventionnelle et non conventionnelle. Si ces deux approches semblent nettement se distinguer l'une de l'autre, voire s'opposer et ce, tant dans la façon de concevoir la maladie et le soin que dans les objectifs recherchés et les méthodes et techniques utilisées, nous avons montré aussi qu'elles tendent à se rejoindre et à se compléter. Elles partagent un objectif commun : l'amélioration de l'état du patient par la prise en charge d'une pathologie spécifique et de ses répercussions. Ce faisant, il importe de ne pas opposer catégoriquement « médecine allopathique » et « médecines non conventionnelles » et d'explorer les rapports plus subtils qu'elles entretiennent. Cette démarche implique alors de renforcer l'évaluation des méthodes hétérodoxes et de redéfinir leur place dans le champ de la science.

²⁷ Une enquête menée auprès de 29 CHU (Bontoux et al., 2013) indique que 16 des CHU ayant répondu proposent des MCA dans leur offre de soins, telles que le massage, l'hypnose, l'acupuncture, la relaxation ou encore l'ostéopathie.

²⁸ Ex. : Université Paris 13, regroupant 9 DU dans un département de médecines complémentaires : acupuncture, obstétricale, ostéopathie, homéopathie, auriculothérapie, phytothérapie, mésothérapie, naturopathie et pharmacopée chinoise.

²⁹ AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.

³⁰ Cette démarche visait à préciser le rôle des CHU dans l'exercice, l'enseignement et l'évaluation de ces pratiques.

I.1.4. MCA : croyance ou science ?

La dynamique d'intégration des MCA dans le champ de l'allopathie nécessite de clarifier leur statut dans le champ de la science. En effet, les MCA reposent sur un univers de valeurs et de croyances, réfractaire a priori à toute forme de scientificité. Toutefois, la multiplication des recherches dans le domaine des MCA rend compte d'un mouvement scientifique et d'une tentative d'objectivation de leur statut (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Blanchet, 2016 ; Bontoux et al., 2013 ; Garillon, 2015).

Actuellement, la diversité des MCA constitue une difficulté majeure pour leur évaluation parce qu'elles mêlent celles qui, par nature, sont plus facilement évaluables (ex. : relaxation), celles dont le paradigme s'éloigne sensiblement de la science (ex. : prière) ou encore celles qui s'y opposent (ex. : méthodes psychologisantes). Par conséquent, les résultats des études renvoient nécessairement à un ensemble de données contradictoires attestant d'effets thérapeutiques avérés, incertains, potentiels ou encore contre thérapeutiques. Ce constat participe certainement à la confusion chez les représentants de la médecine émettant alors des réserves quant à la réalité de leur efficacité et ce, bien que les pratiques aient été validées (HAS, 2011).

De la même façon, en oncologie, nombreux cancérologues estiment que les MCA n'ont actuellement pas fait leurs preuves sur les effets secondaires de la maladie, des traitements ou d'une façon générale sur la qualité de vie (Schraub, 2007). Sur le terrain, l'absence de clarification du statut des MCA dans le champ de la médecine représente alors un frein pour les malades qui pourraient finalement être davantage orientés vers un ensemble de pratiques de soutien complémentaires. Dans sa rédaction, le rapport de l'HAS (2011) répond à l'hypothèse selon laquelle les thérapeutiques non médicamenteuses seraient insuffisamment utilisées et ce, « (...) *bien qu'elles puissent être recommandées par les agences sanitaires, les autorités scientifiques et les sociétés savantes* » (HAS, 2011, p.5).

Au sujet des MCA en particulier, certains auteurs proposent alors de distinguer les traitements non conventionnels ayant fait la preuve de leur efficacité des traitements inévalués, reposant sur la seule conviction de leurs promoteurs ou des témoignages favorables (Dilhuydy, 2005 ; Schraub, 2007). Les premiers (traitements évalués) font généralement référence aux MCA, qui s'inscrivent dans une démarche de soin complémentaire et impliquent une formation qualifiante des praticiens permettant leur insertion dans le champ de la santé. Bien qu'ils ne soient pas majoritaires, ils témoignent d'un lien étroit entre médecine conventionnelle et non conventionnelle favorisant, par extension, un processus de validation scientifique. Les seconds (traitements inévalués) font référence à un vaste champ de MCA parmi lesquelles il faut encore pouvoir discerner entre celles

qui sont socialement acceptées et celles qui appellent à la prudence, voire à la méfiance lorsqu'elles s'opposent à la médecine standard.

Dans tous les cas, distinguer les traitements prouvés et inévalués constitue une première étape dans le processus de validation scientifique de ces méthodes. Mais là encore, rien n'est certain, un traitement inévalué peut s'avérer efficace par effet placebo, par exemple, « [...] *si leur efficacité ne peut pas toujours être prouvée avec les méthodes scientifiques habituelles, on ne peut pas non plus nier la possibilité d'un effet placebo* » (Dilhuydy, 2005). À ce propos, Bontoux et al. (2013) se demandent si l'effet placebo n'est finalement pas l'explication de l'action des thérapeutiques complémentaires : « *L'attention apportée par l'opérateur, la confiance qu'il inspire au patient n'interviennent-elles pas davantage que la technique qu'il emploie ?* » (Bontoux et al., 2013).

Finalement, l'approche évaluative des MCA fait référence à l'articulation entre « science » et « valeurs ». À cet effet, notons qu'une nouvelle démarche médicale émerge actuellement, il s'agit d'une médecine centrée non plus sur des faits (« evidence-based medicine »), mais sur des valeurs (« values-based medicine ») ainsi que l'a montré Plagnol A. (Plagnol, 2013). La médecine fondée sur les valeurs « *en appelle d'abord à s'informer de la perspective de la personne ou du groupe de personnes concernées par une décision [médicale]* » (Plagnol, 2013). Cette démarche est « *souvent considérée comme relevant de l'éthique, par opposition à un processus de décision scientifique* » (Plagnol, 2013).

L'évaluation des MCA implique alors de pouvoir explorer les valeurs qu'elles sous-tendent et ne peut, par conséquent, répondre à une pleine démarche d'objectivation. Tel que le signifie Garillon J.L. (2015), dans un souci de rigueur, de nombreuses recherches tentent d'évaluer isolément chacune de ces pratiques hétérodoxes, mais en dehors de leur contexte social et des valeurs qui la composent. Or, selon l'auteur, la démarche évaluative des MCA nécessite d'explorer des paramètres d'ordre bien plus subtil qu'une simple dimension *mécanistique* telle que pratiquée au sein de la médecine allopathique (Garillon, 2015). À ce titre, il suggère alors de définir de nouveaux critères d'évaluation dans le domaine (Garillon, 2015).

En somme, les mouvements scientifiques qui s'opèrent actuellement demandent de reconsidérer la place des valeurs dans le champ de la science (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Plagnol, 2013). Berghmans C. et Tarquinio C. (2009) soulèvent ainsi la nécessité d'une attitude d'ouverture et de tolérance de la part de la communauté scientifique : « *Ce qui compte, c'est l'enrichissement de notre savoir thérapeutique et la tolérance dont il faut faire preuve vis-à-vis des cultures du soin parfois très éloignées des nôtres* » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.20). Dans tous les cas, l'intérêt des malades manifesté à leur égard oblige la communauté scientifique « [...] *à les considérer avec*

sérieux, quand bien même leur efficacité n'est évoquée que dans un nombre limité de situations et fondée sur un niveau de preuve insuffisant » (Bontoux et al., 2013).

I.1.5. Une multiplicité de classifications de référence

Tel que le soulèvent Berghmans C. et Tarquinio C. (2009), il n'existe actuellement aucune classification de référence permettant de caractériser les MCA les unes par rapport aux autres. Les critères précis de définition sont pour l'instant manquants, ce qui s'explique par le fait que l'étude des MCA est naissante, pluridisciplinaire et dynamique. De fait, les tentatives de classification sont nombreuses (AFSOS, 2012 ; Dilhuydy, 2005 ; Manheimer, 2008 ; MIVILUDÉS, 2010 ; National Center for Complementary and Alternative Medicine [NCCAM], 2015 ; Rosenthal, 2000 ; Schraub, 2007 ; Stone, 2000), chacune incluant ou non certaines MCA selon des spécificités typologiques. Par conséquent, on pourra trouver dans la littérature, des listes de techniques ou de méthodes variant en fonction de la nomenclature de référence et des choix des auteurs (Berghmans et Tarquinio, 2009). Les MCA sont alors parfois classées en fonction du mode d'administration (Manheimer, 2008), de la modalité principale d'utilisation (Rosenthal, 2000), de leur nature (AFSOS, 2012 ; NCCAM, 2015 ; Stone, 2000), des concepts théoriques auxquels elles sont rattachées (Schraub, 2007) ou encore de leurs méthodes déviantes (Dilhuydy, 2005 ; MIVILUDÉS, 2010).

Aux États-Unis, la classification de la NCCAM (2015) est la plus utilisée. Elle répertorie les MCA en cinq catégories en fonction de leur **nature** (ex. : approches corps/esprit, pratiques corporelles et/ou avec manipulation, traitements énergétiques, etc.) (annexe 12). Manheimer (2008) synthétise, quant à lui, une classification dans laquelle il distingue trois catégories en fonction du **mode d'administration** (annexe 13) : *l'auto-administration* (ex. : plantes, compléments alimentaires, méditation), *l'administration par un tiers praticien* (ex. : homéopathie, acupuncture, massage), *l'auto-administration avec supervision périodique* (ex. : yoga, tai chi).

En France, Schraub S., pionnier dans le domaine de la médecine non conventionnelle, propose une classification des médecines parallèles en fonction des **concepts qui les fondent** (Schraub, 2007). Appliquée dans le champ de l'oncologie, cette nomenclature distingue ainsi six conceptions différentes dans lesquelles sont regroupées diverses pratiques hétérodoxes³¹. Tel que l'indique

³¹ Schraub S. (2007) distingue les concepts différents de la médecine allopathique (ex. : homéopathie), les concepts cosmiques particuliers (ex. : anthroposophie), les thèses orientalistes (ex. : régime macrobiotique), les notions philosophiques de purifications (ex. : régime Kousmine), de retour à la nature (ex. : naturopathie), les concepts allopathiques modernes (ex. : vitaminothérapie).

l'auteur, les méthodes non conventionnelles proposées comme thérapeutiques du cancer reposent sur un ensemble de théorisations « [...] que l'on devrait plutôt qualifier de concepts » (Schraub, 2007, p.80).

Toujours en oncologie, la classification de Rosenthal D.S. et Schraub S. (2000) s'attache à proposer une classification qui semble clarifier le statut des MCA en indiquant les **modalités principales d'utilisation** (annexe 14). Répertoriées en cinq catégories³², cette nomenclature présente comme intérêt principal de distinguer les méthodes complémentaires, alternatives ou encore celles pouvant être conjointement utilisées en compléments ou en substitution des traitements curatifs.

Dans une autre perspective, l'AFSOS (2012), association française, synthétise une classification (annexe 15) des pratiques actuellement **intégrées en oncologie** en quatre catégories comprenant les *thérapies du corps et de la psyché* (ex. : méditation), les *thérapies fondées sur la manipulation physique* (ex. : ostéopathie), les *thérapies à base de substances* fondées sur les produits « naturels » (ex. : suppléments alimentaires) et les *systèmes médicaux complets* reposant sur des théories, des procédés et une littérature scientifique propre (ex. : acupuncture).

Enfin, toujours en France, certaines nomenclatures visent plus spécifiquement à répertorier les **pratiques déviantes et/ou alternatives** (Dilhuydy, 2005 ; MIVILUDÉS, 2010). À titre d'illustration, la MIVILUDÉS répertorie 400 pratiques déviantes en cinq catégories distinctes³³ (annexe 16). Dans le domaine spécifique du cancer, Dilhuydy J.M. (2005) propose de classer en cinq catégories les méthodes alternatives qui se présentent comme des substituts aux traitements curatifs de la maladie³⁴ (annexe 17).

L'absence de classification de référence représente un biais méthodologique central, en ce sens que ce qui relève ou non d'une MCA diffère en fonction des auteurs complexifiant alors l'analyse des études dans le domaine. Par exemple, tel que le soulignent Luo Q. et Asher G.N. (2016), les comparaisons de prévalence de recours aux MCA sont difficilement applicables, car elles dépendent directement de la définition adoptée et du référentiel utilisé. Ainsi, la mise en œuvre d'une nomenclature de référence apparaît nécessaire, car elle permettrait de clarifier le champ des MCA, mais également de définir, pour le public, ce qui relève d'une pratique de soutien ou éventuellement d'un mouvement sectaire. Toutefois, leur catégorisation introduit une forme de cloisonnement

³² Rosenthal D.S. et Schraub S. (2010) distinguent les traitements psychologiques, les régimes alimentaires, les thérapies par le toucher et la manipulation, les plantes/vitamines, les traitements pharmacologiques/biologiques.

³³ La MIVILUDÉS distingue ainsi les pratiques psychologisantes, par massage ou apposition des mains, par ingestion de substances diverses, aux fins de prévention et de développement personnel, par le « rééquilibrage de l'énergie ».

³⁴ Dilhuydy J.M. (2005) distingue ainsi certains régimes, les lavements, la phytothérapie, un ensemble de traitements particuliers ou encore l'aide spirituelle exclusive et/ou la manipulation mentale.

détachée de toute notion de subjectivité. Tel que le signifient Cohen et al. (2010), il apparaît particulièrement complexe de s'appuyer sur une nomenclature qui tendrait à objectiver un parcours de soins non conventionnel : « [...] *la labellisation de recours non conventionnel ne peut pas se satisfaire d'une nomenclature et d'une typologie objective.* » (Cohen et al., 2010, p.4). En définitive, s'il est utile de développer un référentiel commun (Luo et Asher, 2016), celui-ci devrait être structuré en fonction d'un ensemble de données objectives, mais également subjectives.

I.2. La multiréférentialité des MCA

I.2.1. Les approches socio-anthroposophiques

Les approches socio-anthroposophiques des MCA se développent peu à peu dans notre pays, permettant ainsi de mieux saisir les significations sociales des recours hétérodoxes (Bégot, 2008, 2010 ; Cathebras, 1996 ; Cohen et al., 2010 ; Schraub, 2009). Ces recherches ont pour intérêt principal de s'interroger sur l'évolution du soin, des représentations sociales ou encore sur le sens que peuvent revêtir les recours hétérodoxes pour les malades.

À titre d'illustration, l'ouvrage de Schraub S. (1987), précurseur dans le domaine, développe une réflexion *socio-historico-médicale* des recours hétérodoxes mettant ainsi en lumière la complexité du mouvement non conventionnel et les attentes multiples des malades envers les médecines parallèles qui représentent parfois la seule façon de se soigner « [...] *tout en échappant à des traitements qui leur font peur, ou qu'ils jugent inefficaces* » (Schraub, 1987, p.96). L'auteur met alors en évidence les dimensions sociales de ces pratiques tout en considérant les processus psychiques qui y sont associés : « *Le médecin [...] avoue sa faillibilité, il ne dit pas : "Je vais vous guérir, mais je vais tout mettre en œuvre... ". Mais l'autre, " le magicien " qui s'érige en chaman, il affirme la guérison au nom d'un pouvoir caché, il fascine des êtres affaiblis qui ne demandent qu'à croire au miracle* » (Schraub, 1987, p.219).

Dans une autre perspective, Cathebras P. (1996) explore les significations de ces pratiques dans le système allopathique. Guidé par une *démarche sociologique*, l'auteur souligne ainsi qu'au sein de la microsociété que représente l'équipe soignante hospitalière, un sujet comme celui des médecines parallèles « [...] *déchaîne presque obligatoirement les passions des " pour " et des " contre " [...]* » (Cathebras, 1996, p.6). L'étude souligne la prédominance des réserves des médecins vis-à-vis de ces pratiques et soulève la confusion conceptuelle du soin chez les malades dont près de la moitié d'entre eux associent les méthodes hétérodoxes à la médecine allopathique.

Plus récemment, d'autres études dans le domaine ont permis de mettre en lumière les *mutations culturelles du soin* dans notre société occidentale et de les placer en perspective avec les orientations hétérodoxes des patients atteints de cancer (Bégot, 2008, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Cohen et Rossi, 2011). Tel que le signifient Cohen P. et Rossi I. (2011), un sujet malade peut effectivement être pensé au travers de ses caractéristiques individuelles, c'est-à-dire en explorant son expérience singulière face à la maladie, mais également au travers des contextes social, culturel et politique dans lesquels il évolue. En effet, face au renouvellement des sociétés contemporaines, le mouvement hétérodoxe continue sans cesse de se redéfinir « [...] *au gré des changements sociaux et politiques, favorisant de nouveaux rapports entre les médecines, les patients et l'État* » (Cohen et Rossi, 2011).

Par ailleurs, différents auteurs soulèvent un constat commun : les orientations non conventionnelles des malades sont multiples et hétérogènes complexifiant ainsi la compréhension de ce mouvement (Bégot, 2008, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Cohen et Rossi, 2011). Certains envisageant alors ce pluralisme thérapeutique comme l'expression d'une mouvance culturelle « [...] *qui s'exprime par la mobilité croissante des personnes, des savoirs, des pratiques, et des techniques, d'ici et d'ailleurs, ici et ailleurs* » (Cohen et Rossi, 2011).

Enfin, dans une approche analogue, l'étude de Cohen et al. (2010) propose une étude *socio-anthropologique comparative* (France, Belgique, Suisse) et met en perspective les évolutions en matière de prise en charge avec les orientations hétérodoxes des patients atteints de cancer. Cette étude apporte des pistes explicatives au sujet des recours non conventionnels grandissants, dans une période où l'efficacité des traitements curatifs est en constante amélioration. Elle explore ainsi le sens multiple des orientations hétérodoxes chez les malades et, par extension, la complexité des rapports entre les deux systèmes de soins, allopathique et non conventionnel.

I.2.2. Les approches philosophiques

Les **approches philosophiques** ont pour intérêt de s'interroger sur le sens même du concept de « médecine ». À ce titre, la littérature indique un regain d'intérêt indéniable des philosophes envers la question du rapport entre médecine et philosophie (Benaroyo, Lefevre, Mino et Worms, 2010 ; Braunstein, 2010 ; Conche, 2015). Si l'étude des MCA soulève la distinction fondamentale entre une « médecine de faits » et une « médecine de valeurs », certaines approches philosophiques tendent à s'extraire de toute forme d'opposition : « *Si le soin mérite, certes, d'être un objet de réflexion, il n'est pas certain qu'il faille ainsi l'opposer à une "médecine scientifique", jugée trop*

déshumanisée » (Braunstein, 2010). La médecine allopathique est, dans ce cas, approchée comme une médecine, certes, technicienne, mais indissociable des concepts d'humanité, de valeurs ou encore d'éthique (Braunstein, 2010). Elle s'apparente alors à une démarche philosophique en ce sens qu'elle renferme une préoccupation d'ordre ontologique. Le concept de « médecine » se conçoit ici dans une forme d'unicité pouvant s'enrichir d'une philosophie « médicale », autant qu'il est susceptible d'élargir en retour les champs auxquels « la médecine » est rattachée.

Cependant, l'écart effectif entre le rationnel et l'irrationnel conduit certains philosophes à envisager cette forme de « sagesse médicale » comme un équilibre fragile « [...] *entre dévouement à ceux qui souffrent, rationalité incluant l'acceptation du risque, et lucidité sur les limites de nos connaissances* » (Benaroyo et al., 2010). Dans une perspective inverse, certains auteurs soulèvent alors les limites de la médecine, conçue comme une partie réduite de la réalité, ne disant rien des valeurs (Conche, 2015) : « [...] *elle ne peut nous dire ce qui est bien, ce qui est mal, ce qui est beau, ce qui est laid [...]* » (Conche, 2015).

Dans le cas des MCA, leur dénomination au pluriel « des médecines » questionne sur la confusion conceptuelle de la médecine elle-même. Tel que le signifient Lazarus A. et Delahaye G. (2007), dès lors où les pratiques « médicales » restaurent, protègent ou améliorent la santé, il s'agit là d'une même médecine. En outre, s'il existe effectivement des différences conceptuelles, voire des rapports de concurrence entre « médecine allopathique » et « MCA », il importe également d'investiguer le système de valeurs qui les rassemble : « [...] *notre position est plutôt d'unir afin qu'elles se complètent les possibilités et les compétences des différentes manières de protéger la santé, de l'améliorer et de la soigner quand elle est altérée* » (Lazarus et Delahaye, 2007).

Finalement, plus que la médecine, c'est la notion du soin qui s'invite aujourd'hui au cœur du débat philosophique : « *Car le soin est aujourd'hui le point où s'articulent la médecine, l'éthique et la société dans leur ensemble, à la fois dans les expériences, les pratiques et les institutions* » (Benaroyo et al., 2010).

I.2.3. Les approches médicales

Les **approches médicales** principalement quantitatives visent à identifier la place des MCA chez les patients (Adamo, 2012 ; Ait M'Hammed, 2012 ; Flandrin, 2013 ; Geesen, 2011 ; Lazarus et Delahaye, 2007 ; Mayer-Lévy, 2010). Par conséquent, elles visent à quantifier des pratiques et à apporter des éléments d'information relatifs aux MCA et à leurs usagers (ex. : prévalence de recours, types de MCA, motivations, etc.). Plus largement, elles ont pour intérêt d'explorer le

sentiment de satisfaction des malades envers ces pratiques et, par extension, de mettre en lumière l'importance que peuvent revêtir ces orientations face à la maladie. À titre d'exemple, l'étude d'Ait M'Hammed M. (2012) met ainsi en évidence que 79 % des patients sont satisfaits de leurs recours hétérodoxes et que la plupart d'entre eux (80 %) sont prêts à réitérer leur démarche.

Plus spécifiquement en oncologie, la dimension quantitative de ces études permettent de mieux saisir la place du mouvement hétérodoxe chez les patients atteints de cancer tout en considérant un ensemble de variables médicales (Dilhuydy, 2003, 2004 ; Morandini, 2010). Elles permettent également de rendre compte des pratiques vers lesquelles s'orientent les malades et d'en identifier les motivations principales. Toutefois, une des limites des approches médicales réside dans le fait qu'elles s'attachent principalement à explorer la place des pratiques intégrées dans le système allopathique, excluant, de fait, celles qui en sont plus éloignées, pourtant très prisées par les malades (Morandini, 2010). De surcroît, leur influence est quasi exclusivement envisagée au travers d'un « effet placebo » : *« Souvent suspectées par le monde scientifique de ne reposer que sur le seul effet placebo, les médecines non conventionnelles gagneraient grandement à se plier aux exigences d'études randomisées, menées dans le cadre de structures accréditées dans le but d'ôter toute ambiguïté sur la légitimité de leur existence »* (Dessi, 2013, p.14-15).

I.2.4. Les approches juridiques

En France, les **approches juridiques** des MCA sont relativement récentes (Dessi, 2013 ; Robard, 2002 ; Souccar et Robard, 2004). Pourtant, elles apparaissent fondamentales pour s'extraire de la confusion intrinsèque au mouvement hétérodoxe, mais également pour distinguer les pratiques potentiellement aidantes, de celles qui renvoient à des dérives thérapeutiques et/ou sectaires. Selon Dessi F. (2013), les carences juridiques au sujet des MCA ont des répercussions dans les rapports entretenus entre la médecine allopathique et la médecine non conventionnelle : *« Dans l'impossibilité de faire la part des choses, entre une concurrence déloyale et une complémentarité bénéfique, les pouvoirs publics ne répondent ni aux souhaits des patients, ni aux exigences des professionnels de la santé »* (Dessi, 2013, p.13). La difficulté à appréhender la place de ces médecines hétérodoxes est d'autant plus préoccupante que la plupart d'entre elles ne sont soumises à aucune réglementation (Dessi, 2013) : *« De la critique d'une dérive sectaire à l'approbation de l'intégration dans certaines structures de soins françaises ou étrangères, ces disciplines souffrent d'un manque de cohérence dans leur positionnement statutaire »* (Dessi, 2013, p.13).

Dans son étude, Dessi F. (2013) souligne une inégalité de traitements juridiques entre médecine allopathique et médecine non conventionnelle, cette dernière étant soumise à de moindres contraintes. L'auteur soulève, par exemple, l'absence d'obligation pour les praticiens non conventionnels de se soumettre au secret médical, en raison de leur champ d'inscription, par nature, hétérodoxe. Il rappelle que ces derniers usent, en revanche, d'une terminologie médicale. Il dénonce les ambiguïtés sémantiques identifiées dans le discours des promoteurs de MCA s'attachant aux notions de « diagnostics et de traitements » qui contribuent, selon lui, à la méfiance ou au contraire à l'adhésion à leur égard. En définitive, Dessi F. (2013) développe une attitude de réserve quant à l'insertion des MCA : « *Reposant sur des fondements culturels, voire religieux [...] elles font courir le risque de comportements délictueux* » (Dessi, 2013, p. 13). Afin de limiter les risques intrinsèques aux MCA, il importe, selon lui, de pouvoir rompre l'inégalité des traitements entre ces deux formes de médecines et de développer un cadre juridique des MCA : « *Dans le cadre des alternothérapies, la situation manque de clarté et, les rapports se tissant entre le soignant et le soigné, apparaissent comme inintelligibles* » (Dessi, 2013, p. 11).

Dans une perspective inverse, Robard I. (2002) soulève l'insuffisance des droits des praticiens hétérodoxes qu'elle conçoit comme une limite juridique. Dans son ouvrage intitulé « Médecine non conventionnelle et droit », Robard I. (2002) souligne la nécessité d'intégrer les pratiques hétérodoxes dans le système de santé, mais aussi de clarifier les statuts des différents praticiens, médecins ou non-médecins. Pour l'auteur, la mise en place d'un cadre juridique contribuerait à un droit d'accès pour les malades à toutes les formes de médecines, tout en permettant une véritable liberté de prescription aux médecins qui dispensent les MCA. En effet, l'auteur rappelle que malgré la mise en œuvre de diplômes intra-universitaires dans certaines disciplines hétérodoxes, la situation des médecins les pratiquant s'avère souvent délicate, notamment, lorsqu'ils interviennent dans le cas de pathologies lourdes.

En somme, le vide juridique actuel dans lequel évoluent les MCA peut conduire à des risques pour les malades (Dessi, 2013), mais également à des poursuites judiciaires de certains professionnels de santé, pour exercice illégal de la médecine alors que, paradoxalement, ces derniers exercent dans le champ de la médecine allopathique (Robard, 2002). De la même façon, les nouvelles catégories de substances (ex. : produits médicamenteux sans autorisation de mise sur le marché) manquent d'un véritable statut juridique (Robard, 2002). En définitive, les approches juridiques sont rares et discordantes. Elles nécessitent une clarification dans une logique de cohabitation entre droits fondamentaux des patients et devoirs de tout praticien exerçant dans le domaine de la santé.

I.2.5. Les approches psychologiques

Les **approches psychologiques** dans le domaine des MCA sont particulièrement rares, d'autant plus en oncologie : « *En France, très peu d'études ont été menées sur la thématique des médecines parallèles et du cancer* » (Bégot, 2008). Toutefois, le mouvement hétérodoxe en oncologie suscite l'intérêt des chercheurs qui l'envisagent comme une problématique inhérente aux évolutions de la prise en charge du cancer (Botti et al., 2006 ; Lazarus et Delahaye, 2007 ; Saillant et al., 2017 ; Schraub, 2007 ; Soum-Pouyalet, 2006).

Les approches psychologiques ont pour intérêt d'explorer les dimensions psychiques et relationnelles des recours hétérodoxes en les mettant en perspective avec les mutations qui s'opèrent au sein de la médecine oncologique (Saillant et al., 2017 ; Schraub, 2007 ; Soum-Pouyalet, 2006). En outre, ces études rendent compte de nouveaux besoins d'ordre psychologique chez les malades s'exprimant en réponse à l'institutionnalisation du système techniciste dominant : « [...] tels que ceux de la réciprocité, de l'individualisation des services, de la reconnaissance du sens de l'expérience de la maladie » (Saillant et al., 2017). Comme le soulèvent Saillant et al. (2017), l'origine du mouvement holistique s'enracine dans celui du potentiel humain : « [...] mouvement dont les assises se situent du côté de la psychologie humaniste » (Saillant et al., 2017).

C'est également le système de valeurs et de croyances des malades qui est souvent exploré et envisagé comme un facteur influençant les orientations hétérodoxes (Berghmans et Torres, 2012 ; Botti et al., 2006 ; Bourdon, 2012). Les approches psychologiques permettent alors de mettre en évidence les processus qui conduisent certains malades à s'orienter vers des méthodes complémentaires ou au contraire à préférer les soins hétérodoxes aux traitements allopathiques (Desmedt, 2004 ; Schraub, 2009 ; Arsenault, 2011). À titre d'illustration, l'étude sociologique de Schraub S. (2009) menée auprès de 46 patients atteints de cancer, souligne le scepticisme d'un patient envers la médecine classique et la confiance prépondérante de ce dernier envers son orientation hétérodoxe : « *Pour ce malade, les facteurs psychologiques ont une grande importance et il se soigne depuis longtemps avec des plantes ou de l'homéopathie* » (Schraub, 2009).

De plus, ce type d'approches favorise les réflexions éthiques, qu'elles soient appuyées par les questions fondamentales de liberté et d'autonomie des soins, d'une logique d'individualisation de la prise en charge ou encore de la reconnaissance du malade, au-delà de sa maladie (Arsenault, 2011 ; Desmedt, 2004 ; Pujol, 2014). À ce titre, il nous semble que les approches psychologiques sont propices au développement d'une réflexion plus vaste relative à l'intégration de ces pratiques dans le cadre des soins de support. Si leur intégration rend compte d'une volonté de renforcer une

approche globale du soin, elle révèle également la nécessité de réduire l'écart qui existe : « [...] entre la pratique médicale hospitalière et les ressources auxquelles puisent un nombre grandissant de patients à l'extérieur de l'hôpital » (Pujol, 2014, p.32).

Enfin, les approches psychologiques contribuent à mettre du sens sur les attentes des malades en matière d'accompagnement, en considérant les répercussions multiples des pathologies cancéreuses. La crainte de mourir, la recherche de sens à la maladie, le besoin de prendre « soin de soi » ou encore les attentes relationnelles et spirituelles sont tout autant de dimensions psychiques imbriquées dans la démarche hétérodoxe des malades. L'identification de ces facteurs psychiques contribue alors à explorer leur relation à la mouvance actuelle et à proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge des malades. À titre d'illustration, la détresse spirituelle des patients atteints de cancer conduit actuellement certains chercheurs à souligner la pertinence d'une plus grande intégration de la spiritualité dans le dispositif de soins (Botti et al., 2006 ; Bourdon, 2012 ; Dudoit, 2015, 2016 ; Postel-Vinay et al., 2009) « [...] car elle permet au moins en partie de répondre à la demande des patients d'être reconnus par l'hôpital dans leur humanité par-delà leur condition de malade » (Pujol, 2014, p. 276).

I.3. Les principales caractéristiques du recours aux MCA en oncologie

I.3.1. Prévalence d'utilisation

Tel que le signifie Bégot A.C. (2010), tenter d'établir la prévalence du recours aux MCA reste actuellement complexe en raison de la disparité méthodologique appliquée (définition des MCA, nomenclature utilisée, données médicales des patients, etc.). On retrouve ainsi en fonction des études et/ou des pays des différences plus ou moins importantes dans le taux de recours aux MCA.

En France, malgré les données parfois discordantes de la littérature, les études dans le domaine s'accordent pour identifier un recours prépondérant aux MCA dans le champ de la santé (Adamo, 2012 ; Ait M'Hammed, 2012 ; Dessi, 2013 ; Fagon et Viens-Bitker, 2012 ; Mayer-Lévy, 2010 ; Thiriart, 2012) et, en particulier, en oncologie (Cohen et al., 2010 ; Dilhuydy, 2003 ; Morandini, 2010 ; Schraub, 2009 ; Schraub et al., 2011 ; Simon et Lebray, 2005 ; Träger-Maury et al., 2007).

Selon la MIVILUDÉS (2012), près de 4 Français sur 10 ont recours aux MCA et, en particulier, les malades atteints de pathologies cancéreuses. Ainsi, en France, on retrouve une fréquence de recours d'au moins **30 %** en oncologie (Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007), fréquence qui augmente sensiblement en période de traitements avec des taux de recours allant de **40 à 50 %** en

fonction des études (Dilhuydy, 2005 ; Morandini, 2010). À titre d'illustration, l'étude de Morandini C. (2010) menée auprès de 291 patients atteints de cancer traités sous chimiothérapie au moment de l'enquête, indique une prévalence d'utilisation des MCA de près de **40 %**.

En Europe, le constat est identique dans le champ du cancer où l'on observe des taux moyens d'utilisation allant de **36 à 45 %** (Dilhuydy, 2005 ; Molassiotis et al., 2005). Toutefois, on y retrouve des écarts parfois importants en fonction des pays. Pour exemple, l'étude de Molassiotis et al. (2005) menée auprès de 956 patients atteints de cancer dans 14 pays européens indique une prévalence de recours de l'ordre de **15 %** en Grèce contre **73 %** en Italie.

Dans le monde, les prévalences de recours aux MCA sont sensiblement élevées en oncologie (Boon et al., 2000 ; Dilhuydy, 2005 ; Ezeome et Anarado, 2007 ; Luo et Asher, 2016 ; Patterson et al., 2002) en particulier au Canada et aux États-Unis où l'on retrouve respectivement des taux allant **67 % à 70 %** (Boon et al., 2000 ; Patterson et al., 2002).

I.3.2. Le type de MCA utilisé par les malades

Identifier les pratiques utilisées par les malades est difficile dans la mesure où le type de MCA étudié varie en fonction du choix des auteurs. De plus, les résultats sont étroitement liés aux politiques exercées dans le domaine par chaque pays et, plus largement, à leur contexte culturel.

En **France**, les **méthodes par l'alimentation** attirent tout particulièrement les malades (Cohen et Legrand, 2011 ; INRA, 2007 ; Morandini, 2010 ; Simon et al., 2007). À titre d'illustration, l'étude de Simon et al. (2007) menée auprès de 244 patients atteints de cancer indique des recours prépondérants à *l'homéopathie* (**60 %**), aux *régimes diététiques* et *compléments alimentaires* (**44 %**) ou encore à la *phytothérapie* (**37,5 %**). Aux **États-Unis**, ce type de méthodes reste globalement moins utilisé par les patients atteints de cancer. Par exemple, les *traitements homéopathiques* ne concerneraient que **14 à 20 %** des recours en oncologie (Adler, 1999 ; Bernstein et Grasso, 2001 ; Lee, Lin, Wrensch, Adler et Eisenberg, 2000). Toutefois, les *traitements diététiques* auraient davantage de succès auprès des patients de ce pays où l'on retrouve des taux d'utilisation allant de **22 à 65 %** en fonction des études (Adler, 1999 ; Boon et al., 2000 ; Ganz et al., 2002 ; Lee et al., 2000 ; Morris, Johnson, Homer et Walts, 2000 ; Richardson, Sanders, Palmer, Greisinger et Singletary, 2000).

En **France**, les *massages* ou encore *l'acupuncture* représentent les **pratiques manuelles** les plus utilisées par les patients atteints de cancer (Morandini, 2010 ; Triadou et al., 2010). Cependant, les

méthodes par le toucher seraient, de façon générale, utilisées plus rarement par les Français (Morandini, 2010 ; Simon et al. 2007 ; Triadou et al., 2010). Par exemple, l'utilisation de *l'ostéopathie* concernerait **8,3 à 12,9 %** des patients et la *chiropraxie* représenterait seulement **4,3 %** des recours hétérodoxes en oncologie (Morandini, 2010). Ce constat interpelle d'autant plus qu'il s'agit de deux pratiques bénéficiant d'une reconnaissance sociale et législative dans notre pays. Dans une même perspective, aux **États-Unis**, les méthodes physiques sont moins employées, pays dans lequel les patients s'orientent davantage vers des pratiques psychologiques (Burstein, Gelber, Guadagnoli et Weeks, 1999).

Par ailleurs, si dans **notre pays**, les **pratiques psychologiques** telles que la *relaxation*, *l'hypnose* ou encore la *sophrologie* bénéficient d'une forte reconnaissance sociale et médicale, elles ne semblent pas pour autant susciter l'attrait auprès des malades (Morandini, 2010 ; Triadou et al., 2010). À titre d'illustration, en oncologie, l'étude de Morandini C. (2010) indique des taux de recours particulièrement faibles pour ces trois pratiques qui ne seraient utilisées que dans **2,5 à 10,3 %** des cas.

En **France**, il semblerait que les malades manifestent un attrait croissant envers les **pratiques spirituelles et/ou énergétiques** (Bacqué, 2011 ; Bégot, 2010 ; Berghmans, 2011 ; Berghmans et Torres, 2012 ; Côté et Daneault, 2012 ; Triadou et al., 2010). Par exemple, l'étude de Bégot A.C. (2010) souligne un recours important des patients atteints de cancer, de l'ordre de **70 %**, aux *thérapies énergétiques et spirituelles* ainsi qu'un recours aux *interventions corps/esprit* (pouvant inclure une dimension de spiritualité) dans **75 %** des cas. Dans une même perspective, la *médecine chinoise* suscite l'intérêt des malades en oncologie (Dilhuydy, 2005 ; Morandini, 2010 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007). Enfin, moins prépondérantes, certaines pratiques énergétiques telles que *l'étiopathie* ou encore le *magnétisme* sont respectivement utilisées dans **4,2 et 5,9 %** des cas. Si ce type de recours apparaît marginal en France, nous pouvons toutefois nous questionner sur le sens de ces orientations parfois préférées aux pratiques insérées dans le cadre des soins de support. Ainsi, dans l'étude de Triadou et al. (2010), *l'hypnose* ne représente que **2 %** des recours des malades et apparaît moins utilisée que la médecine *anthroposophique* (**4,2 %**), *l'étiopathie* (**4,2 %**), le *magnétisme* (**5,9 %**) ou encore la *naturopathie* (**8,3 %**).

De la même façon, aux **États-Unis**, les pratiques spirituelles sont particulièrement prisées et représenteraient les MCA les plus utilisées par les patients atteints de cancer (Ni, Simile et Hardy, 2002). On retrouve ainsi des taux de recours à ces pratiques variant entre **23,7 et 76 %** en fonction des études et du type de méthodes (Adler, 1999 ; Richardson et al., 2000 ; VandeCreek, Rogers et Lester, 1999). Ces patients préfèrent alors les pratiques spirituelles aux méthodes psychologiques. À

titre d'illustration, une étude américaine constate que les pratiques spirituelles et énergétiques sont utilisées dans 23,7 % des cas, contre 9,2 % pour des méthodes psychologiques (Adler, 1999). Toutefois, les malades s'orienteraient vers des pratiques spirituelles bien plus éloignées du champ médical telles que le recours aux *guérisseurs* ou encore à la *prière* qui seraient respectivement utilisées dans 29 et 76 % des cas en oncologie (VandeCreek et al., 1999).

I.3.3. Les déterminants du recours

Il semblerait qu'un ensemble de facteurs sociologiques, médicaux et psychologiques puissent en partie influencer l'utilisation des MCA chez les patients atteints de cancer.

Concernant les **données sociologiques**, plusieurs études désignent les femmes *jeunes, éduquées*, avec un *statut économique plus élevé* comme étant les principales utilisatrices de MCA (Cassileth et Deng, 2003 ; Morandini, 2010 ; Navo et al., 2004). De la même façon, il semblerait que le recours aux MCA soit plus important pour les *patientes mariées* et atteintes d'un cancer du sein comparativement aux femmes célibataires (Chen et al., 2008 ; Chou, Horng, Tolmos et Vargas, 2000 ; Cui et al., 2004 ; Gulluoglu, Cingi, Cakir et Barlas, 2008 ; Helyer et al., 2006). Toutefois, l'influence des données sociologiques ne fait actuellement pas consensus et certaines études ne trouvent pas de relation entre recours aux MCA, âge, éducation des femmes ou encore statut marital des patientes atteintes d'un cancer du sein (Hann, Allen, Ciambrone et Shah, 2006 ; Lengacher et al., 2006 ; Montazeri, Sajadian, Ebrahimi et Akbari, 2005 ; Richardson et al., 2000).

À l'examen des **caractéristiques médicales**, certains types de cancer semblent davantage motiver le recours aux MCA, en particulier le *cancer du sein* avec un taux de recours allant de 50 à 87 % en fonction des études (Astin, Reilly, Perkins, Child et Susan, 2006 ; Lee et al., 2000 ; Luo et Asher, 2016 ; Patterson et al., 2002 ; Wanchai, Armer et Stewart, 2010), suivi du *cancer colorectal* (64 %) et de la *prostate* (59 %) (Luo et Asher, 2016). Par ailleurs, il n'y aurait pas de relation entre l'utilisation de la médecine non conventionnelle et le type de traitements curatifs, le stade de la maladie et le nombre de MCA utilisées (Luo et Asher, 2016). Toutefois, il existerait un lien entre le nombre de traitements curatifs et celui des MCA : plus les patients subissent de traitements curatifs, plus ils auraient tendance à cumuler leur recours hétérodoxes (Morandini, 2010).

Enfin, concernant les **facteurs psychologiques**, il semblerait que la *détresse psychique* soit en corrélation avec les orientations non conventionnelles. Ainsi, l'utilisation des MCA apparaît parfois comme un marqueur d'une *plus grande détresse psychologique* et d'une *moins bonne qualité de vie* (Burstein et al., 1999 ; Ganz et al., 2002).

I.3.4. Les principales motivations des patients

De façon générale, les patients verbalisent une confiance vis-à-vis des traitements allopathiques. La plupart du temps, après l'annonce du diagnostic, les patients s'orientent avant tout vers les traitements standards (Eisenberg et al., 2001 ; Schraub, 2009). Selon Schraub S. (2009), le recours aux MCA ne répond pas tant à une adhésion réelle à une autre forme de médecine, mais symbolise davantage une « **quête de chance supplémentaire** » face à la gravité de la maladie.

Dans une démarche complémentaire, l'utilisation des MCA répond souvent à une recherche de **diminution des effets secondaires** et de **consolidation du système immunitaire** (Morandini, 2010 ; Schraub, 2009). Celle-ci « [...] *crystallise les explications de la défense du corps contre toute agression, quelle qu'elle soit, même si sur le plan scientifique, le système immunitaire n'est pas sollicité* » (Schraub, 2009). Par exemple, l'étude de Morandini C. (2010) indique que 61,5 % des patients utilisent les MCA dans le but de diminuer les nausées et les vomissements, 58,1 % pour renforcer les défenses et 55,6 % pour réduire l'état de fatigue.

Dans une même perspective, la recherche d'une **amélioration sur un plan psychosocial** semble une motivation de recours aux MCA (Morandini, 2010 ; Vickers et al., 2004). La dimension psychologique des méthodes non conventionnelles doit aussi être soulevée : elles sont alors utilisées dans le but de **diminuer la souffrance morale** (22 %) (Morandini, 2010). De même, la **volonté d'être acteur des soins** ou encore de **s'approprier son traitement**, constituent des motivations souvent évoquées (Morandini, 2010).

Ainsi, la démarche complémentaire indique généralement un **sentiment de confiance envers les médecines non conventionnelles et leur efficacité** : certains malades (28,2 %) les utilisent, non pas dans le but de diminuer, mais de traiter certains effets secondaires (Morandini, 2010). L'orientation complémentaire peut alors également relever d'une **motivation curative** de la maladie (Schraub et Helary, 1991 ; Schraub, 2009 ; Simon et al., 2007). C'est notamment le cas lorsque les patients expriment une méfiance envers la médecine allopathique et sont dubitatifs quant au potentiel curatif des traitements anticancéreux (Schraub, 2009).

Parfois, tel que l'ont montré Schraub S. et Helary J.P. (1991), les MCA sont même **utilisées en première intention**, souvent en raison d'une **crainte et/ou d'un manque de confiance** vis-à-vis des traitements classiques (Schraub et Helary, 1991 ; Schraub, 2009). En effet, leur étude menée auprès de 21 patients atteints de cancer indique que 5 d'entre eux avaient initié une orientation hétérodoxe en première intention en raison de la peur suscitée par les traitements curatifs.

En outre, la représentation des traitements et, plus largement, la peur des *effets secondaires* constituent parfois un frein pour les malades qui peuvent alors délaissier les soins standards au profit des méthodes hétérodoxes (Eisenberg et al., 2001 ; Schraub et Helary, 1991 ; Schraub, 2009). Selon Le Breton D. (2001), *l'échec d'un traitement médical* conduit souvent les malades à se tourner vers un praticien non conventionnel (Le Breton, 2001). Les médecines non conventionnelles peuvent alors apparaître « [...] *comme une alternative, la possibilité d'un autre choix, qui permettrait au patient de réintégrer la maîtrise de son corps et de sa vie* » (Sicard, 2009, p.80).

Par ailleurs, la **revendication d'une prise en charge holistique** est un argument souvent avancé par les patients (Bergelt et al., 2005). Dans une même perspective, la **notion d'énergie** représente un aspect attrayant pour les patients qui se tournent vers des pratiques énergétiques et/ou orientales mobilisant ainsi les ressources de l'imaginaire (Le Breton, 2001).

Négligée par la médecine allopathique, **la recherche de sens à la maladie** peut être un argument dans le choix de recourir aux MCA : « *Ce sens de la maladie permet un modèle explicatif chez les malades.* » (Schraub, 2009). La perte de repères que génère l'avènement de la maladie suscite la plupart du temps chez les malades la question centrale du « pourquoi moi » (MIVILUDÉS, 2010). Ainsi, les MCA répondent souvent aux interprétations de la maladie que développent les patients. Quelles que soient ces interprétations, elles constituent une ressource pour les malades en quête d'une forme de cohérence : « *Ils disent qu'en ayant cette explication, ils sont mieux à même de combattre le mal qui les atteint* » (Schraub, 2009).

I.3.5. Le manque de communication médecin/patient au sujet des MCA

De façon générale, les patients n'informent pas leur médecin de leurs recours non conventionnels (Luo et Asher, 2016 ; Mao, Palmer, Healy, Desai et Amsterdam, 2011 ; Metz, Jones, Devine, Hahn et Glatstein, 2001 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Werneke et al., 2004). Ce constat rend compte d'une distance grandissante entre le patient et la médecine allopathique : « *C'est souvent dans cet esprit de relative défiance vis-à-vis de la médecine que les patients se tournent, sans en informer leur référent médical, vers des pratiques non conventionnelles [...]* » (Bontoux et al., 2013).

On retrouve alors des taux élevés de non-divulgence du recours aux MCA par les patients atteints de cancer oscillant de 77 % (Mao et al., 2011) à 84 % (Metz et al., 2001). L'étude de Luo Q. et Asher G.N. (2016) révèle ainsi que seulement 23 % des patients atteints de cancer communiquent autour des MCA avec leur oncologue. Pourtant, l'instauration d'un dialogue en la matière apparaît

possible : ainsi, l'étude de Werneke et al. (2004) observe que parmi les médecins informés du recours non conventionnel de leurs patientes, 82,9 % d'entre eux ont adopté une attitude neutre ou favorable.

Le manque de communication au sujet des MCA est nécessairement déterminé par la qualité de la relation médecin/patient ainsi que sur le contenu des interactions entre ces deux protagonistes « [...] pouvant être limités par l'échange d'informations tronquées, voire de mensonges [...] » (Cohen et Legrand, 2011).

Du côté des patients, l'attitude de non-divulgence serait liée au fait qu'ils ne considèrent pas leur démarche hétérodoxe comme une information pertinente pour le médecin (Eisenberg et al., 2001 ; Robinson et McGrail, 2004 ; Tasaki, Maskarinec, Shumay, Tatsumura et Kakai, 2002), mais également du fait qu'ils peuvent percevoir un manque d'expertise chez le référent médical (Eisenberg et al., 2001 ; Luo et Asher, 2016) ou encore qu'ils appréhendent les réactions de ce dernier (Eisenberg et al., 2001 ; Luo et Asher, 2016 ; Robinson et McGrail, 2004 ; Tasaki et al., 2002). Enfin, les malades peuvent taire leurs recours afin de « [...] préserver une zone d'autonomie ou par peur d'altérer la qualité de la relation avec leur oncologue, voire la qualité des soins [...] » (Cohen et Legrand, 2011).

Du côté des médecins, le manque de dialogue provient sans doute des attitudes de réserves dominantes vis-à-vis des méthodes hétérodoxes (Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008), attitudes pouvant s'expliquer en partie par l'explosion de méthodes issues de sphères ésotériques et suspicieuses : « [...] l'ouverture intellectuelle a des limites pratiques, idéologiques et éthiques, ce qui ne nous permet pas de tout cautionner (channeling, guérison par l'usage des cristaux...) » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.25). Pourtant, il est primordial que les médecins puissent aborder la question du recours aux MCA avec leurs patients (Luo et Asher, 2016 ; Thiriart, 2012) avant tout pour comprendre leurs attentes, leurs motivations ou encore le sens que peuvent revêtir leurs démarches hétérodoxes, mais également pour envisager les risques sur la santé de certaines pratiques. D'autant plus que l'absence de dialogue dans le domaine accentue la probabilité de nouvelles orientations hétérodoxes (Luo et Asher, 2016). Dans tous les cas, le manque de dialogue au sujet des MCA renforce la distance relationnelle médecin/patient et a pour conséquence de déléguer au malade « [...] une certaine responsabilité dans ce domaine » (Cohen et Legrand, 2011).

L'instauration de ce dialogue nécessite pour les professionnels de développer les connaissances et/ou de bénéficier d'un enseignement dans le domaine des MCA, tels que le suggèrent différents auteurs (Luo et Asher, 2016 ; Thiriart, 2012 ; Wanchai et al., 2010). Selon Wanchai et al. (2010), les informations relatives aux MCA devraient faire partie intégrante du rôle des professionnels de

santé. Plusieurs auteurs soulignent également l'intérêt de renforcer la recherche dans le domaine, afin d'évaluer ces pratiques et de proposer, par extension, des orientations adaptées aux patients (Balneaves, Kristjanson et Tataryn, 1999 ; Cassileth et Deng, 2003 ; Thiriart, 2012). Au-delà, les professionnels devraient pouvoir s'appuyer sur un corpus de connaissances au sujet des MCA, mais aussi sur « [...] *les preuves scientifiques disponibles et les éventuelles indications ou motifs traditionnels de recours pour chacune d'elles* » (Thiriart, 2012, p.54).

II. IMPACTS DU RECOURS AUX MCA CHEZ LES MALADES

II.1. Les axes de l'étude de l'impact des MCA

II.1.1. L'impact en termes de bénéfices

De façon générale, l'étude de l'impact des MCA fait référence à l'évaluation des bénéfices liés à leur utilisation. Cette démarche implique de s'intéresser plus spécifiquement aux pratiques complémentaires, c'est-à-dire à celles qui ne s'opposent en aucun cas à l'approche allopathique. De nombreuses études ont ainsi pu démontrer l'impact bénéfique des méthodes complémentaires sur différents symptômes tels que le stress (Ledesma et Kumano, 2009), la douleur (Bardia, Barton, Prokop, Bauer et Moynihan, 2006 ; Tsai, Chen, Lai, Lee et Lin, 2007), les nausées (Raghavendra et al., 2007), l'anxiété et la dépression (Piet, Würtzen et Zachariae, 2012) ou plus largement sur la qualité de vie des patients atteints de cancer (Lanctôt, 2012).

En France, la quasi-totalité des études dans le domaine s'attachent à la notion de complémentarité en explorant plus particulièrement les pratiques actuellement intégrées au système allopathique (Ait M'Hammed, 2012 ; Fagon et Viens-Bitker, 2012 ; HAS, 2011 ; Mayer-Lévy, 2010 ; Thiriart, 2012) et celles déployées dans le cadre des soins de support (Morandini, 2010 ; Simon et Lebray, 2005 ; Träger-Maury et al., 2007). À titre d'illustration, les MCA répertoriées dans l'étude de Mayer-Lévy C. (2010) n'ont concerné que les disciplines enseignées dans les facultés de médecine française³⁵.

Cette démarche a pour intérêt certain de pouvoir rendre compte des bénéfices multiples que procurent les MCA, favorisant ainsi leur acceptation et menant même, plus récemment, à un processus de légitimation : « *Jamais jusqu'à une période récente, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris n'avait engagé une réflexion stratégique sur l'exercice des médecines alternatives et complémentaires en son sein* » (Fagon et Viens-Bitker, 2012, p.7). Toutefois, une des limites de ce

³⁵ L'étude de Mayer-Lévy C. (2010) explore ainsi plus particulièrement l'homéopathie, l'acupuncture, l'ostéopathie, la phytothérapie, l'hypnose et la mésothérapie.

type d'études réside dans le fait d'exclure un ensemble de pratiques plus éloignées, voire opposées à la démarche allopathique et vers lesquelles s'orientent parfois les malades. Cette approche cloisonnée constitue alors un frein à la compréhension globale du mouvement hétérodoxe, ne se limitant pas aux pratiques intégrées. La MIVILUDÉS (2010) rappelle ainsi « [...] *qu'à ce jour, il n'y a quasiment jamais eu d'étude sur le lien entre cancer et dérive sectaire* » (MIVILUDÉS, 2010, p.132).

II.1.2. L'impact en termes de risques et de dérives

Dans une perspective inverse, les MCA sont parfois approchées en termes de **risques et de dérives**, principalement afin d'identifier les dangers associés à leur recours et en explorant, par exemple, les risques liés aux manipulations physiques (Dupeyron, Vautravers, Lecocq et Isner-Horobeti, 2003), aux interactions médicamenteuses (Izzo et Ernst, 2001 ; Werneke et al., 2004), aux infections (HAS, 2014) ou encore aux dérives thérapeutiques et sectaires (Guivier, 2007 ; MIVILUDÉS, 2010, 2012).

En France, nous pouvons citer le rapport de l'HAS (2014) initié afin d'évaluer les risques de la Mésothérapie à Visée Esthétique (MVE), et mettant ainsi en lumière le danger infectieux lié aux injections : « [...] *supérieur à celui d'une injection unique du fait de la multiplicité des ponctions et de la variation des sites d'injection au cours d'une même séance* » (HAS, 2014, p.142). Cette étude est d'autant plus intéressante qu'elle explore les risques d'une méthode hétérodoxe actuellement reconnue comme une spécialité médicale par l'ordre des médecins (HAS, 2014). En outre, elle permet de s'extraire de l'idée selon laquelle les pratiques complémentaires sont nécessairement bénéfiques pour les malades.

Dans le domaine de l'oncologie, la MIVILUDÉS (2010) a traité la question des dérives dans le champ de la santé en s'appuyant sur l'exemple du cancer. Dans son rapport, les MCA sont exclusivement étudiées sous l'angle de leurs conceptions déviantes, permettant ainsi de rendre compte de la dimension sectaire de certaines pratiques non conventionnelles. Cette étude a pour intérêt principal d'attirer l'attention sur une variété de risques tels que ceux liés à la désinformation, au manque de formation des praticiens, aux pratiques charlatanesques et/ou exclusives, ou encore à la manipulation mentale.

Toutefois, se focaliser exclusivement sur les risques et/ou les dérives des MCA implique là encore une forme de cloisonnement participant sans doute au clivage actuel entre les tenants et les opposants de ces pratiques.

II.1.3. L'impact à travers une pratique spécifique

La variété des MCA représente un frein à l'évaluation de ces pratiques dans leur ensemble, en ce sens qu'elles sont difficilement comparables entre elles. De plus, d'un point de vue méthodologique, démontrer l'efficacité d'un objet implique de pouvoir s'attacher à des relations de causes à effets prédéterminées. Or, dans le cas d'un pluralisme thérapeutique, il apparaît particulièrement complexe d'isoler l'influence potentielle d'une méthode spécifique.

Par conséquent, de nombreuses études dans le domaine s'attachent à évaluer l'impact des MCA en se concentrant sur une pratique hétérodoxe spécifique. La littérature, particulièrement vaste dans le champ de l'oncologie, mentionne une variété d'études visant à identifier les bénéfices de pratiques spécifiques telles que *l'acupuncture* (Chandwani et al., 2010 ; Molassiotis, Sylt et Diggins, 2007), le *massage* (Fellowes, Barnes et Wilkinson, 2008 ; Wilkinson, Barnes et Storey, 2008), *l'homéopathie* (Balzarini, Felisi, Martini et De Conno, 2000 ; Jacobs, Herman, Heron, Olsen et Vaughters, 2005), *l'hypnose* (Jensen et al., 2009 ; Montgomery et al., 2007), la *relaxation* (Le Bouar-d'Artigues et al., 2013 ; Walker et al., 1999), le *yoga* (Bower, Woolery, Sternlieb et Garet, 2005 ; Côté et Daneault, 2012), la *méditation* (Ledesma et Kumano, 2009 ; Piet et al., 2012) ou encore le *qi gong* (Chan et al., 2012 ; Wang et Ye, 2002).

L'intérêt de cette approche consiste à mieux saisir l'influence d'une pratique hétérodoxe particulière chez les utilisateurs. Toutefois, tel que le signifient Côté A. et Daneault S. (2012), l'évaluation de l'impact d'une seule et même pratique reste limitée dans la mesure où elle peut impliquer une variété de méthodes. Ainsi, la revue de la littérature spécifique au yoga conduit les auteurs à considérer l'hétérogénéité des techniques appliquées comme un facteur ayant pu influencer les résultats (Côté et Daneault, 2012). De surcroît, en oncologie, il importe également de considérer la variété des caractéristiques médicales des malades pouvant perturber l'analyse des résultats. Certaines études tentent parfois de s'extraire de ces biais méthodologiques en analysant l'effet d'un programme unique appliqué à une même population. Citons dans cette perspective, l'étude de Lancelot A. (2010) évaluant l'impact d'un programme particulier de yoga (yoga bali) chez les femmes atteintes d'un cancer du sein traitées par chimiothérapie. L'auteur montre ainsi l'efficacité de cette méthode sur l'amélioration de la qualité de vie et la diminution de la souffrance psychique des patientes.

II.1.4. L'impact d'un ensemble de pratiques homogènes

L'étude de l'impact des MCA s'attache parfois à explorer un ensemble homogène de pratiques hétérodoxes, en considérant leur dénominateur commun, telles que leur nature (ex. : pratiques psychologiques), leur champ d'inscription (ex. : médecine chinoise) ou encore leur place dans le champ de l'allopathie (ex. : méthodes complémentaires). Ainsi, certaines études portent, par exemple, sur la médecine chinoise (Cong, Zhang, Chen et Yang, 1997 ; Triadou et al., 2010), les pratiques de nature psychologique (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Blanchet, 2016 ; Tarquinio, 2012) ou encore celles bénéficiant d'une reconnaissance médicale (Bontoux et al., 2013 ; Fagon et Viens-Bitker, 2012).

À titre d'illustration, Berghmans C. et Tarquinio C. (2009) développent une approche psychologique des MCA en explorant l'impact d'un ensemble de pratiques s'inscrivant dans le champ des psychothérapies, telles que la relaxation, l'hypnose, la méditation, le tai chi chuan ou encore le qi gong. Les auteurs soulignent qu'elles représentent des outils de prise en charge psychothérapeutique dans laquelle la psychologie hésite actuellement à s'engager « [...] de peur sans doute d'être montrée du doigt pour chercher à opérer hors de son cadre épistémologique » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.2). Pourtant, tel que l'a montré Tarquinio C. (2012), ces nouvelles formes de prise en charge peuvent apporter une plus-value considérable dans le maintien de la santé et de la qualité de vie : « En fait, nous sommes certains que l'introduction de ces approches dans la pratique psychothérapeutique sera d'un apport considérable et permettra d'élargir notre champ d'action » (Tarquinio, 2012, p.7). En outre, l'intérêt principal d'une telle approche réside dans le fait de sonder les liens étroits entre psychologie et MCA et d'impulser une réflexion relative au rôle du psychologue dans le domaine.

Dans une même perspective, l'étude de Triadou et al. (2010), plus spécifique à l'oncologie, s'attache à évaluer l'impact de la médecine chinoise chez les malades en incluant diverses pratiques telles que l'acupuncture, le qi gong ou encore la pharmacopée chinoise. L'intérêt de cette étude est de pouvoir comparer les orientations dominantes des malades spécifiques à un champ donné (la médecine chinoise) tout en mettant en évidence les bénéfices communs des pratiques rattachées à ce champ. L'auteur souligne ainsi les effets de la médecine chinoise sur le stress, la fatigue, les nausées ou encore la douleur chez les malades.

II.1.5. L'impact d'un ensemble de pratiques hétérogènes

L'étude de l'impact des MCA vise parfois à englober un ensemble de pratiques hétérogènes dont l'unique point commun réside dans le fait qu'elles se distinguent de l'approche allopathique. Toutefois, cette distinction ne renvoie pas nécessairement à une forme d'opposition (ex. : méthodes alternatives).

Au contraire, certaines études sondent l'impact de méthodes certes hétérogènes, mais intégrées au système de soins. Cette approche nous renvoie au concept de « médecine intégrative » et, par extension, à l'évaluation des programmes de soins intégratifs en oncologie essentiellement déployés aux États-Unis (Cassileth et Deng, 2003 ; Deng et Cassileth, 2005, 2014 ; Cassileth et Keefe, 2010 ; Luo et Asher, 2016 ; Rosenthal et Doherty-Gilman, 2011). L'évaluation des MCA fait ainsi référence à des pratiques très différentes les unes des autres incluant, par exemple, les méthodes par le toucher (ex. : massages), les interventions corps/esprit (ex. : relaxation), la médecine chinoise (ex. : acupuncture), les techniques artistiques (ex. : musicothérapie) ou plus largement la remise en forme (ex. : activité physique).

En outre, l'intérêt principal de ces études est de mettre en évidence l'impact positif d'un ensemble hétéroclite d'interventions sur une variété de symptômes tels que la douleur, l'anxiété ou, plus largement, sur la qualité de vie des malades (Cassileth et Keefe, 2010 ; Deng et Cassileth, 2005, 2014). À titre d'illustration, une revue de la littérature (Cassileth et Keefe, 2010) examine l'impact de la médecine intégrative sur la douleur des patients atteints de cancer. Elle met ainsi en évidence les bénéfices de méthodes bien distinctes sur un seul et même symptôme, la douleur. Ce résultat est particulièrement intéressant en ce sens qu'il suggère, quelle que soit la nature de la pratique hétérodoxe, que celle-ci peut contribuer à l'amélioration de l'état du malade.

Nous rejoignons alors la réflexion initiale de Blanchet A. (2016) relative à l'efficacité constatée d'un ensemble de pratiques hétérogènes, conventionnelles ou non, s'inscrivant dans le champ des psychothérapies : « *Pourquoi la plupart des patients pris en charge dans des dispositifs de soins par la parole guérissent-ils, alors que la plupart de ces dispositifs pratiquent des types de soins qui semblent très éloignés les uns des autres ?* » (Blanchet, 2016, p.9).

En outre, l'évaluation d'un ensemble hétérogène de pratiques nécessite de déterminer ce qui, dans leurs différences, peut malgré tout les rassembler. Au-delà de la pratique utilisée, la modalité du recours (complémentaire ou alternative), la démarche initiée (individuelle ou groupale), le cadre du recours (dans ou hors des centres de soins) ou encore tel que le suggèrent Berghmans C., Strub L. et

Tarquinio C. (2008), l'approche, (laïque ou spirituelle) ne peuvent-ils pas être à l'origine des impacts ressentis par les malades ?

Finalement, cette approche évaluative suppose de pouvoir recentrer l'analyse sur le vécu subjectif du malade, c'est-à-dire sur son parcours, sa relation à autrui, ses orientations de soins, ses attentes, son ressenti ou encore ses croyances. La mise en perspective de ses processus psychiques avec le mouvement hétérodoxe nous semble d'autant plus pertinente qu'elle permet ainsi conjointement de prendre en considération les bénéfices, les risques et les dérives de ses pratiques. Plus encore en oncologie, le pluralisme thérapeutique des malades impose de prendre en compte l'hétérogénéité des recours non conventionnels.

II.2. Les bénéfices du recours aux MCA

II.2.1. Sur les douleurs, les nausées et les vomissements

De nombreuses études ont mis en évidence l'efficacité de différentes médecines non conventionnelles sur la douleur et/ou les nausées et les vomissements des malades, tels que *l'hypnose* (Butler et al., 2009 ; Jensen et al., 2009 ; Montgomery et al., 2007, 2010 ; Richardson et al., 2007), la *relaxation* (Jensen et al., 2009 ; Le Bouar-d'Artigues et al., 2013 ; Tsai et al., 2007), *l'acupuncture*, (Alimi et al., 2003 ; Gardani et al., 2006 ; Sun, Gan, Dubose et Habib, 2008 ; Vickers et al., 2004), les *massages* (Grealish, Lomasney et Whiteman, 2000 ; Wilkinson et al., 2008) ou encore le *yoga* (Raghavendra et al., 2007).

Une étude menée auprès de 200 patientes atteintes d'un cancer du sein (Montgomery et al., 2007) a testé l'hypothèse selon laquelle *l'hypnose* pré-chirurgicale permettait de réduire les douleurs et les différents symptômes associés à la chirurgie. Deux groupes ont ainsi été constitués au hasard dans lesquels des modalités d'interventions distinctes étaient appliquées avant l'intervention chirurgicale ; le premier bénéficiant d'une écoute empathique, le second, d'une séance d'hypnose. Les résultats indiquent que les patientes ayant bénéficié d'une séance d'hypnose rapportent une moindre intensité de la douleur ainsi qu'une réduction des nausées, de la fatigue et de la souffrance émotionnelle comparativement à celles dont l'intervention impliquait une écoute empathique.

En ce qui concerne la *relaxation*, Tsai et al. (2007) ont mis en évidence les effets bénéfiques d'un programme de relaxation d'une durée de quatre semaines sur la réduction de la douleur chez les malades atteints de cancer en services de soins palliatifs. Notons toutefois qu'à long terme, l'hypnose apparaît plus efficace. Par exemple, une étude menée auprès de 37 patients atteints de

lésions de la moelle épinière et de douleurs persistantes (Jensen et al., 2009) a permis de comparer l'efficacité de deux protocoles : l'un centré sur la *relaxation biofeedback*, l'autre sur l'*autohypnose*. Les résultats soulignent l'efficacité de ces deux protocoles sur la douleur, mais seule l'autohypnose prolongerait les effets sur la douleur à long terme.

Dans une même perspective, Sun et al. (2008) ont montré que l'utilisation de l'*acupuncture* était conjointement associée à la diminution des douleurs post-opératoires et des nausées chez les patients atteints de cancer. De surcroît, la réduction des nausées et des vomissements consécutifs aux séances de chimiothérapie serait effective quels que soient le type de cancer et les techniques d'acupuncture appliquées (Gardani et al., 2006).

De la même façon, une étude menée auprès de 87 patients atteints de cancer (Grealish et al., 2000) a montré qu'un *massage* de pied de dix minutes pouvait avoir un effet immédiat sur la réduction de la douleur, mais également sur les nausées. Ces résultats conduisent les auteurs à envisager cette méthode comme une intervention infirmière pertinente et relativement simple pour réduire ces symptômes.

II.2.2. Sur les bouffées de chaleur et les réactions cutanées

Les méthodes par l'alimentation telles que la *phytothérapie* ou l'*homéopathie* seraient particulièrement efficaces contre les bouffées de chaleur (Hernandez Munoz et Pluchino, 2003 ; Jacobs et al., 2005) et les réactions cutanées (Balzarini et al., 2000 ; Milazzo, Russell et Ernst, 2006 ; Pommier et al., 2004).

À titre d'illustration, une étude longitudinale menée auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein (Hernandez Munoz et Pluchino, 2003) a évalué l'efficacité de la *phytothérapie* sur les bouffées de chaleur induites par le tamoxifène (hormonothérapie). Ainsi, 136 patientes âgées de 35 à 52 ans ont été réparties dans deux groupes, le premier (n=46) était exclusivement traité sous tamoxifène, le second (n=90) recevait en complément de la phytothérapie. Le nombre et l'intensité des bouffées de chaleur ont été mesurés périodiquement tous les deux mois, sur une période de deux ans. La comparaison des résultats a permis de mettre en évidence des différences significatives entre les deux groupes. Après une année de traitements, près de la moitié des patientes traitées sous tamoxifène et phytothérapie étaient exemptes de bouffées de chaleur, tandis que ces symptômes étaient encore identifiés pour 80 % des patientes exclusivement traitées sous tamoxifène. De la même façon, la présence de plaintes sévères était moins prépondérante dans le groupe d'intervention (24 %) comparativement au groupe contrôle (73,9 %).

Au sujet des réactions cutanées, une étude menée auprès de 66 patientes atteintes d'un cancer du sein (Balzarini et al., 2000) a évalué l'efficacité de *l'homéopathie* sur la réduction des brûlures induites par la radiothérapie. Deux groupes ont été constitués, l'un recevant un traitement homéopathique trois fois par jour, l'autre un placebo. Les résultats indiquent une diminution plus nette des brûlures et de l'hyper pigmentation chez les patientes traitées sous homéopathie comparativement à celles n'en recevant pas. Bien que les différences observées ne soient pas significatives, l'auteur souligne la tendance générale du groupe d'intervention marquée par une plus grande amélioration des symptômes comparativement au groupe placebo le conduisant à envisager la taille réduite de la population comme un facteur ayant pu influencer les résultats.

II.2.3. Sur la fatigue et les troubles du sommeil

Différentes pratiques permettraient de réduire la fatigue et les troubles du sommeil, en particulier *l'acupuncture* (Cheuk, Yeung, Chung et Wong, 2007 ; De Valois et al., 2003 ; Molassiotis et al., 2007 ; Reix, Guilloux, Roche et Filbet, 2014 ; Vickers et al., 2004), les *plantes* (Bagot, 2016 ; Bliwise et Ansari, 2007 ; Desprès, 2011 ; Gony et Petitot, 2016 ; Rouger et Derbré, 2014) ainsi que *l'hypnose et/ou la relaxation* (Elkins et al., 2008 ; Le Bouar-d'Artigues et al., 2013 ; Montgomery et al., 2007).

À titre d'illustration, une étude qualitative française menée auprès de patients en phase palliative d'un cancer (Reix et al., 2014) a examiné les bénéfices de *l'acupuncture* sur un ensemble de symptômes psychophysiologiques incluant la fatigue. 19 patients ont bénéficié de trois séances d'acupuncture sur une période de trois semaines. Les résultats mettent en évidence la perception chez les malades d'une réduction de la fatigue, mais également des nausées, de la douleur et de l'anxiété. D'après l'analyse des auteurs, cette pratique représente pour la majorité des malades une réponse aux attentes en matière de prise en charge globale.

Dans une même perspective, une étude française a porté sur la signification et l'influence du recours aux *plantes* chez les patients atteints de cancer (Desprès, 2011). Cette étude est d'autant plus intéressante qu'elle se penche plus particulièrement sur le contexte géographique de la Réunion fortement imprégné de pratiques traditionnelles et caractérisé par une pluralité de recours. De nombreux patients rapportent des bénéfices liés aux plantes médicinales sur un ensemble de symptômes tels que la fatigue, bénéfices généralement liés aux images individuelles et traditionnelles de la santé et de la maladie. Tel que le signifie l'auteur, selon les conceptions traditionnelles, les plantes redonnent au corps son intégrité, sa force et sa vitalité « [...] en

restaurant l'équilibre de l'organisme ou encore en le débarrassant de ses impuretés [...] » (Desprès, 2011).

Initialement mise en œuvre dans l'objectif d'évaluer l'efficacité de *l'hypnose* sur les bouffées de chaleur chez les patientes atteintes d'un cancer du sein, l'étude d'Elkins et al. (2008) a permis de mettre en évidence les bénéfices pluriels de cette pratique. Il s'est agi de comparer deux groupes, bénéficiant ou non de séances d'hypnose hebdomadaire sur une durée d'un mois. Les résultats attestent non seulement une diminution significative des bouffées de chaleur de 68 % pour les patientes traitées sous hypnose, mais également, d'une amélioration des troubles du sommeil. Enfin, les résultats indiquent, pour ces patientes, une réduction de la symptomatologie anxio-dépressive.

II.2.4. Sur la souffrance psychique, le stress et la qualité de vie

Diverses médecines non conventionnelles seraient efficaces sur la souffrance psychique, le stress et la qualité de vie telles que les *massages* (Cassileth et Vickers, 2004 ; Fellowes et al., 2008 ; Karst et al., 2007 ; Wilkinson et al., 2008), *l'acupuncture, l'hypnose et/ou la relaxation* (Bindemann, Soukop et Kaye, 1991 ; Elkins et al., 2008 ; Le Bouar-d'Artigues et al., 2013 ; Stalpers et al., 2005 ; Walker et al., 1999), la *méditation* (Bower et al., 2005 ; Carlson, Speca, Patel et Goodey, 2004 ; Carlson et al., 2004 ; Ledesma et Kumano, 2009 ; Lengacher et al., 2009 ; Monti et al., 2012 ; Musial, Büssing, Heusser, Choi et Ostermann, 2011 ; Piet et al., 2012 ; Shneerson, Taskila, Gale, Greenfield et Chen, 2013 ; Speca, Carlson, Goodey et Angen, 2000 ; Würtzen et al., 2013), le *yoga* (Chandwani et al., 2010 ; Cohen, Warneke, Fouladi, Rodriguez et Chaoul-Reich, 2004 ; Côté et Daneault, 2012 ; Culos-Reed, Carlson, Daroux et Hately-Aldous, 2006 ; Danhauer et al., 2009 ; Lanctôt, 2012 ; Moadel et al., 2007 ; Raghavendra et al., 2007) ou encore le *qi gong* (Berghmans et Tarquinio, 2009 ; Chan et al., 2012 ; Lee, Chen et Yeh, 2006 ; Seungmo et al., 2015 ; Wang et Ye, 2002).

Une revue de la littérature (Fellowes et al., 2008) a évalué l'impact des *massages* associés ou non à *l'aromathérapie* sur la détresse psychologique et la qualité de vie des patients en phase palliative d'un cancer. Les résultats attestent l'efficacité des massages sur la souffrance psychique et certains symptômes physiques tels que la douleur et les nausées. Plus particulièrement, l'utilisation des massages apparaît liée à une diminution de l'anxiété. Toutefois, l'influence de l'aromathérapie, en complément des massages, n'est pas avérée, les résultats étant contradictoires. Dans tous les cas, les auteurs envisagent ces deux interventions comme des soins bénéfiques favorisant le bien-être psychologique des malades avec un effet plus relatif sur l'anxiété.

S'appliquant à la *relaxation*, une étude française menée auprès de préadolescents, d'adolescents et de jeunes adultes atteints de cancer (Le Bouar-d'Artigues et al., 2013), souligne l'action positive de cette pratique sur l'ensemble des symptômes évalués : la fatigue, la tension, la douleur, le stress, le mal-être corporel, la tristesse et les nausées. Les auteurs envisagent la relaxation d'une part, comme une pratique participant à l'amélioration de la qualité de vie et d'autre part, comme une méthode de soutien complémentaire à la prise en charge médicale et psychologique des patients.

Explorées de façon croissante au niveau international, les pratiques telles que la méditation, le yoga ou le qi gong contribueraient à réduire la souffrance psychique des patients atteints de cancer. En France, elles constituent des pratiques émergentes dans le cadre des soins de support, nous indiquant la pertinence de rendre compte des bénéfices qu'elles leur procurent.

La pratique de la *méditation* serait particulièrement efficace sur la réduction du stress (Carlson, Speca, Pate et Goodey, 2003 ; Carlson et al., 2004 ; Ledesma et Kumano, 2009), de la symptomatologie anxio-dépressive (Lengacher et al., 2009 ; Piet et al., 2012) et, plus largement, sur l'amélioration de la qualité de vie (Monti et al., 2012 ; Shneerson et al., 2013 ; Würtzen et al., 2013). À titre d'illustration, une étude menée auprès de 84 patientes atteintes d'un cancer du sein (Lengacher et al., 2009) a évalué l'efficacité d'un programme de *méditation* (MBSR) sur la diminution d'une variété de répercussions psychophysiologiques consécutive à la maladie incluant l'anxiété et la dépression. Deux groupes ont été constitués, l'un bénéficiant du programme (n=41), l'autre non (n=43). Les résultats attestent des différences significatives entre les deux groupes et identifient pour le groupe d'intervention des scores d'anxiété/dépression significativement plus faibles, une moindre crainte de la récurrence, ainsi qu'une meilleure qualité de vie comparativement au groupe ne bénéficiant pas du programme.

Dans une même perspective, une revue de la littérature (Bower et al., 2005) met en avant les bénéfices de la pratique du *yoga* sur le bien-être physique et émotionnel des patients atteints de cancer. L'analyse des résultats suggère l'efficacité de cette pratique sur le stress, les troubles du sommeil et de l'humeur et, plus largement, sur leur détresse émotionnelle. L'auteur envisage également le yoga comme une méthode de soutien complémentaire efficace sur la dimension psychique de ces facteurs. Toutefois, le manque d'essais contrôlés conduit l'auteur à encourager les études dans le domaine pour déterminer la fiabilité de ces bénéfices, mais également pour identifier les processus sous-jacents. Cette démarche apparaît d'autant plus nécessaire que la pratique du yoga reste peu explorée en France, tandis qu'elle est utilisée de façon croissante en psycho-oncologie afin d'améliorer la condition physique et la qualité de vie (Lanctôt, 2012, p.13). De surcroît, son utilisation permettrait de réduire les symptômes dépressifs (Lanctôt, 2012) et favoriserait le bien-

être spirituel des malades (Danhauser et al., 2009). Enfin, il existerait une corrélation entre l'assiduité au yoga et les bénéfices ressentis par les malades (Danhauser et al., 2009).

Pour finir, une étude (Seungmo et al., 2015) a évalué l'effet d'un programme de *qi gong* sur le stress et les troubles du sommeil chez les patients atteints de cancer. Le programme reposait sur des exercices divers de respiration et de toucher en lien avec la théorie des méridiens, à raison de trois fois par semaine sur une période d'un mois. Les niveaux de stress, d'anxiété et d'insomnie ont été mesurés chaque semaine. Les résultats mettent en évidence l'amélioration de la qualité du sommeil ainsi qu'une réduction du stress à l'issue du programme.

La présentation de ces études nous indique d'une part, que quelle que soit la nature de la MCA, celle-ci peut être efficace sur la souffrance des malades atteints de cancer et d'autre part, que les bénéfices psychologiques de leur utilisation concernent tant les méthodes socialement acceptées telles que l'acupuncture, la relaxation ou encore l'hypnose, que les pratiques plus éloignées du paradigme médical, telles que la méditation, le yoga et le *qi gong*. Ce double constat est particulièrement intéressant dans la mesure où il soulève la question centrale de l'intégration des MCA en oncologie ; et par-delà celle des critères et des modalités requis pour intégrer une MCA dans le cadre des soins de support.

II.2.5. Sur la durée de vie

Certaines études ont exploré l'efficacité de différentes pratiques non conventionnelles sur la durée de vie des patients et/ou sur la réduction du risque de cancer (Bjelakovic, Nikolova, Gluud, Simonetti et Gluud, 2007 ; Chen et Yeung, 2002 ; Herberg et al., 2004 ; Kennedy, 1995 ; Rajarajeswaran et Vishnupriya, 2009). Principalement issues de la littérature anglo-saxonne, ces études restent rares, imprégnées de biais méthodologiques et controversées.

Une revue de la littérature portant sur 50 études (Chen et Yeung, 2002) a cherché à évaluer l'efficacité du *qi gong* sur l'état général et la durée de survie chez les patients atteints de cancer. Les résultats confirment une amélioration de la qualité de vie des malades utilisant cette pratique et suggèrent également un taux de survie plus important pour les groupes d'intervention comparativement aux groupes contrôlés. Toutefois, les auteurs soulignent les limites méthodologiques des études et engagent à renforcer l'exploration des bénéfices de cette méthode. Dans tous les cas, le *qi gong* est envisagé comme une méthode complémentaire contribuant à la diminution des souffrances individuelles liées au cancer.

Dans une même perspective, une revue de la littérature a exploré plus largement les bénéfices de *l'activité physique* chez les patients atteints de cancer (Rajarajeswaran et Vishnupriya, 2009). De la même façon, les auteurs soulignent les bénéfices des pratiques physiques sur la santé globale, mais également sur l'allongement de la durée de vie des patients atteints de cancer. De plus, l'augmentation de l'activité physique serait liée à la diminution du risque de cancer colorectal, du sein et probablement de la prostate, de l'endomètre et des poumons. Bien que les auteurs soulèvent le manque de réponses relatives à la compréhension du type et de l'intensité des exercices, ils estiment le niveau de preuves suffisant pour promouvoir l'activité physique en oncologie.

Enfin, plusieurs études ont mesuré l'efficacité potentielle de substances nutritives telles que les vitamines, le calcium, les plantes ou encore le soja sur la durée de vie des sujets et des patients atteints de cancer (Bjelakovic et al., 2007 ; Bjelakovic, Nikolova, Simonetti et Gludd, 2008 ; Blutt et Weigel, 1999 ; Hercberg et al., 2004 ; Hyman, Baron et Dam, 1998 ; Kennedy , 1995 ; Lippman et al., 2009). Notamment, une étude longitudinale mise en œuvre afin d'évaluer l'efficacité de *suppléments vitaminiques et minéraux* sur la diminution des principales causes de mortalité précoces telles que les pathologies cancéreuses et cardiovasculaires (Hercberg et al., 2004) présente des résultats particulièrement intéressants. Près de 13 000 individus âgés de 35 à 60 ans ont été suivis sur une période de huit années durant lesquelles des doses quotidiennes de compléments vitaminiques et minéraux étaient administrées. Les résultats suggèrent que la prise d'antioxydants à dose comparable à celle d'une alimentation saine permet d'abaisser le risque de cancer de plus de 30 % ainsi que la mortalité des individus. Toutefois, les résultats de ces études manquent de consensus et sont parfois discordants. Ainsi, une méta analyse incluant 68 études (Bjelakovic et al., 2007) ne trouve aucune relation significative entre les suppléments anti-oxydants et la durée de vie des patients atteints de cancer.

II.3. Les risques et les dérives liés à l'utilisation des MCA

II.3.1. Désinformation et surinformation

Les médecins étant peu sensibilisés à la question des MCA, les patients se trouvent souvent seuls face à une multitude d'informations parfois contradictoires. Ce constat peut en partie s'expliquer par l'hétérogénéité des sources d'informations sur lesquelles s'appuient les malades, c'est-à-dire, les amis, la famille ou encore les médias (Rutten, Arora, Bakos, Aziz et Rowland, 2005). Internet constituerait ainsi la principale source de désinformation au sujet des MCA (Page, Mannion, Bell et Verhoef, 2010). À cet égard, plusieurs études se sont attachées à l'évaluation de différents sites,

constatant la présence d'informations erronées, non fondées, voire dangereuses (Ernst et Schmidt, 2002 ; Ernst, 2006 ; Matthews, Camacho, Mills et Dimsdale, 2003).

De plus, l'information autour de la médecine traditionnelle confine à la surinformation : il existerait 41 millions de sites internet proposant des informations en lien avec les MCA et le cancer (Ernst, 2006). Une brève recherche internet avec pour « mots clés » : « MCA et cancer » nous a rapidement dirigés vers différents sites et « blogs » vantant les mérites curatifs des médecines non conventionnelles ou au contraire les effets délétères des traitements allopathiques. Cette tendance est également soulignée dans la littérature internationale nous indiquant que 7 % des sites spécialisés déconseilleraient le recours aux traitements anticancéreux standards (Molassiotis et al., 2005).

En France, le phénomène de désinformation/surinformation est prépondérant et conduit la MIVILUDÉS (2010) à mener une politique de sensibilisation auprès de la population. À titre d'illustration, *l'annuaire-thérapeute.com* recense actuellement 64 méthodes parmi lesquelles figurent des méthodes déviantes (MIVILUDÉS, 2010). Dans une même perspective, la MIVILUDÉS (2010) alerte sur la création d'un site français nommé « le cancer » développé par les défenseurs de la méthode Hamer, considérée comme une secte et amenant à la confusion avec le site officiel e-cancer (INCa).

II.3.2. Interactions médicamenteuses, complications et manipulations non maîtrisées

Bien que dans la conscience collective, les substances naturelles soient souvent considérées comme inoffensives, elles comportent en réalité certains risques pour la santé des individus (Brahmi et al., 2009). En effet, certains produits « naturels » peuvent s'avérer toxiques et/ou interagir avec les traitements allopathiques (Adamo, 2012 ; Chabosseau et Derbré, 2015 ; Drew et Myers, 1997 ; Fugh-Berman, 2000 ; Izzo et Ernst, 2001 ; Sovak et al., 2002). Par exemple, la *phytothérapie* et, en particulier, certaines substances telles que l'actée à grappe noire seraient associées à des maux de têtes, étourdissements, vomissements et réactions hépatiques (Levitsky, Alli, Wisecarver et Sorrel, 2005 ; Medicines and Healthcare products Regulatory Agency [MHRA], 2004). De même, les *traitements homéopathiques* seraient à l'origine de la contamination par des agents bactériens ou toxiques tels que l'arsenic, le zinc ou le mercure (D'Arcy, 1991 ; Nortier et al., 2000).

Dans le cadre du cancer, il existe des risques d'interaction entre les traitements anticancéreux et certaines préparations végétales pouvant altérer la pharmacocinétique des thérapeutiques conventionnelles, réduisant ainsi leur efficacité et/ou renforçant leurs effets secondaires

(MIVILUDÉS, 2010a). Plusieurs études ont pu mettre en évidence les interactions entre certaines *herbes* et des traitements anticancéreux (Cheng, Hung et Chiu, 2002 ; Labriola et Livingston, 1999 ; Williamson, 2005). Par exemple, le *millepertuis*, souvent utilisé pour la dépression, peut réduire l'efficacité de certaines chimiothérapies tout comme le *ginkgo biloba* avec la *warfarine* (Williamson, 2005).

Cette situation interpelle d'autant plus que, comme le soulève Adamo B. (2012), la réglementation de ces substances n'est pas aussi rigoureuse que dans le secteur pharmaceutique « [...] et la nécessité pour un fabricant de démontrer l'innocuité et la qualité du produit commercialisé est beaucoup moins contraignante » (Adamo, 2012, p.54). En outre, de nombreux patients pratiquent l'automédication avec les plantes qu'ils achètent sur internet ou à l'étranger (Adamo, 2012). Ils sont alors confrontés à une multitude de risques, tels que ceux liés aux attitudes de surdosage et/ou aux complications potentielles (Adamo, 2012 ; Werneke et al., 2004). C'est ainsi que des surdosages en **vitamines** A, B ou C peuvent induire respectivement une hypercalcémie (Frame, Jackson, Reynolds et Umphrey, 1974), une *cardiotoxicité* ou l'apparition de calculs rénaux (Spencer et Jacobs, 1999). Au rang des complications possibles, certaines pratiques alimentaires peuvent également comporter des dangers pour les malades. Par exemple, le *régime macrobiotique*³⁶ parfois prôné pour traiter le cancer, peut être à l'origine de carences sévères, d'une diminution de la densité osseuse avec un risque élevé de fractures (Cunningham et Marcason, 2001).

Dans un autre domaine, les *thérapies manuelles* peuvent entraîner des risques dus à de mauvaises manipulations. Tel que le soulève Adamo B. (2012), des manipulations non maîtrisées peuvent provoquer des douleurs, voire des troubles neurologiques. Une étude française menée auprès de 240 médecins avait pour objectif de répertorier les accidents liés aux manipulations vertébrales dont les résultats montrent qu'ils seraient sous-estimés (Dupeyron et al., 2003). De la même façon, certaines pratiques manuelles telles que *l'acupuncture* ou la *mésothérapie* seraient associées à des complications infectieuses (Adamo, 2012 ; HAS, 2014 ; Kaptchuk, 2002).

II.3.3. Le manque de formation des praticiens hétérodoxes

En France, bien que la législation actuelle s'inscrive dans l'encadrement des MCA, cette démarche reste naissante confrontant notre société à la prolifération peu contrôlée de dispositifs et de formations non reconnues. Par conséquent, les médecines non conventionnelles demeurent principalement prodiguées par des non-professionnels « [...] dont une majorité n'a bénéficié

³⁶ Le régime macrobiotique s'apparente à une alimentation végétarienne, mais excluant également certains fruits et légumes. Les individus s'alimentent en majeure partie de céréales entières (60 %), puis de légumes, d'algues et de soja.

d'aucune formation académique » (MIVILUDÉS, 2010, p.129). De nombreuses structures proposent ainsi un cursus « théorique » aboutissant à la validation de diplômes n'ayant pourtant aucune validité scientifique, mais présentés comme une habilitation à exercer le métier de thérapeute dans un domaine particulier (MIVILUDÉS, 2010).

Le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé dénombre près de 4 000 offres sur le marché de la santé et 60 000 organismes de formation. Ce sont alors des milliers de nouveaux praticiens arrivant sur le marché dans le domaine des thérapies complémentaires et alternatives « *parfois "formés" en quelques dizaines d'heures, et dont les compétences supposées et revendiquées n'offrent à l'usager aucune garantie de sécurité et d'efficacité que celle qu'ils proclament eux-mêmes* » (MIVILUDÉS, 2010, p.163-164).

Certains praticiens vont jusqu'à créer un ordre professionnel dans le but de s'attribuer une forme de validité juridique pourtant inexistante et de conférer à la thérapie concernée des gages en termes de valeur, d'éthique et/ou de sécurité. La MIVILUDÉS (2010) nous alerte sur l'existence d'un tel ordre professionnel pour les biomagnétiseurs n'ayant, à ce jour, aucune reconnaissance légale. Par ailleurs, certaines formations hétérodoxes plus longues et plus conséquentes, laissent alors à supposer qu'elles constituent une branche reconnue dans le domaine de la santé. Nous pouvons d'ailleurs citer la formation en étiopathie nécessitant cinq milles heures d'études réparties sur six années, avec un coût de 30 000 € afin d'accéder à une formation non reconnue par la loi actuellement. Pourtant, « *elle est présentée sous l'apparence d'un véritable cursus médical scientifique, de nature à faire illusion auprès des étudiants ou futurs étudiants* » (MIVILUDÉS, 2010, p.171).

Enfin, certaines structures proposent également des formations douteuses destinées à former en l'espace de quelques jours des pseudo-thérapeutes dont les théorisations sont parfois déviantes : « *[...] elles peuvent relever de la pure fiction, parfois même du délire, contribuant à la diffusion de PNCAVT (Pratiques Non Conventionnelles À Visées Thérapeutiques) dangereuses* » (MIVILUDÉS, 2010, p.164). Citons celle de Claude Sabbah³⁷ proposant une formation dite de « biologie totale », de seize jours ouverte à tous et donnant accès à l'exercice « professionnel ».

Ce type de situations contribue sans aucun doute à la confusion au sein de notre société et renforce les risques d'orientations déviantes pour les malades. C'est pourquoi, auteurs et associations recommandent une politique de vigilance consistant à limiter l'accessibilité des MCA aux centres de soins (Bontoux et al., 2013 ; MIVILUDÉS, 2010) : « *[...] elles doivent rester sous la dépendance*

³⁷ Claude Sabbah, ancien médecin, a lui-même demandé à être rayé du Conseil de l'Ordre afin de se consacrer à la diffusion de sa théorie dite de « biologie totale », proche de celle d'Hamer et considérée comme une dérive sectaire.

des services ou unités de soins et l'organisation hospitalière doit exclure leur regroupement dans une structure autonome » (Bontoux et al., 2013).

II.3.4. Les dérives théoriques, thérapeutiques et sectaires

Le mouvement non conventionnel peut recéler différentes formes de dérives théoriques, thérapeutiques ou sectaires qu'il importe de distinguer « [...] *même si elles peuvent, en particulier en matière de cancer, se recouvrir* » (MIVILUDÉS, 2010 p. 133).

Les **dérives théoriques** font référence aux conceptions déviantes des praticiens hétérodoxes qui impliquent souvent une forme de psychologisation de la maladie. C'est le cas de nombreuses **pseudo-thérapeutiques** et **méthodes psychologisantes** dans lesquelles le psychisme est souvent envisagé comme outil impliqué dans le processus d'invololution de la maladie (MIVILUDÉS, 2010). Ainsi, de nombreuses MCA ont pour point commun de s'intéresser à la notion de causalité de la maladie, souvent attribuée à la psyché, alors qu'elles ambitionnent de traiter les origines de cette maladie et, dans une moindre mesure, ses répercussions. Finalement, les conceptions de ces praticiens s'ajustent à l'acceptation populaire d'un lien causal entre psychisme et cancer (Sarradon-Eck, 2004 ; Schraub, 2007 ; Vega, 2012). En effet, ces praticiens prennent appui sur un ensemble de représentations subjectives de la maladie dont notre société est fortement imprégnée et communément désignées sous le terme de « théories profanes » (Fischer et Tarquinio, 2006). Sarradon-Eck A. (2004) rappelle ainsi la prédominance de l'idée collective selon laquelle « le moral » pourrait agir sur la maladie médiatisée par divers processus psychiques : « [...] *l'optimisme, la joie de vivre, le dynamisme et la volonté - influeraient sur l'évolution de la maladie* » (Vega, 2012). Ces croyances sociétales imposent une réflexion d'autant plus qu'elles sont également répandues dans les centres de soins, conduisant certains professionnels de santé à encourager, parfois de façon excessive, l'optimisme et la combativité chez leurs patients ou à maintenir un « bon moral » face à la maladie (Vega, 2012). Tel que le signifie Vega A. (2012), la promotion de l'espoir et du combat prédomine dans les centres de soins : « *Cette tendance va souvent de pair avec des injonctions à avoir et à garder le moral [...]* » (Vega, 2012).

Certaines **approches énergétiques** peuvent également être marquées par la dérive théorique. Elles se fondent alors souvent sur la croyance selon laquelle les individus seraient dotés de capacités extraordinaires capables d'influer sur la maladie. Ce type d'approches peut alors faire naître un espoir irréaliste, d'autant plus qu'elles font souvent écho aux attentes et croyances des malades : « *Beaucoup de patients ont foi dans l'énergie potentielle de leur corps, dans ses ressources cachées*

avec la conception de liens intimes entre les réactions somatiques, psychologiques et biologiques face à un stress ou un traumatisme » (Dilhuydy, 2005). Parfois, certaines de ces pratiques énergétiques non reconnues sont même dispensées par des médecins, renforçant alors la confusion chez les malades³⁸.

Les **dérives thérapeutiques** découlent des théorisations déviantes des praticiens hétérodoxes. Bien qu'elles ne conduisent pas nécessairement à l'embrigadement sectaire et/ou à la rupture thérapeutique, elles comportent une multitude de risques confrontant les malades aux attitudes psychologisantes, d'injonction et/ou de culpabilisation de la part des praticiens hétérodoxes. Au cœur de la dérive thérapeutique, les **pratiques psychologisantes** répondent ainsi à la quête de sens des malades, mais accentuent le risque de culpabilisation appuyé par l'idée selon laquelle les patients seraient en partie responsables de l'avènement de la maladie et/ou de son évolution. Les promoteurs de ces méthodes véhiculent ainsi l'idée que *« se sortir du cancer, ce n'est pas chercher à gommer les symptômes en procédant de l'extérieur, c'est s'intéresser sur le pourquoi de son apparition et résoudre le conflit énergétique de l'intérieur »* (Alternatives Médecines Évolutives Santé et Sciences Innovantes [AMESSI], 2003).

Enfin, les **dérives sectaires** font de la souffrance des malades atteints de cancer leur fonds de commerce *« [...] à un moment où les français se laissent tenter par les médecines dites douces, parallèles ou alternatives »* (MIVILUDÉS, 2010 p. 133). En France, les mouvements sectaires se déploient de façon croissante dans le **champ de la santé**. On assiste alors à une véritable explosion de microstructures qui se veulent guérisseuses et vers lesquelles les malades s'orientent parfois de façon exclusive, sans doute parce que *« [...] l'offre alternative peut être perçue comme irrationnelle, mais elle peut être synonyme d'une main tendue »* (MIVILUDÉS, 2010, p.134). De la même façon, des **sectes religieuses** ou parareligieuses s'installent dans notre société *« [...] résurgence diffuse ou explicite de la religiosité, notre société n'échappant pas à la recherche d'un au-delà du monde technico-scientifique »* (Lazarus et Delahaye, 2007). Ces mouvements, particulièrement dangereux confrontent les malades aux risques d'embrigadement et de ruptures thérapeutiques. En effet, la plupart du temps, les mouvements sectaires envisagent la guérison comme un « choix » du malade le confrontant à une profonde culpabilité et à la soumission totale (MIVILUDÉS, 2010). Le discours des promoteurs de ces méthodes prône alors leurs fonctions curatives en même temps qu'il minimise les effets thérapeutiques des soins allopathiques. La MIVILUDÉS (2010) révèle ainsi des extraits d'un site internet, consultable en

³⁸ Citons la création d'un collègue universitaire privé des sciences humaines, par le médecin psychiatre, C. Irampour, proposant une formation sur la « médecine globale de la personne » et dont le discours sous-tend une forme de légitimation scientifique des approches énergétiques: *« Nos formations scientifiques évitent à beaucoup de personnes des démarches fondées sur l'irrationnel et leur évitent des dérives sectaires »* (MIVILUDÉS, 2010, p.172).

ligne : « Alternatives Médecines Evolutives Santé et Sciences Innovantes » (AMESSI) : « *La guérison véritable [...] se produit lorsque le malade réalise ce qui se passe et coopère. Le choix de la thérapie devient alors en quelque sorte secondaire (médecine officielle ou médecine alternative) puisque la personne sait qu'elle doit se dépasser* » (AMESSI, 2003).

Plus particulièrement en oncologie, nous pouvons citer la **méthode Hamer**, qui constitue la dérive sectaire la plus connue et à l'origine de décès de malades, notamment en France³⁹. Sa doctrine repose sur le postulat selon lequel toute maladie résulte d'un choc psychologique profond et d'un conflit intérieur non résolu. Le cancer constituerait le symptôme d'un conflit intérieur s'exprimant biologiquement au niveau d'un organe précis, lui-même porteur d'une signification caractéristique de ce conflit⁴⁰. Selon lui, la guérison de la maladie ne peut intervenir qu'à travers la résolution de ce conflit psychique, c'est-à-dire l'identification du sens de la maladie associée au refus de traitements curatifs, considérés comme délétères.

Bien que depuis plusieurs années, une campagne d'information soit déployée en France pour avertir du danger que représente sa théorie, cette dernière reste accessible au grand public, notamment à travers internet, écrits et conférences de ses défenseurs (MIVILUDÉS, 2010). Dans notre pays, la méthode Hamer est actuellement renommée « décodage biologique »⁴¹ ou encore « bio-psychothérapie par le décodage biologique »⁴² lui conférant un caractère scientifique avec pour conséquence d'entretenir une confusion auprès des malades : « *Ce type de dénomination reprise par des pseudo-thérapeutes pour des pratiques potentiellement dangereuses peut induire en erreur bon nombre de nos concitoyens en quête de soins* » (MIVILUDÉS, 2010, p.143).

³⁹ Hamer sera condamné en France pour escroquerie et complicité d'exercice illégal de la médecine suite à la plainte d'un homme dont l'épouse atteinte d'un cancer est décédée du fait de son refus des traitements anticancéreux standards (TGI, 2004 ; Légifrance, 2005).

⁴⁰ C'est de cette façon qu'il interprètera son propre cancer, à l'origine de sa doctrine et pour lequel il établit un lien entre l'organe atteint (testicules) et la mort brutale de son fils.

⁴¹ Fondée par Claude Sabbah, ancien médecin et disciple français de Hamer, le décodage biologique est présenté comme une méthode permettant d'identifier l'évènement déclencheur du cancer et de favoriser sa guérison.

⁴² Fondée par Christian Flèche, infirmier « la psycho-bio-thérapie par le décodage biologique », représente une école de pensée analogue à celle développée par Claude Sabbah.

II.3.5. Le recours alternatif

Tel que le signifie Dilhuydy J.M. (2005), le discours des promoteurs de ces méthodes alternatives est actuellement bien identifié et repose sur trois éléments principaux : la critique de la médecine de référence considérée comme technique et inhumaine, celle d'une science conservatrice et jalouse s'acharnant à exclure les « découvertes alternatives » et enfin, l'efficacité curative des MCA vantée par des témoignages d'utilisateurs et/ou de praticiens hétérodoxes, voire de médecins. Citons ainsi les propos du médecin italien Simoncini, radié de l'Ordre des médecins et selon lequel « *la raison d'être des mouvements alternatifs est l'incapacité de la médecine conventionnelle à résoudre les problèmes des patients, qui semblaient obtenir de plus grands bénéfices de ces thérapies, qui les évaluaient et les traitaient comme des êtres complets* » (MIVILUDÉS, 2010, p.141).

Dans le cadre du cancer, les recours alternatifs confrontent inévitablement au risque d'aggravation de la maladie et nécessitent de se pencher sur les motivations et le type d'orientations exclusives des malades. Comme le soulève Arsenault I. (2011), la foi en une force supérieure et le fatalisme peuvent atténuer le sentiment d'une menace, tandis que le fait de croire à un miracle peut conduire à l'hésitation du malade à s'engager dans des traitements perçus comme pénibles ou risqués. Effrayés par les traitements anticancéreux, les malades peuvent alors être tentés de suivre les recommandations du « médecin » ou du « [...] *pseudo-thérapeute charismatique qui se présente comme le dernier rempart à la maladie ou à l'échec thérapeutique* » (MIVILUDÉS, 2010, p.135).

Ainsi, différentes méthodes alternatives particulièrement populaires sont fréquemment vantées pour la guérison des cancers par les praticiens non conventionnels, alors que les essais cliniques ont démontré leur inefficacité voire leur effets délétères (Creagan et al., 1979 ; Hildenbrand, Hildenbrand, Bradford et Cavin, 1995 ; Moertel et al., 1985). Ainsi, les thérapies *Di bella*⁴³ et *Revinci*⁴⁴, la *méthode Burzynski*⁴⁵ ou encore les régimes à bases de *vitamine C à haute dose*⁴⁶, constituent différentes pratiques utilisées à visées curatives qui ont toutes montré leur inefficacité sur la durée de survie des malades (Buckner, Malkin, Reed et Figg, 1999 ; Buiatti, Amiani,

⁴³ Popularisée en Italie fin des années 1990, cette méthode a été mise en œuvre par le médecin Luigi Di Bella et consiste à ingérer un ensemble hétérogène de substances médicamenteuses (ex. : vitamines, mélatonine, etc.).

⁴⁴ Développée par le médecin Emanuel Revici, cette thérapie repose sur la théorie selon laquelle toute maladie résulterait d'un « déséquilibre métabolique » et implique la prise de substances en fonction du déséquilibre.

⁴⁵ Fondée par Burzynski S.R. (1987) et dispensée au sein d'une clinique privée aux États-Unis, cette thérapie repose sur un ensemble de mixtures d'acides aminés et autres substances organiques, et vise à stimuler les défenses naturelles du corps censées influencer sur l'involution de la maladie.

⁴⁶ Popularisée par Cameron E. et Pauling L. (1978) à la suite d'un essai clinique non randomisé suggérant que les patients traités avec de la vitamine C vivent plus longtemps que ceux dont la thérapie n'en contient pas.

Verdecchia et Tomatis, 1999 ; Creagan et al., 1979 ; Lyall et al., 1965 ; Moertel et al., 1985). Une étude menée auprès de 65 patients atteints de tumeurs avancées (Lyall et al., 1965) a notamment permis de mettre en évidence l'inefficacité de la méthode Revici sur la durée de survie des malades. En effet, 22 des patients sont décédés durant le protocole, 8 ont quitté l'étude parmi lesquels 4 sont décédés. Au total, seulement 15 % ont survécu jusqu'à la fin de l'étude. Malgré ces résultats, les ouvrages continuent de vanter les louanges de la méthode Revici, en le présentant comme « le docteur qui guérit le cancer » (Eidem, 1997). De la même façon en France, la diffusion des propriétés curatives inéprouvées de la vitamine C à haute dose perdure : « *La vitamine C à haute dose est vraiment efficace sur les cancers et peut bloquer leur croissance et les faire fondre sans aucun inconvénient ou risque vital [...]* » (Scochy et Scochy, 2016).

Par ailleurs, de nombreuses méthodes par l'alimentation dispensées à des fins curatives peuvent avoir des effets particulièrement délétères sur les malades. À cet effet, nous pouvons citer le **régime Gerson**⁴⁷ associé à la présence répétée de contamination bactérienne (Hildenbrand et al., 1995), le **Laetrile**⁴⁸ responsable d'empoisonnement (Hodges, 1973 ; Shragg, Albertson et Fischer, 1982), d'effets toxiques, voire de décès (Moertel et al., 1982) ou encore le **cartilage de requin**⁴⁹ à l'origine d'intoxications et de progression de la maladie (Miller, Anderson, Stark, Granick, Richardson et al., 1998).

En outre, les méthodes alternatives sont inéprouvées sur la guérison de la maladie et peuvent aggraver l'état général des malades. Citons ainsi la thérapie **Livingston-Wheeler**⁵⁰ identifiée comme une méthode alternative inefficace et délétère. Une étude menée auprès de patients atteints de cancers incurables des poumons et du pancréas (Cassileth et al., 1991) a comparé deux groupes dont un exclusivement traité par les thérapeutiques anticancéreuses conventionnelles, l'autre recevant en plus le traitement Livingston-Wheeler. Aucune différence relative à la durée de survie entre les groupes n'a été trouvée. De surcroît, la qualité de vie des patients recevant également la thérapie alternative est significativement plus mauvaise comparativement à ceux exclusivement traités par des soins allopathiques.

⁴⁷ Fondée par le docteur Gerson à la fin des années 1950, la méthode repose sur un protocole nutritionnel végétarien, riche en vitamines et suppléments alimentaires censés restaurer le système immunitaire et favoriser la guérison.

⁴⁸ Devenue populaire dans les années 1970, le laetrile est une substance naturelle dérivée d'une molécule que l'on retrouve dans les noyaux d'abricot parfois appelée « amygdaline » ou « vitamine B17 ».

⁴⁹ Cette méthode est devenue populaire aux États-Unis au début des années 1990, à travers un livre (Lane et Comac, 1992) et un documentaire télévisé prétendant obtenir de bons résultats chez les patients atteints de cancer (Lane et Comac, 1993).

⁵⁰ Fondée par Virginia Wheeler, cette thérapie repose sur la croyance selon laquelle tout cancer serait causé par une bactérie et repose sur un traitement à base de régimes divers, de lavements et l'administration de vaccins. Proposée au sein d'une clinique spécialisée en Californie, cette thérapie vise à « désintoxiquer » le corps.

➤ Conclusion du second chapitre

Nous avons exploré le champ des MCA et souligné la difficulté de définir et de délimiter le concept. La médecine non conventionnelle est particulièrement vaste et fait référence à une multitude de pratiques hétérogènes qui entretiennent des rapports complexes avec l'allopathie.

Par ailleurs, nous avons montré la variété des approches conceptuelles, mais également des démarches évaluatives des différentes pratiques. Elles sont étudiées dans le domaine de la sociologie, de la médecine, de la philosophie, du droit et, plus récemment, dans celui de la psychologie. De la même façon, l'impact est parfois envisagé sous l'angle des bénéfices, des risques, d'une pratique spécifique ou encore à partir d'un ensemble de pratiques homogènes ou hétérogènes.

Dans la mesure où elles induisent des résultats discordants, ces approches cloisonnées renforcent la confusion et représentent alors un frein à la pleine compréhension du mouvement hétérodoxe. Ainsi, le recours aux MCA semble améliorer la santé des malades, mais peut également la détériorer. De la même façon, leur utilisation semble répondre aux besoins relationnels et spirituels des patients, mais peut aussi les confronter à des dérives thérapeutiques ou encore confiner à l'embrigadement sectaire. Dès lors, il nous semble fondamental de pouvoir éclaircir les caractéristiques de ce mouvement hétérodoxe et l'impact des différentes pratiques qui le compose.

PARTIE 2.

PROBLÉMATISATION ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans la seconde partie, il s'agit de développer l'axe pratique de notre étude dans lequel nous énoncerons, dans un premier temps, la problématique générale, les questionnements qu'elle soulève en psycho-oncologie ainsi que les différentes hypothèses de recherche.

Dans un deuxième temps, nous développerons l'ensemble de la démarche méthodologique. Nous exposerons tout d'abord le contexte et les étapes de l'étude et présenterons ensuite les différentes méthodes de travail, quantitatives et qualitatives.

CHAPITRE I. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

I. PROBLÉMATIQUE

Notre revue de la littérature nous a permis de mieux saisir le contexte d'intégration des MCA dans notre société et, plus particulièrement, dans les centres de soins. L'attrait sociétal envers ces pratiques rend compte de l'évolution conceptuelle du soin, de sa dimension subjective et de l'importance accordée aux pratiques de santé « centrées sur des valeurs ».

À ce titre, le déploiement des thérapies non médicamenteuses dans les structures hospitalières et, plus particulièrement en oncologie, atteste d'une véritable reconnaissance du vécu subjectif de la maladie et d'une meilleure prise en considération des attentes et des valeurs individuelles. Soutien psychologique, suivi social, diététique, Activité Physique Adaptée, interventions des bénévoles ou encore des religieux, sont autant de pratiques intégrées aux soins de support qui contribuent incontestablement à l'amélioration de la prise en charge des malades.

Toutefois, cette démarche s'avère insuffisante pour les malades qui dénoncent un système ultra-technique et segmenté dans lequel la dimension relationnelle est effacée au profit des aspects somatiques demeurant au cœur des préoccupations des équipes médicales. Ce constat participe alors à la distance grandissante entre les soignants et les malades en recherche d'écoute, de communication, en quête de sens et de réponses à des questionnements existentiels.

Les orientations hétérodoxes révèlent sans aucun doute l'expression de ces attentes chez les malades exprimant le besoin d'une prise en charge plus holistique, d'une plus grande implication dans leur parcours de soins ainsi que d'une meilleure prise en considération de leurs valeurs. Ces besoins sont clairement identifiés par les instances législatives et médicales qui s'attachent actuellement à déployer une politique d'intégration de certaines médecines non conventionnelles. Envisagées comme des pratiques de santé complémentaires à la démarche allopathique, les MCA actuellement intégrées telles que l'acupuncture, la relaxation ou l'hypnose, ont pour intérêt d'être dispensées par des professionnels de santé, démarche garante d'un cadre sécuritaire pour les malades.

Cependant, le processus de leur intégration reste naissant et le champ des MCA particulièrement vaste, ne se réduit pas aux pratiques actuellement intégrées aux soins de support. Méthodes énergétiques, spirituelles, psychologiques, voire psychologisantes suscitent également l'attrait des malades qui s'orientent alors vers une multitude de MCA en dehors d'un cadre médical. Si le recours aux MCA hors du cadre des soins de support ne constitue pas nécessairement un danger, la

prolifération de pseudo-thérapeutiques, le manque de formation des praticiens, la surinformation médiatique dans le domaine ou encore la non-divulgation des recours hétérodoxes initiés au référent médical, confrontent les malades au risque accru d'orientations inadaptées, voire déviantes.

Finalement, quel regard doit-on porter sur les recours hétérodoxes des malades ? Représentent-ils une réelle plus-value dans le parcours de soins ou ont-ils, au contraire, une incidence négative sur les malades ? Si ces questions apparaissent fondamentales, tenter d'y répondre s'avère particulièrement complexe dans la mesure où les MCA peuvent entretenir conjointement des rapports de complémentarité et d'opposition à la démarche allopathique. En outre, les pratiques intégrées et reconnues se mêlent aux méthodes douteuses et dangereuses, complexifiant d'autant plus la compréhension de ce mouvement.

Ce constat renforce les approches cloisonnées de l'impact des MCA nécessairement différenciées, en raison de la diversité de leur nature. Évaluation des bénéfiques, identification des risques et des dérives, exploration d'une pratique spécifique ou encore d'un ensemble de pratiques homogènes traduisent de la démarche séparatrice du mouvement non conventionnel au sein de la littérature. Par conséquent, les résultats des études manquent actuellement de consensus et soulèvent tantôt les bénéfiques, tantôt les risques et les dérives de ces pratiques selon celles étudiées par les auteurs (ex. : méthodes intégrées, pratiques déviantes, etc.).

En outre, dans le domaine de l'oncologie, le déploiement de cette médecine non conventionnelle nécessite d'en mesurer l'impact auprès des malades et ce, d'autant plus face à l'engouement qu'elle suscite et aux nouvelles attentes qu'elle révèle. Comprendre ce mouvement chez les patients atteints de cancer cristallise les enjeux d'une voie de dialogue dans la relation soignant/soigné, essentielle tant pour renforcer leur bien-être que pour favoriser l'observance et réduire le risque d'orientations sectaires.

Au regard des éléments de la littérature, évaluer l'impact de ces pratiques nécessite de mieux saisir ce mouvement dans son ensemble et de pouvoir explorer conjointement les bénéfiques, les risques et les dérives de leur utilisation. Rendre compte des bénéfiques des MCA implique alors de pouvoir explorer l'articulation possible entre « science » et « valeurs », démarche qui nous semble essentielle, afin de ne pas opposer deux modèles de soins au risque d'une rupture de l'alliance thérapeutique, voire d'un abandon des traitements curatifs. Enfin, réduire les risques intrinsèques aux MCA nécessite d'identifier les facteurs et processus impliqués dans les recours déviants, voire délétères pour les malades.

En tout état de cause, déterminer l'influence de ces pratiques est essentiel, car elles témoignent des nouveaux besoins des patients comme la nécessité d'intégrer des valeurs personnelles dans leur trajectoire de soins, que ces valeurs soient de nature religieuse, spirituelle, intellectuelle, etc.

Toutefois, la démarche évaluative des MCA nous confronte à une difficulté méthodologique majeure. En effet, sur un plan théorique, le champ des MCA n'est actuellement pas structuré, sans doute parce qu'il s'agit d'un domaine de recherche récent et pluridisciplinaire. Seulement, l'hétérogénéité de ce champ, la variété d'approches conceptuelles, l'absence de définition opérationnelle ou encore de classification de référence génèrent une confusion conceptuelle et limitent, par extension, toute perspective de leur évaluation.

L'hétérogénéité de ces pratiques et de leurs modalités d'utilisation nous amène à envisager les MCA dans une forme d'unicité et à nous recentrer sur le vécu *expérientiel* des malades en nous attachant aux critères subjectifs de leur recours, c'est-à-dire aux dimensions principales structurant leurs choix thérapeutiques. Nous proposons de placer les MCA et leur étude dans un cadre en lien avec les démarches médicales récentes centrées sur les valeurs. Cette étude psychologique vise, en outre, à évaluer les impacts des MCA dans une pertinence globale sous l'angle des processus psychiques associés à leur utilisation.

De façon générale, quelle est la place des MCA en oncologie ? Quelles sont les principales caractéristiques du mouvement hétérodoxe chez les patients atteints de cancer ? Le recours aux MCA génère-t-il des bénéfices ? Peut-il engendrer des risques et/ou des dérives ? En d'autres termes, l'utilisation des Médecines Complémentaires et Alternatives génère-t-elle des impacts chez les patients atteints de cancer ? Si oui, de quelle(s) nature(s) sont-ils et quels processus en sont à l'origine ?

II. HYPOTHÈSES

II.1. Hypothèse principale

Notre hypothèse principale postule que l'utilisation des MCA est vectrice d'impacts, pouvant conjointement se décliner sous formes de bénéfices, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer.

II.2. Hypothèse spécifique 1

« Le recours aux MCA impacte positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne : physique, psychique, sociale et spirituelle. »

➤ Axe qualitatif de l'hypothèse

Nous postulons que l'analyse comparative des données qualitatives nous permettra d'identifier dans le discours des utilisateurs de MCA l'expression d'un meilleur vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne comparativement aux non-utilisateurs.

➤ Axe quantitatif de l'hypothèse

Nous pensons que la comparaison de nos données quantitatives permettra d'observer pour les utilisateurs de MCA des scores d'« anxiété » et de « dépression » significativement moins élevés à l'échelle HADS, et des scores de perception de l'« état physique » et de la « qualité de vie » significativement plus élevés à l'échelle de Santé Globale (QLCQ30) comparativement aux non-utilisateurs.

II.3. Hypothèse spécifique 2

« Le recours aux MCA impacte négativement la représentation de la médecine allopathique ainsi que la relation soignant/soigné. »

➤ Axe qualitatif de l'hypothèse

Nous nous attendons à identifier chez les utilisateurs de MCA des éléments dans le discours indiquant une représentation de la médecine allopathique plus négative, ainsi qu'une distance relationnelle soignant/soigné plus importante comparativement aux non-utilisateurs.

II.4. Hypothèse spécifique 3

« Le refus de traitements anticancéreux, chez les utilisateurs de MCA, est relié à un univers de croyances invalidantes que développent les sujets inscrits dans une démarche de recours alternatifs. »

➤ **Axe qualitatif de l'hypothèse**

Nous pensons que la comparaison des données qualitatives permettra d'identifier dans le discours des utilisateurs alternatifs un monde de croyances invalidantes plus important, comparativement aux utilisateurs complémentaires.

➤ **Axe quantitatif de l'hypothèse**

Nous pensons que la comparaison des données quantitatives nous permettra d'observer pour les utilisateurs alternatifs, des scores de « croyances de contrôle » significativement plus élevés à l'échelle CLCS comparativement aux utilisateurs complémentaires et ce, sur les trois dimensions de l'échelle, c'est-à-dire l'attribution causale interne concernant l'origine de la maladie, la perception de contrôle sur l'évolution de la maladie et le contrôle religieux.

CHAPITRE II. MÉTHODOLOGIE

I. CONTEXTE ET ÉTAPES DE L'ÉTUDE

I.1. Cadre de l'étude

I.1.1. Objet

Notre étude s'inscrit dans le champ de la psycho-oncologie clinique et a pour objet l'évaluation de l'impact des Médecines Complémentaires Alternatives (MCA) chez les patients atteints de cancer. Elle vise à déterminer si leur utilisation génère des impacts, à identifier leurs natures ainsi que les processus qui en sont à l'origine.

I.1.2. Objectifs et intérêts

Notre étude comporte trois objectifs principaux et intérêts associés :

1. Évaluer les impacts des MCA afin de développer une réflexion relative à l'intérêt et aux limites de leur intégration en oncologie.
2. Mieux saisir le mouvement hétérodoxe et ses caractéristiques en oncologie dans une logique de sensibilisation destinée aux professionnels de santé.
3. Prendre en considération la problématique de refus de traitements anticancéreux chez les utilisateurs de MCA afin de proposer des pistes visant à limiter le risque de rupture avec les traitements allopathiques.

I.1.3. Approche générale

Notre étude propose une approche globale des recours hétérodoxes en ce sens que les MCA, ainsi que la conception de l'impact, sont approchées dans une forme d'unicité. En effet, la diversité des MCA nous amène à explorer dans une logique de décloisonnement, un ensemble hétérogène de médecines hétérodoxes en s'attachant à leur processus communs, mais aussi à envisager la question de l'impact conjointement en termes de bénéfices, de risques et de dérives.

I.1.4. Démarches méthodologiques

Cette étude s'appuie sur une démarche quantitative et qualitative, cette dernière représentant l'approche méthodologique dominante.

Les données de natures quantitatives exploitées ont été intégrées au sein d'un livret de questionnaires constitué en quatre parties : elles prennent appui sur un recueil de données liées au recours/non-recours aux MCA (partie1), un recueil de données générales (partie 2), trois échelles standardisées (partie 3) ainsi qu'un questionnaire destiné aux utilisateurs de MCA (partie 4).

Les données de natures qualitatives font référence à l'analyse du discours des patients. Celle-ci s'appuie sur la réalisation d'un entretien semi-directif unique, mené auprès de chaque patient (n=32), ainsi qu'un guide d'entretien préconstruit décliné en cinq thématiques : « Le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales » (thématique 1), « Le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle » (Thématique 2), « Représentation de la médecine allopathique et la relation avec les professionnels de santé » (thématique 3), « La (*non*) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue » (Thématique 4), et « Les croyances des utilisateurs de MCA » (Thématique 5).

Soutenues par une démarche comparative, ces deux méthodes (quantitative et qualitative) ont pour objectif de confronter les données relatives à nos groupes et sous-groupes de patients. Mais de mettre également en lumière les caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie. Enfin, ces deux méthodes sont développées plus bas et l'ensemble des entretiens et des réponses aux questionnaires⁵¹ a été retranscrit (annexe 8).

I.2. Processus de recrutement

I.2.1. Critères d'inclusions/exclusions

Les critères d'inclusions/d'exclusions ont été déterminés par nos objectifs de départ : afin d'identifier les caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie (prévalence de recours, modalités d'utilisations, déterminants sociologiques...) nous avons effectué un recrutement « aléatoire » de patients atteints de cancer. Aussi, nous souhaitons repositionner les malades

⁵¹ Les réponses au questionnaire ont été intégrées au sein des « synthèses cliniques », lesquelles sont constituées en deux parties : l'une correspond aux résultats quantitatifs (échelles et questionnaire), l'autre correspondant à l'analyse du discours.

atteints de pathologies cancéreuses au centre de la réflexion à partir de leur trajectoire, qu'ils aient ou non recours aux MCA. En outre, nous avons fait le choix de ne pas réduire la population de notre étude à des critères spécifiques (sexe, âge, type de traitements, phase, stade ou type de cancer...). Le **critère principal de recrutement** étant directement relié à la *pathologie cancéreuse* des patients, les **critères d'exclusion** n'ont concerné que deux éléments spécifiques : la *présence de troubles cognitifs* chez les patients, ainsi que la *phase palliative du cancer*. En effet, notre étude nécessitait une capacité de discernement, afin de pouvoir répondre à un ensemble de questions spécifiques à notre thème de recherche. De même, nous avons considéré que la phase palliative constituait un biais trop important, du fait de l'arrêt des traitements curatifs dont elle est la conséquence.

I.2.2. Structures sollicitées

La littérature soulève un biais central relatif aux lieux des études dans le domaine des MCA. La plupart d'entre elles sont menées dans des centres hospitaliers, et sous-tendent de fait un recours intégré dans le cadre des soins de support, ainsi qu'une forme d'observance thérapeutique aux soins conventionnels : « *Le lieu de l'étude n'est pas anodin [...] espace a priori fermé aux médecines alternatives et où l'autorité médicale est souvent considérée comme la plus forte* » (Cathebras, 1996). Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité pouvoir rendre compte de la prévalence d'utilisation aux MCA hors ou dans le cadre des soins de support, mais aussi celle du recours complémentaire ou alternatif aux MCA. Pour ce faire, il nous est apparu nécessaire de solliciter des structures relevant tant du soin conventionnel que du soin non conventionnel. Nous nous sommes ainsi rapprochés de plusieurs structures conventionnelles (hôpitaux, associations, réseaux d'oncologie) et non conventionnelles (praticiens et associations non conventionnelles). Toutes les structures sollicitées ont répondu à une démarche identique : envoi d'un courriel (annexe 1) accompagné d'un « protocole à destination des professionnels de santé et des praticiens de MCA » (annexe 2) visant à renseigner l'objet, le cadre ainsi que les objectifs de notre étude. Dans le cadre d'un possible partenariat, les praticiens et/ou professionnels de santé étaient invités à favoriser la circulation de l'information auprès de leurs patients et ce, en leur remettant une lettre qui leur était destinée et qui apportait des informations générales sur notre étude (annexe 3).

I.2.3. Engagements déontologiques

Notre intervention s'est effectuée dans le respect des règles déontologiques et éthiques de la profession de psychologue clinicien qui est la nôtre. De même, la confidentialité des données recueillies a été assurée ainsi que notre engagement à apporter l'ensemble des informations utiles et nécessaires aux patients rencontrés ; en outre, nous nous sommes assurés du consentement libre et éclairé des participants à cette étude. Dans le cas où les responsables institutionnels auraient souhaité une intervention directe de notre part au sein de leur structure, nous nous sommes engagés à respecter l'ensemble des règles et contraintes institutionnelles (jours et horaires d'interventions...), à intervenir uniquement avec l'accord de la hiérarchie institutionnelle, et enfin, à ne pas perturber le fonctionnement du service (moments des soins, des repas, des activités...). Par ailleurs, nous avons proposé aux professionnels et praticiens qui le souhaitaient de présenter et/ou informer les salariés de la structure des buts de notre intervention (note d'information, prise de contact avec les différents professionnels, présentation de l'objet de la recherche...).

I.2.4. Constat lors de la phase du recrutement

Il est intéressant de signifier que nous avons eu très peu de retour des structures de soins conventionnels comparativement aux praticiens ou structures de soins hétérodoxes. Nous avons pu ainsi rencontrer plusieurs praticiens non conventionnels portant un intérêt certain à l'objet de notre étude, et qui nous ont d'emblée proposé une aide à la circulation d'informations lors de l'étape de recrutement des participants. À l'inverse, nous avons perçu des réserves chez certains professionnels de la santé conventionnelle que nous avons compris comme une réticence à questionner les choix thérapeutiques hétérodoxes des patients. En effet, mener une étude dans le domaine des MCA au sein de centres hospitaliers « [...] entraîne d'inévitables réticences de la part des chefs de service, qui craignent d'apparaître, aux yeux de leurs confrères, comme des adeptes de thérapies alternatives, et donc de se disqualifier en tant que membres de leur communauté scientifique » (Cathebras, 1996). Précisons enfin que la Ligue contre le cancer a répondu favorablement à un possible partenariat sous condition d'un avis favorable auprès d'un CCP (Comité Consultatif de Protection des Personnes), que nous avons obtenu (annexe 4).

I.3. Déroulement de l'enquête

I.3.1. Lieux de l'étude

En outre, le recrutement des patients de notre étude s'est effectué à travers un partenariat avec deux types de structures et praticiens :

- une **structure conventionnelle**, insérée dans le cadre des soins de support : la Ligue contre le cancer des Yvelines (78)⁵²,
- deux **praticiens hétérodoxes**⁵³ ainsi qu'une **association non conventionnelle**⁵⁴ située à Paris (75), non spécifique à l'oncologie et proposant un ensemble hétéroclite de MCA (ex : méditation, yoga, qi-gong, relaxation, soutien spirituel, sophrologie, etc.).

I.3.2. Participants

37 patients nous ont contacté directement, parmi lesquels 5 se sont désistés. Désistements que nous avons perçus comme une méfiance envers les professionnels de santé. En effet, ces sujets ont verbalisé, lors de notre échange, une méfiance envers les intervenants « conventionnels », une utilisation de la médecine alternative à visée curative et ont tous exprimé une forme de rupture avec la médecine allopathique et plus spécifiquement oncologique. En outre, les désistements ont exclusivement concerné des utilisateurs de MCA en situation de refus de traitements anticancéreux. Au total, **32 patients** ont accepté de participer à notre étude, parmi lesquels 20 sont issus du partenariat avec la Ligue contre le cancer, et 12 du partenariat avec les praticiens et une association non conventionnelle. Enfin, parmi les 32 participants, 10 n'ont pas recours aux MCA (groupe 1), et 22 les utilisent (groupe 2). Parmi ces derniers, 14 les utilisent de façon complémentaire (sous-groupe 2.1) et 8 de façon alternative (sous-groupe 2.2).

⁵² Madame Yvers, coordinatrice de l'antenne du 78 de la Ligue contre le cancer.

⁵³ Madame Koubida, enseignante de yoga et Madame Dumoulin, enseignante de méditation et directrice de l'organisme « Gym et Yoga » (75).

⁵⁴ Monsieur Kilimli, praticien en développement personnel et intervenant externe au sein d'une association (75) proposant un ensemble varié de MCA (méditation, soutien spirituel, magnétisme, etc.).

I.3.3. Prise de contact initiale

Dans le cadre de notre double partenariat, les différents professionnels et praticiens ont diffusé notre lettre à l'ensemble de leurs patients. De cette façon, les sujets acceptant de participer à l'étude pouvaient nous contacter directement. Cet échange (téléphonique ou par courriel) permettait alors d'établir une première prise de contact. Mais aussi d'apporter aux participants des informations complémentaires, et de déterminer éventuellement la date de l'entretien semi-directif unique. Lors de cet échange, nous avons proposé à chaque participant, s'il le souhaitait, de nous recontacter ultérieurement, afin de permettre un temps de réflexion. Cependant, aucun sujet n'a souhaité ce délai de réflexion. Il a été intéressant de percevoir la volonté de contribuer à cette recherche que nous avons comprise comme un intérêt envers la question des MCA en psycho-oncologie.

I.3.4. Envoi du livret de questionnaires

À l'issue de chaque première prise de contact, nous avons envoyé à l'adresse postale indiquée le livret de questionnaires que le participant nous remettait le jour de l'entretien semi-directif accompagné du formulaire de consentement inséré en son sein (annexe 5).

I.3.5. Entretiens semi-directifs

Un entretien semi-directif unique d'une durée d'environ 45 minutes a été mené avec chacun des participants (annexe 6). Les entretiens ont été réalisés sur une période d'environ six mois (entre avril 2014 et octobre 2015) et se sont déroulés en face à face, dans un bureau destiné aux consultations psychologiques. Cependant, conscients des répercussions que peuvent engendrer la maladie et les traitements, nous avons proposé aux patients ne pouvant se déplacer, de réaliser un entretien téléphonique. Ce dispositif a concerné quatre sujets. Par ailleurs, à chaque étape de l'étude, les aspects pratiques et éthiques ont été abordés avec le participant (enregistrement de l'entretien semi-directif, étude anonyme, possibilité de désistement de l'étude à tout moment). Enfin, les entretiens ont été retranscrits (annexe 7).

II. PRÉSENTATION DES MÉTHODES DE TRAVAIL

II.1. La méthode quantitative : le livret de questionnaire

II.1.1. Identification des groupes et questions relatives au recours/non-recours aux MCA

La première partie du livret s'adresse à l'ensemble des participants de l'étude dans une perspective d'identification :

- des groupes et sous-groupes de patients,
- d'un ensemble de données en lien avec l'utilisation ou non aux MCA.

Pour ce faire, avant tout, nous avons apporté au sein de cette partie, des éléments d'explication relatifs à la définition des MCA. Aussi, nous avons posé ici quatre questions relatives aux MCA présentées ci-dessous.

Question destinée à l'ensemble des participants	1. Prévalence de recours et de non-recours aux MCA	Avez-vous recours à une ou plusieurs MCA ? Oui - Non	Cette question s'adresse à l'ensemble des patients et a pour objet d'établir la prévalence de recours et, par extension, de distinguer nos groupes principaux (recours vs non recours aux MCA)
Question destinée aux non-utilisateurs de MCA	2. Motivations de non-recours	<i>Vous n'utilisez pas de médecines complémentaires car :</i> Entourez la/les rubrique(s) utile(s) Vous y avez déjà eu recours avant la maladie, mais vous n'en avez pas été satisfait(e) - Vous n'en connaissiez pas l'existence - Vous ne croyez pas aux bénéfices de ces pratiques - Elles sont trop chères, et non remboursées - Vous n'en voyez pas l'intérêt - Vous n'y avez jamais pensé, mais pourquoi pas... - Elles peuvent être dangereuses pour la santé - Autres (précisez).	Cette seconde question s'adresse aux patients ne recourant pas aux MCA. Elle a pour objectif d'identifier les motivations de non-recours aux MCA chez les patients atteints de cancer.
Questions destinées aux utilisateurs de MCA	3. Prévalence liée à la modalité principale de recours	<i>Votre recours non conventionnel s'inscrit-il dans une démarche complémentaire ou alternative aux traitements anticancéreux ?</i> Complémentaire - alternative	Cette troisième question s'adresse aux utilisateurs de MCA et a pour objectif de rendre compte de la prévalence de recours complémentaire et alternative aux MCA. Plus spécifiquement, elle vise à répertorier nos deux sous-groupes.
	4. Mode d'orientation aux MCA	<i>Comment avez-vous eu connaissance de(s)/la médecine(s) douce(s) et/ou de(s)/la pratique(s) complémentaire(s) à laquelle/auxquelles vous avez eu recours ?</i> 1.Internet 3.Médecin traitant 5.Autres 2.Entourage 4.Oncologue	Cette dernière question a pour objectif de mettre en lumière les moyens d'information sur lesquels les patients s'appuient pour recourir aux différentes MCA.

II.1.2. Recueil des données générales des patients

La seconde partie du livret s'adresse à l'ensemble des participants de l'étude dans une perspective d'identification des données sociologiques et médicales des patients, et de comparaison entre les groupes et sous-groupes de patients⁵⁵.

Le recueil des **données sociologiques** vise à renseigner les éléments suivants : sexe, âge, niveau d'études, profession, situation professionnelle actuelle, situation familiale et enfants.

Le recueil des **données médicales** tend à rendre compte des aspects suivants : présence d'antécédents médicaux, date de l'annonce du cancer, types de traitements suivis, traitements en cours ou non, types de cancer et phase de la maladie. Enfin, concernant ce dernier aspect (phase de la maladie), nous avons intégré une phase « refus de traitements » et ce, afin de mettre en lumière de la prévalence de refus de traitements en oncologie.

II.1.3. Les échelles standardisées destinées aux groupes principaux et aux sous-groupes

La troisième partie du livret est constituée de trois échelles, les deux premières (HADs et QLCQ30) sont destinées à l'ensemble des participants dans une perspective de comparaison des deux groupes principaux (recours vs non-recours). La dernière est dédiée aux utilisateurs de MCA dans une logique de comparaison des deux sous-groupes (recours complémentaire vs alternatif).

- *Les échelles destinées à nos groupes principaux : HADS, QLCQ30 et objectifs*

- **Échelle HADS** : *Hospital Anxiety and Depression scale (HADs) de Zigmond et Snaith (1983), validation française de Lépine Godchau, Brun & Lempiere (1985)*

Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation, développé par Zigmond A.S. et Snaith R.P. (1983), et qui a pour objet l'évaluation du niveau actuel de la symptomatologie anxieuse et dépressive. Traduite en français et validée par Lépine J.P., Godchau M. et Brun P. (1985), les auteurs ont démontré un lien entre la diminution du fonctionnement physique et social, ainsi que la douleur chronique sur l'augmentation de l'anxiété chez les patients. Razavi et al. (1989) ont éprouvé la

⁵⁵ Au regard de la taille réduite de la population ainsi que des situations cliniques particulièrement hétérogènes, nous avons fait le choix d'exclure toute analyse statistique des liens possibles entre les facteurs sociologiques/médicaux et scores aux différentes échelles.

validité de cette échelle auprès de sujets français atteints de cancer. Actuellement cette échelle est l'une des plus utilisée auprès de patients souffrant de pathologies cancéreuses. Constituée de 14 items, elle comporte deux sous-échelles dont l'une évalue l'anxiété et l'autre, la dépression.

Administration et cotation

Le patient répond à quatorze questions sur une échelle de type Likert en quatre points.

Les items 1, 3, 5, 7, 9, 11 et 13 correspondent à la sous-échelle d'anxiété et la cotation s'effectue de 3 à 0.

Et les items 2, 4, 6, 8, 10, 12, et 14 correspondent à la sous-échelle de dépression et la cotation est inversée, de 0 à 3.

Deux scores sont ainsi obtenus : le total d'anxiété et celui de dépression, tous deux allant de 0 à 21 :

- un score inférieur à 7 indique l'absence d'une symptomatologie anxieuse et/ou dépressive,
- un score compris entre 8 et 10 indique un trouble (anxieux et/ou dépressif) considéré comme douteux,
- un score supérieur ou égal à 11 indique la présence d'une symptomatologie anxieuse et/ou dépressive.

- **Échelle QLCQ-30 version 3 (partie numérique : échelle de santé et qualité de vie globale) :** *Quality of Life Questionnaire – Core 30, de l'EORTC (European Organization for research and Treatment), Aaronson et al., (1993)*

Le QLCQ-C30 est une échelle d'évaluation de la qualité de vie, de type qualitatif, ordonnée en intensité. Développée en 1993 par Aaronson et al., cette échelle s'applique à tous les patients atteints de cancer quelle que soit sa localisation. Initialement en langue anglaise, elle a été traduite en français et a conservé sa fiabilité et sa validité. De plus, fréquemment utilisée en cancérologie, la troisième version de cette échelle présente de meilleures qualités d'acceptabilité comparativement à d'autres échelles (Conroy et al., 2004). Constitué de 30 questions, le QLCQ-30 comporte trois échelles différentes :

- Échelle de fonctionnement (physique, activité quotidienne, émotionnel, cognitif, social),
- Échelle de symptômes liés à la pathologie cancéreuse (fatigue, douleurs, nausées et vomissements),
- Échelle de santé et qualité de vie globale (évaluation de l'état physique et de la qualité de vie).

Pour l'étude qui est la nôtre, nous avons fait le choix d'analyser exclusivement l'échelle de santé et de qualité de vie globale (état physique et qualité de vie). Nous avons estimé que l'analyse des échelles « de fonctionnement » et des « symptômes liés à la pathologie cancéreuse » constituerait un biais trop important du fait de l'inclusion des différents types de traitements, de cancers, de phases et stades de la maladie. En outre, nous avons fait le choix d'investir l'analyse des symptômes liés à la pathologie cancéreuse ainsi que les aspects du fonctionnement (physique, émotionnel, social...) à travers notre démarche qualitative. Enfin, notre étude ayant pour objet l'impact des MCA, il nous a paru plus pertinent de mettre en perspective « utilisation des MCA » et « impacts sur la qualité de vie », ce que nous avons effectué au sein de notre questionnaire.

Administration et cotation

Les patients répondent à 2 questions (items 29 et 30) en entourant le chiffre correspondant le mieux à la situation lors de l'administration de l'échelle s'échelonnant entre 1 à 7. Plus le score est élevé, plus il indique la perception chez le patient d'un bon état de santé global.

➤ Objectifs

L'analyse statistique de ces deux échelles a pour objectif de renforcer et/ou de nuancer nos résultats de nature qualitative. Plus spécifiquement, elle vise à déterminer si l'utilisation des MCA influence positivement le vécu de la maladie. En relation directe avec les résultats envisagés, nous nous attendons à observer chez les utilisateurs de MCA une symptomatologie d'anxiété/dépression moins importante, et à l'inverse, une meilleure perception de la santé globale (état physique et qualité de vie), comparativement aux non-utilisateurs.

- ***L'échelle destinée aux sous-groupes : C.L.C.S et objectif***

- **Échelle Contrôlabilité spécifique à la maladie : *Locus of Control Scale for Cancer Patients (C.L.C.S)*, de Pruyne et al. (1988), validation française par Cousson-Gélie et al. (2005)**

Il s'agit d'une échelle spécifique à la maladie. Constituée de quatorze items, elle vise à mesurer la perception de contrôle chez les patients atteints de pathologies chroniques graves et cancéreuses. Validée sur une population hollandaise (Pruyne et al., 1988), anglo-saxonne (Watson, Geer, Pruyne et Van Der Borne, 1990) et française (Cousson-Gélie et al., 2005), cette échelle a pour spécificité de s'intéresser à trois dimensions du contrôle perçu chez les patients :

1. l'attribution causale interne concernant l'origine de la maladie,
2. la perception de contrôle sur l'évolution de la maladie,
3. le contrôle religieux.

Administration et cotation

Le patient répond à quatorze questions avec une échelle de Likert en 4 points (de 1 : « pas du tout d'accord » à 4 « tout à fait d'accord »). Les trois facteurs (attribution causale interne, perception de contrôle et contrôle religieux) permettent d'obtenir trois scores différents en effectuant la somme de réponses à certains items. Un score élevé indique alors une perception de contrôle élevé du ou des facteurs concernés.

Le score de l'attribution causale interne de la maladie s'obtient en additionnant cinq items spécifiques (Q5, Q7, Q8, Q11, Q14).

Le score de la perception de contrôle sur l'évolution de la maladie s'obtient en additionnant six autres items de l'échelle (Q1, Q3, Q4, Q10, Q12, Q13).

Enfin, *le score du contrôle religieux s'obtient en additionnant les trois derniers items restant (Q2, Q6, Q9).*

➤ Objectif

L'analyse statistique de cette échelle vise à déterminer si le recours alternatif aux MCA est lié à une augmentation des croyances de contrôle. En relation directe avec les résultats envisagés, nous nous attendons à observer, chez les utilisateurs alternatifs, des croyances de contrôle plus importantes, comparativement aux utilisateurs complémentaires et ce, sur les trois dimensions de l'échelle.

II.1.4. Le questionnaire destiné aux utilisateurs de MCA

La dernière partie du livret est constituée d'un questionnaire destiné aux utilisateurs de MCA.

Composée de onze questions, ce questionnaire tend à mettre en lumière les principales caractéristiques du recours aux MCA des utilisateurs. Plus spécifiquement, il a pour objectif de mieux comprendre les modalités, motivations et impacts de leurs utilisations.

Cinq catégories de MCA ont été présentées, chacune d'entre elles comportant **cinq questions principales** (Q1 à Q5). Les trois premières visent à renseigner un ensemble de modalités liées à leur utilisation. Les deux suivantes tendent à identifier les motivations ainsi que les impacts du recours aux MCA.

Par ailleurs, **six questions supplémentaires** ont été posées (Q6 à Q11), celles-ci concernant spécifiquement la catégorie « nouvelles pratiques psychocorporelles ». Elles s'adressent ainsi aux patients les utilisant et visent à mettre en exergue des modalités et impacts spécifiques liés à leur utilisation. Nous proposons, de présenter sous forme de tableaux, les différents aspects recherchés en les reliant aux questions posées ainsi qu'aux objectifs spécifiques associés.

- ***Questions principales (Q1 à Q5) : modalités, motivations et impacts du recours aux MCA***

Les cinq questions principales s'adressent à l'ensemble des patients utilisant les MCA. Elles sont posées pour chacune des catégories de MCA nous permettant ainsi de rendre compte des modalités, motivations et impacts de la médecine non conventionnelle tout en prenant en considération la variété de leur nature (ex : par le toucher, l'alimentation...).

➤ *Modalités générales du recours aux MCA (questions 1 à 3)*

Modalités générales	Questions	Présentation et objectifs
1.Type de recours	<p><i>Depuis l'annonce du diagnostic avez-vous eu recours à une ou plusieurs de ces MCA ?</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. MCA par le toucher : massages, acupuncture, réflexothérapie, auriculothérapie, chiropraxie, ostéopathie, magnétisme 2. MCA par l'alimentation et les plantes : phytothérapie, homéopathie, plantes chinoises, vitamines, thé vert ou tisanes 3. Pratiques spirituelles et/ou énergétiques : prière, accompagnement spirituel, guérisseur, tai chi chuan, reiki 4. Pratiques psychologiques : relaxation, sophrologie, hypnose, autres méthodes psychologiques (dont le praticien n'est ni psychologue, ni psychiatre) 5. Nouvelles pratiques psychocorporelles : méditation, yoga, qi gong 	<p>Une liste de 24 MCA, organisée par catégories (n=5), est proposée au patient, invité à entourer la ou les MCA qu'il utilise. Pour chaque catégorie, un item « autre(s) MCA » est systématiquement proposé (hormis pour la dernière catégorie : « nouvelles pratiques psychocorporelles » et ce, afin de rendre compte de l'impact spécifique à ces pratiques émergentes). Cette question permet de rendre compte de la prévalence de recours par types et catégories de MCA chez les patients. Enfin, elle permet de mettre en lumière si le mouvement non conventionnel répond ou non à une logique de cumul des recours hétérodoxes.</p>
2.Début du recours	<p><i>Depuis combien de temps avez-vous recours à votre/vos MCA ?</i></p> <p>Début du recours : Avant l'annonce de la maladie - Après l'annonce de la maladie</p>	<p>Cette question tend à identifier si le recours aux MCA (toutes confondues) est majoritairement antérieur ou postérieur à l'annonce de la maladie. Par extension, elle vise à déterminer si l'avènement du cancer constitue un déclencheur de leur utilisation. Enfin, elle tend à comparer le début du recours (avant/après l'annonce) avec les différentes catégories de MCA.</p>
3.Fréquence du recours	<p><i>À quelle fréquence avez-vous recours à votre/vos MCA ?</i></p> <p>Fréquence du recours : <u>Recours ponctuel</u> : 1 à 2 fois/mois - <u>recours régulier</u> : 1 à 3 fois/semaine - <u>recours très régulier</u> : plus de 3 fois/semaine</p>	<p>Cette question tend à mettre en lumière la place des MCA chez les utilisateurs en investiguant la notion d'investissement. Elle vise en outre, à identifier les fréquences d'utilisation dominantes des MCA (toutes confondues). Mais aussi à comparer les fréquences d'utilisation en fonction des différentes catégories de MCA.</p>

➤ *Motivations et impacts du recours aux MCA (questions 4 à 5)*

Motivations et impact global des MCA	Questions	Présentation et objectifs
<p>4. Motivations</p>	<p><i>Pour quels motif(s) avez-vous eu recours à cette/ces MCA ?</i></p> <p>Pas du tout (0) - Un peu (1) - Beaucoup (2) - Non concerné (0).</p> <p><u>Motivations physiques</u> : Atténuer les effets des traitements du cancer (1.fatigue et/ou troubles du sommeil 2.douleurs 3.nausées ou vomissements 4.diminution des défenses immunitaires 5.autres) - Guérir de la maladie</p> <p><u>Motivations psychologiques</u> : Mieux gérer le stress lié à la maladie - Soulager les souffrances morales et/ou donner du sens à la maladie</p> <p><u>Motivations d'ordre social et/ou spirituel</u> : Bénéficier d'une écoute, d'un soutien supplémentaire et/ou partager votre expérience et se sentir moins seul(e) - Parce qu'il y a une dimension spirituelle à cette/ces pratique(s) et/ou pour aborder les questions en lien avec la spiritualité`</p> <p><u>Connaissance/confiance envers les MCA et autres motivations</u> : Vous aviez déjà eu recours à cette/ces médecine(s) douce(s) avant la maladie et vous en sentiez les bénéfices - Autre(s) précisez.</p>	<p>Une liste de 12 motivations est proposée au patient qui entoure la ou les réponses adaptées à sa situation. Pour chacune des motivations proposées, le patient indique si celle-ci le concerne (pas du tout, un peu, beaucoup, non concerné).</p> <p>Ces motivations ont ensuite été répertoriées en 4 catégories en fonction de leur nature (physiques, psychologiques, sociales et/ou spirituelles, connaissance/confiance envers les MCA et autres motivations).</p> <p>Cette question a pour objectif de mettre en lumière les motivations dominantes des recours hétérodoxes et d'identifier les catégories de MCA auxquelles elles sont associées.</p>
<p>5. Impacts sur la qualité de vie</p>	<p><i>Pensez-vous que votre/vos pratique(s) a/ont eu des effets bénéfiques sur les symptômes et dimensions suivantes :</i></p> <p>Absence d'impact : Pas du tout (0) - Impact minime : Un peu (1) - Impact important : Beaucoup (2) - Non concerné (0).</p> <p><u>Symptômes physiques</u> : La fatigue - Les troubles du sommeil - La douleur - Les nausées/les vomissements - L'appétit</p> <p><u>Symptômes psychiques</u> : Le moral - L'anxiété - Le stress</p> <p><u>Dimensions relationnelle et spirituelle</u> : Vos relations avec les autres - Vos croyances, valeurs et spiritualité</p>	<p>Une liste de 10 symptômes et signes relatifs à la qualité de vie (symptômes physiques, psychiques et dimensions relationnelle et spirituelle) sont proposés au patient qui entoure la réponse la plus adaptée à sa situation. Chaque proposition s'échelonne de 0 à 2 (0=pas du tout, 1=un peu, 2=beaucoup, 0=Non concerné).</p> <p>5 items correspondent à des symptômes liés à la pathologie cancéreuse et aux traitements (fatigue, troubles du sommeil, douleur, nausées/vomissements, appétit). 3 items, correspondent à des signes du fonctionnement psychologique et émotionnel (moral, anxiété, stress). Et 2 items correspondent au fonctionnement social et spirituel (relations avec les autres, croyances, valeurs et spiritualité).</p> <p>Cette question a pour objectif d'évaluer la présence et le degré de l'impact perçu du recours aux MCA sur chaque symptôme et signe liés à la qualité de vie du patient.</p>

- **Questions supplémentaires (Q6 à Q11) : modalités et impacts spécifiques des nouvelles pratiques psychocorporelles**

Les six questions supplémentaires s'adressent spécifiquement aux patients utilisant une ou plusieurs pratiques psychocorporelles⁵⁶. Elles ont pour objectif principal de mettre en lumière un ensemble de modalités et d'impacts spécifiques liés à leur utilisation.

➤ *Modalités spécifiques d'utilisation aux MCA (questions 6 à 9)*

Modalités spécifiques	Questions	Présentation et objectifs
6.Démarche de recours (seul ou en groupe)	<i>De quelle(s) façon(s) avez-vous recours à cette/ces pratiques psychocorporelles ?</i> 1. Seul (e) 2. En groupe 3. Seul (e) et en groupe	Pour chacune des MCA de cette catégorie utilisée(s) par le patient (méditation, yoga, qi gong), ce dernier entoure le mode de recours correspondant à sa démarche : individuelle, groupale ou combinaison de ces deux modes. Cette question vise à mettre en lumière la démarche dominante initiée par les utilisateurs de MCA.
7.Durée du recours	<i>Combien de temps avez-vous recours à cette/ces pratiques psychocorporelles ?</i> Courte durée : 1.Entre quelques min à 30 min - Durée moyenne : 2.Entre 30 min et 1h - Longue durée : 3.Plus d'1h	Le patient entoure la durée correspondante à chacun des recours initiés. Cette question tend à prendre en considération un autre aspect lié à l'investissement des MCA par les patients et plus particulièrement, en comparant les prévalences des différentes durées de recours (courte, moyenne, longue).
8.Cadre du recours (dans ou hors du cadre des soins de support)	<i>Dans quelles structures avez-vous recours à cette/ces pratiques psychocorporelles ?</i> 1. Structure(s) dans le cadre des soins de support (hôpital, réseau d'oncologie, association) 2. Structure(s) hors du cadre des soins de support (association non spécifique à l'oncologie, à domicile, autres)	Pour chacune des MCA, le patient indique si celle-ci est utilisée par ce dernier dans ou hors du cadre des soins de support. Cette question vise, en outre, à déterminer le cadre de recours dominant des MCA (hors ou dans le cadre des soins de support).
9.Approche de la pratique (laïque ou spirituelle)	<i>Le recours à votre/vos pratique(s) s'inscrit-il dans une approche laïque ou spirituelle ?</i> 1. Laïque 2. Spirituelle	Le patient entoure ici la dimension associée à ses différents recours hétérodoxes. Cette question tend à mettre en exergue l'approche dominante initiée par les malades (laïque ou spirituelle).

⁵⁶ Nous avons fait le choix méthodologique d'inclure au sein de cette catégorie le qi gong, le yoga et la méditation. Considérées comme des pratiques émergentes en oncologie, elles ont pour particularité commune de faire référence à une multitude de modalités (laïque, spirituelle, recours individuel, de groupe...) et d'impacts (qualité de vie, symptômes physiques, psychiques...).

➤ *Impacts spécifiques du recours aux MCA (questions 10 à 11)*

Impacts spécifiques	Questions	Présentation et objectifs
10. Impact sur le support social et/ou spirituel	<p><i>Concernant le support social et/ou spirituel de votre/vos pratique(s) psychocorporelle(s), êtes-vous d'accord avec les phrases suivantes ?</i> 0. non 1. oui</p> <p>Support social : <i>- Je me sens moins seul(e), soutenu(e), entouré(e)</i></p> <p>Support spirituel : <i>- Ma foi s'intensifie</i> <i>- Je considère que ma pratique est liée à une forme de spiritualité</i> <i>- Ma pratique m'aide à donner du sens à mon quotidien et/ou à la maladie</i></p>	<p>L'impact des MCA sur le support social et spirituel est évalué par les 3 items présentés. Le patient répond par « non » (=0) ou par « oui » (=1) à 4 propositions dont une évalue le support social et trois autres le support spirituel. Cette question tend à déterminer si le recours aux MCA est associé à la perception d'impacts d'ordre social et spirituel.</p>
11. Impacts psychocorporels	<p><i>Etes-vous d'accord avec ces affirmations : « Mon recours aux MCA a généré » :</i></p> <p>- Un mieux-être psychologique : <i>« ce recours représente une aide psychologique »</i> 1. oui 0.non</p> <p>- Un sentiment de contrôle sur la maladie et/ou son évolution : <i>« ce recours me donne le sentiment d'avoir un contrôle sur la maladie et/ou son évolution »</i></p> <p>- Un mieux-être corporel : <i>« ce recours me permet de me sentir mieux dans mon corps »</i> 1. oui 0.non</p>	<p>La présence d'un impact psychocorporel est évaluée par les 3 questions présentées, chacune correspondante à une dimension spécifique (mieux-être psychologique, sentiment de contrôle, mieux-être corporel). Pour chaque question, le patient répond par « oui » (1) ou par « non » (0), permettant d'identifier la présence ou non d'un impact. Cette question permet de déterminer si le recours aux MCA induit ou non un bénéfice d'ordre psychocorporel.</p>

II.1.5. Méthodes d'analyse des données quantitatives

La méthode d'analyse des données quantitatives repose d'une part, sur une analyse descriptive et une analyse statistique et d'autre part. La saisie des données quantitatives a été effectuée sur le logiciel Excel. L'analyse descriptive a concerné les données de prévalence (partie 1), les données générales des patients (partie 2) ainsi que les réponses au questionnaire destiné aux utilisateurs (partie 4). Elle a été réalisée à partir du logiciel Excel. Enfin, l'analyse statistique a concerné l'analyse des scores aux échelles HADs, QLCQ30 (Santé globale) et C.L.C.S. Réalisée par l'équipe du laboratoire de psychopathologie et de neuropsychologie, sous la direction du professeur Blanchet A., elle a été effectuée à partir d'analyse de variance ANOVA permettant d'établir l'existence d'un lien de convergence ou d'absence de convergence entre les échelles et les dimensions spécifiques des groupes (recours vs non-recours ; recours complémentaire vs recours alternatif). Les données de l'analyse sont consultables (annexe 10).

II.2. La méthode qualitative : le guide d'entretien

II.2.1. Élaboration du guide et objectifs

La méthode qualitative s'appuie sur la réalisation d'un entretien semi-directif préconstruit ayant pour intérêt principal de recueillir la parole et le vécu des patients. L'entretien s'appuie sur un guide constitué de cinq thématiques principales et de seize questions. Chaque thématique est associée à plusieurs questions afin de nous permettre d'investir des dimensions plus spécifiques. Il s'agit, en outre, pour chaque thématique de pouvoir identifier les processus communs et distincts des deux groupes principaux (recours vs non-recours aux MCA) et des deux sous-groupes (recours complémentaire vs recours alternatif). Ainsi, nos quatre premiers thèmes tendent à comparer le discours entre les deux groupes principaux (recours vs non-recours), tandis que le dernier vise à comparer celui des deux sous-groupes (recours complémentaire vs alternatif).

La comparaison de l'ensemble de ces thématiques a pour objectif de répondre à nos questionnements de départ : de pouvoir déterminer d'une part, si le recours aux MCA impacte positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne : physiques, psychologiques, sociales (thème 1) et spirituelles (thème 2) ; et d'autre part, s'il modifie négativement chez les malades, la représentation de la médecine allopathique ainsi que leur relation avec les professionnels de santé (thème 3), et plus spécifiquement celle avec les psychologues (thème 4). Enfin, la démarche comparative spécifique à nos sous-groupes a pour but de définir s'il existe une relation entre le refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MCA et le développement chez ces derniers, de croyances invalidantes (thème 5).

II.2.2. Les thèmes principaux

- *Thème 1 : le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales*

Le premier thème tend à mettre en lumière le vécu de la maladie en explorant plus particulièrement les dimensions physiques, psychiques et sociales des sujets. Il s'attache d'une part, à retracer les différentes étapes du parcours de soins et d'autre part, à identifier les répercussions de la maladie ainsi que les ressources des patients. La comparaison du discours vise à distinguer, entre les deux groupes principaux, le vécu subjectif de la maladie en lien avec les dimensions physiques, psychiques et sociales des sujets.

- ***Thème 2 : le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle***

Le second thème investit un autre aspect du vécu de la maladie en s'attachant à la dimension spirituelle des sujets. Il explore les croyances individuelles au sujet de la maladie ainsi que la place de la spiritualité et tend à déterminer si elles représentent des ressources pour les malades. La comparaison du discours vise à identifier, au sein des deux groupes principaux, les caractéristiques du vécu spirituel des patients.

- ***Thème 3 : représentation de la médecine allopathique et la relation avec les professionnels de santé***

Le troisième thème est axé sur la représentation de la médecine et la relation soignant/soigné. L'analyse du discours tend à mettre en lumière les processus favorisant ou limitant un sentiment de confiance envers le système de soins et ses représentants. Plus particulièrement, elle vise à comparer la représentation de la médecine standard et les aspects relationnels soignants/soignés entre les deux groupes principaux.

- ***Thème 4 : la (non) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue***

Dans une même perspective, le quatrième thème s'intéresse à la relation patient/psychologue en identifiant les motivations de recours ou de non-recours, à un accompagnement psychologique. Le recueil du discours a pour objectif de déterminer la place accordée à un soutien d'ordre psychologique chez les malades et l'impact qu'ils en retirent. Plus spécifiquement, il s'agit ici de comparer ces aspects entre les deux groupes principaux.

- ***Thème 5 : les croyances des utilisateurs de MCA***

La dernière thématique vise à explorer les croyances que développent les utilisateurs de MCA. Elle tend à déterminer s'il existe une relation entre « croyances invalidantes » et « refus de traitements curatifs » chez les utilisateurs. Il s'agit plus spécifiquement, de comparer les valeurs et les croyances individuelles au sein des deux sous-groupes et de mettre en lumière leur influence sur les attitudes d'observance, d'inobservance et/ou de refus de traitements curatifs. Plus largement, à travers l'exploration des croyances, nous souhaitons également identifier les bénéfiques, risques et dérives des recours non conventionnels.

II.2.3. Les thèmes spécifiques

Chacune des cinq thématiques est constituée d'un ou plusieurs sous-thèmes.

La **première thématique** : « Le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales » investit huit sous-thèmes (Q1-Q8) que l'on peut décomposer en deux parties : « parcours de la maladie » (Q1-Q4) et « répercussions et ressources » (Q5-Q8).

La **première partie** (parcours de la maladie) explore les quatre aspects suivants : « le parcours avant l'annonce du diagnostic », « le vécu psychologique de l'annonce », « l'étape d'après annonce et le début des traitements » et « l'étape des traitements jusqu'à aujourd'hui » (Q1-Q4).

La **seconde partie** (répercussions et ressources) tend à identifier (Q5-Q8) : « les répercussions psychologiques et les bénéfices secondaires de la maladie », « les répercussions psychophysiologiques des traitements », « l'ensemble des dimensions impactées par la maladie » et « la perception du support social et des répercussions relationnelles » (Q5-Q8).

La **seconde thématique** : « Le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle » est composée de deux sous-thèmes (Q9-Q10) et tend mettre en lumière : « les croyances et la place de la spiritualité/religion » ainsi que « le sens attribué à la survenue du cancer ».

La **troisième thématique** : « Représentation de la médecine allopathique et la relation avec les professionnels de santé » s'intéresse à deux sous-thèmes spécifiques (Q11-Q12) et investit d'une part, « la représentation de la médecine allopathique chez les malades » et d'autre part, « les aspects relationnels avec les professionnels de santé ».

La **quatrième thématique** « La (*non*) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue » est composée d'un unique sous-thème (Q13) et tend plus spécifiquement à mettre en lumière « les motivations d'un recours ou non à un accompagnement psychologique » et, par extension, la nature de la relation patient/psychologue.

Enfin, la **cinquième thématique** « Croyances des utilisateurs de MCA » est constituée de trois sous-thèmes (Q14-Q16) et tend à mettre en exergue les éléments suivants : « les motivations de recours aux MCA », « la perception des impacts des MCA » et « les croyances associées à l'utilisation des MCA ».

Nous proposons de présenter, sous forme de tableau, l'ensemble de notre guide d'entretien en reliant nos thématiques principales et spécifiques aux questions qui y sont associées.

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF		
Thématiques principales	Thématiques spécifiques	Questions de l'entretien semi-directif
Thématique 1 : Le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales (Parcours de la maladie)	➤ Parcours avant l'annonce du diagnostic	1. Pouvez-vous m'expliquer ce qui vous a amené à consulter un oncologue ?
	➤ Vécu psychologique de l'annonce du diagnostic	2. Pouvez-vous me parler plus spécifiquement du moment de l'annonce de votre diagnostic ?
	➤ Étape d'après l'annonce et début des traitements	3. Que s'est-il passé après l'annonce du diagnostic et quels traitements avez-vous subis ?
	➤ Étape des traitements jusqu'à aujourd'hui	4. Pouvez-vous me parler de la période qui a suivi les traitements jusqu'à aujourd'hui ?
(Répercussions et ressources)	➤ Répercussions psychologiques et bénéfiques secondaires de la maladie	5. Quelles ont été les répercussions psychologiques liées à la survenue de la maladie ?
	➤ Répercussions psychophysiologiques des traitements	6. Pouvez-vous me parler de la période spécifique des traitements et répercussions qu'elle a engendrées ?
	➤ Dimensions impactées par la maladie	7. Quelles dimensions de votre vie ont été touchées depuis l'annonce de la maladie ?
	➤ Perception du support social et répercussions relationnelles	8. Pourriez-vous me parler du support social perçu durant la maladie et diriez-vous que les relations avec vos proches ont évolué depuis l'annonce de la maladie ? Si oui, de quelles façons ?
Thématique 2 : Le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle	➤ Croyances et place de la spiritualité/religion	9. Pouvez-vous me parler de vos convictions personnelles de façon générale et de la place de la spiritualité au quotidien ?
	➤ Le sens attribué à la survenue du cancer	10. Vous êtes-vous posé la question de « pourquoi la survenue de la maladie » ?
Thématique 3 : Représentation de la médecine allopathique et la relation avec les professionnels de santé	➤ Représentation de la médecine	11. Pouvez-vous me parler de votre représentation de la médecine conventionnelle ?
	➤ Aspects relationnels avec les professionnels de santé	12. Pouvez-vous me parler de votre relation avec les professionnels de santé ?
Thématique 4 : La (non) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue	➤ Motivation(s) de (non) recours à un accompagnement psychologique	13. Avez-vous sollicité un accompagnement psychologique durant le parcours de la maladie et pourquoi ?
Thématique 5 : Croyances des utilisateurs de MCA	➤ Motivations de recours aux MCA	14. Pouvez-vous me parler des motifs de recours aux MCA et du déroulement des séances ?
	➤ Impacts des MCA (bénéfiques, risques, dérives)	15. Avez-vous ressenti un impact du recours aux MCA ? Et de quel(s) ordre(s) ?
	➤ Croyances en lien avec les MCA (croyances aidantes, sécurisantes, invalidantes)	16. Pouvez-vous m'en dire davantage sur vos convictions en lien avec votre recours aux MCA ?

II.2.4. Méthodes d'analyse des données qualitatives

L'analyse du contenu des 32 entretiens semi-directifs de recherche s'appuie sur les classes de discours définies par la méthode de type Alceste (Iramuteq). Cet outil permet de « standardiser » les données du discours en les classifiant et en identifiant leur significativité. Aussi, l'outil propose de découper les textes (ici, nos entretiens) en unités plus petites appelées « segments de textes » : « Ce découpage peut se faire en fonction d'un nombre d'occurrences (cas par défaut), d'un nombre de

caractères ou de paragraphes » (Ratinaud, 2015). Par ailleurs, en ce qui concerne l'analyse du discours, aucun outil statistique ne peut se suffire à lui seul. Avant d'effectuer le découpage par logiciel, nous avons alors effectué une analyse clinique préliminaire (annexe 9). Cette dernière a consisté à réaliser pour chaque entretien, une première classification du discours « par patient » en s'appuyant sur nos thématiques initiales présentées ci-dessus. Dans une même perspective, nous avons ensuite répertorié cette classification « par groupes et sous-groupes de patients » avant d'intégrer l'ensemble du discours au sein du logiciel.

Pour notre analyse par logiciel, nous avons retenu les termes identifiés par celui-ci comme étant significatifs. Ils sont indiqués en gras dans le corps de texte. L'ensemble des termes répertoriés par le logiciel a été inséré en annexe afin d'en alléger la lecture (annexe 11). Par ailleurs, nous avons opéré une classification « simple sur textes » avec un découpage en fonction du nombre d'occurrences. Afin de répondre à nos questionnements de départ, nous avons effectué une analyse comparative du discours entre nos différents groupes de patients. Pour ce faire, chaque corpus de texte (affilié à une thématique) inséré au logiciel a été divisé en deux variables : groupe 1 et groupe 2 (thématiques 1 à 4) et sous-groupe 2.1 et sous-groupe 2.2 (thématique 5). La présentation de nos résultats se décline selon les cinq thématiques de notre guide d'entretien et des différentes classes des discours établies par le logiciel.

II.3. BIAIS MÉTHODOLOGIQUES

- ***Taille de la population***

La taille de notre population (n=32) impacte inéluctablement les résultats de l'enquête, et plus particulièrement, l'analyse statistique. Elle permet néanmoins de renforcer notre démarche qualitative dominante qui, quant à elle, favorise une analyse clinique plus subtile des résultats.

- ***Hétérogénéité des variables médicales***

L'hétérogénéité des variables médicales constitue un biais central, ces dernières pouvant influencer la nature des résultats. Elle permet en revanche, dans une perspective plus globale, de rendre compte du mouvement hétérodoxe en oncologie.

- ***Lieux de l'étude***

Les lieux de l'étude induisent nécessairement un biais, en ce sens que certaines MCA sont d'emblée utilisées dans ou hors du cadre des soins de support. Par extension, elles sont, en fonction du cadre, dispensées par des professionnels de santé ou praticiens non conventionnels. Ce biais comporte néanmoins une utilité en nous permettant de comparer les caractéristiques de ces deux formes de recours (ex. : motivations, attentes, bénéfiques, risques...).

- ***Classification utilisée et définition des MCA***

Bien que notre classification s'appuie sur les nomenclatures existantes, ce qui constitue ou non une MCA n'est actuellement pas identifié au sein de la littérature. Le concept étant pluriel et évolutif, il induit nécessairement un biais quant à sa représentation chez les patients. Afin de limiter ce biais, nous avons tenté de définir le concept de MCA au sein de notre questionnaire. Aussi, cette étude fait nécessairement référence à un nombre limité de MCA (n=24), mais présente comme intérêts d'avoir ciblé celles principalement utilisées par les patients atteints de cancer, tout en évitant un questionnaire trop lourd pour ces derniers.

- ***Diversité des MCA et de leurs méthodes***

La diversité des MCA représente un biais central, en ce sens que leurs natures différentes peuvent être à l'origine d'impacts spécifiques. Néanmoins, pour limiter ce biais, nous avons catégorisé les MCA selon leur nature et ce, afin de rendre compte des impacts spécifiques des différentes catégories de MCA. De la même manière, qu'une même MCA peut impliquer des méthodes distinctes pouvant influencer l'impact perçu (ex. : plusieurs techniques de yoga). Cependant, notre étude impliquant des lieux différents, il apparaissait complexe de s'assurer des techniques identiques pour chaque MCA proposées. De plus, il s'est agi davantage pour cette étude de s'attacher aux processus communs de leur utilisation ; la nature des MCA ainsi que leurs aspects techniques, restant ici secondaires.

II.4. SYNTHÈSE MÉTHODOLOGIQUE

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE ET OBJECTIFS		
Objet de l'étude	Approche Générale	Population ciblée
Médecine non conventionnelle et psycho-oncologie : évaluation de l'impact des Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) chez les patients atteints de cancer	Approche globale des MCA Étude des recours hétérodoxes dans une forme d'unicité Impact abordé conjointement sous l'angle de bénéfiques, risques et dérives	Patients atteints de cancer Critère d'inclusion : pathologies cancéreuses Critères d'exclusion : phase palliative, troubles cognitifs
Objectif/intérêt 1	Objectif/intérêt 2	Objectif/intérêt 3
Évaluer l'impact des MCA afin de développer une réflexion relative à l'intérêt et aux limites de l'intégration des MCA en oncologie	Mieux saisir le mouvement hétérodoxe et ses caractéristiques en oncologie dans une logique de sensibilisation destinée aux professionnels de santé	Prendre en considération la problématique de refus de traitements anticancéreux chez les utilisateurs de MCA afin de proposer des pistes visant à limiter le risque de rupture avec les traitements allopathiques
Lieux du recrutement	Étapes du recrutement	Participants
Structure conventionnelle (Ligue contre le cancer) Praticiens et association non conventionnelle (non spécifique à l'oncologie)	Trois étapes : 1. Prise de contact initiale 2. Envoi du livret de questionnaires 3. Entretien semi-directif unique (45 mn)	32 patients atteints de cancer Variables liées aux MCA : Non-recours (n=10) ou Recours (n=22) Recours complémentaire (n=14) ou alternatif (n=8)
Méthodes	Démarches comparatives	Outils méthodologiques
Méthode quantitative Analyses descriptives et statistiques des données Méthode qualitative Analyse du discours par logiciel	Comparaison des groupes Groupes principaux : G1 et G2 : Non-recours vs recours aux MCA Sous-groupes : SG2.1 et SG2.2 : recours complémentaire vs alternatif	Livret de questionnaires Données liées au recours/non-recours (P1) Données générales (P2) Échelles Standardisées (P3) Questionnaire MCA (P4) Guide d'entretien Le vécu de la maladie : les dimensions physiques, psychiques et sociales (T1) Le vécu de la maladie : la dimension spirituelle (T2) Représentation de la médecine et relation avec les professionnels de santé (T3) La (<i>non</i>) demande d'accompagnement psychologique (T4) Croyance des utilisateurs (T5)
HYPOTHÈSES ET OUTILS ASSOCIÉS		
Hypothèse principale : « L'utilisation des MCA est vectrice d'impacts, pouvant conjointement se décliner sous formes de bénéfiques, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer ».		
Hypothèse spécifique 1	Hypothèse spécifique 2	Hypothèse spécifique 3
« Le recours aux MCA impacte positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne : physique, psychique, sociale et spirituelle »	« Le recours aux MCA impacte négativement la représentation de la médecine allopathique ainsi que la relation soignant/soigné »	« Le refus de traitements anticancéreux chez les utilisateurs de MCA, est relié à un univers de croyances invalidantes que développent les sujets inscrits dans une démarche de recours alternatifs »
Outils associés	Outils associés	Outils associés
Comparaisons recours/non-recours Axe qualitatif : Le vécu de la maladie : les dimensions physiques, psychiques et sociales (T1) Le vécu de la maladie : la dimension spirituelle (T2) Axe quantitatif : échelle Hads Échelle QLCQ30 (santé globale)	Comparaisons recours/non-recours Représentation de la médecine/relation avec les professionnels de santé (T3) La (<i>non</i>) demande d'un accompagnement psychologique (T4)	Comparaisons recours complémentaire/alternatif Axe qualitatif : les croyances des utilisateurs de MCA (T5) Axe quantitatif : échelle C.L.C.S Questionnaire destiné aux utilisateurs de MCA

CONFRONTATION EMPIRIQUE : PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Dans une troisième partie empirique, nous présenterons et discuterons les résultats de l'étude en les confrontant avec les différentes hypothèses de départ.

Dans un premier temps, nous dévoilerons les **résultats de nature quantitative** autour desquels une discussion interprétative sera exposée. Plus spécifiquement, nous effectuerons tout d'abord une analyse descriptive des données générales du *livret de questionnaires* destiné à chacun des patients. Nous réaliserons ensuite l'analyse statistique des *différentes échelles* dédiées aux groupes principaux (HADs et QLCQ30-Santé globale) et de celle destinée aux sous-groupes (CLCS). Cette démarche permettra alors de confronter les différents scores obtenus aux axes quantitatifs des première et troisième hypothèses spécifiques. Puis, nous exposerons les caractéristiques du mouvement hétérodoxe issues des *réponses du questionnaire* destiné aux utilisateurs de MCA. Enfin, nous engagerons une *réflexion* dans laquelle nous interpréterons d'une part, les comparaisons identifiées au sein des différents groupes et d'autre part, les caractéristiques principales du mouvement non conventionnel.

Dans un second temps, nous communiquerons les **résultats de nature qualitative**, discutés ensuite à travers une démarche interprétative du discours des patients issu des entretiens semi-directifs. Plus spécifiquement, l'analyse des différentes thématiques permettra de mettre en lumière les processus communs et distincts entre les groupes principaux (thématiques 1 à 4) et les sous-groupes (thématique 5). Nous explorerons avant tout *le vécu de la maladie* à travers les deux premiers thèmes (thèmes 1 et 2). Nous confirmerons/infirmerons alors l'axe qualitatif de la première hypothèse spécifique. L'analyse de la *représentation de la médecine et la relation soignant/soigné* sera ensuite effectuée et prendra appui sur les deux thèmes suivants (thèmes 3 et 4). Nous pourrions ainsi confirmer/infirmer la seconde hypothèse spécifique. Enfin, *les croyances des utilisateurs* de MCA seront approchées au moyen du dernier thème (thème 5) permettant ainsi de confirmer ou non l'axe qualitatif de la troisième hypothèse spécifique. Enfin, nous mènerons une réflexion visant à interpréter les processus communs, les processus distincts ainsi que l'impact des MCA. Pour

chacune des démarches interprétatives, nous illustrerons nos propos en présentant deux vignettes cliniques issues de chacun des groupes comparés.

Dans un troisième temps, nous développerons une **approche conclusive des résultats** permettant d'une part, de proposer une vision d'ensemble des conclusions des hypothèses spécifiques et d'autre part, de les confronter au postulat de départ. Avant tout, nous rappellerons de façon synthétique les *hypothèses spécifiques* ainsi que les conclusions de leurs différents axes, qualitatifs et quantitatifs. Nous réaliserons ensuite une brève synthèse relative aux conclusions de ces hypothèses. Nous pourrons alors répondre à l'*hypothèse principale* et conclure les résultats issus du postulat de départ. Enfin, nous proposerons une *conclusion générale* des résultats quantitatifs et qualitatifs.

CHAPITRE I. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS QUANTITATIFS

I. ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNÉES ISSUES DU LIVRET DE QUESTIONNAIRES

Il s'agit de mettre en lumière les résultats du livret de questionnaires destiné à l'ensemble des participants de l'étude. L'analyse descriptive porte d'une part, sur l'identification des groupes et d'autre part, sur les données générales des patients. Étant donné l'effectif limité, il nous a semblé peu pertinent de calculer systématiquement les pourcentages. Nous les indiquerons exclusivement pour les réponses à « choix multiples » ainsi que pour les données générales des participants.

I.1. Identification des groupes et des données liées au recours/non-recours

I.1.1. Les groupes principaux : prévalence de recours/non-recours aux MCA

Prévalence de recours/non-recours aux MCA	
Groupes principaux	Nombre de patients
Non-Recours	10
Recours	22

Parmi l'ensemble des participants à notre étude (n=32), la majorité sont des utilisateurs de MCA : 22 indiquant utiliser une ou plusieurs MCA contre 10 déclarant ne pas y recourir.

I.1.2. Focus sur les non-utilisateurs de MCA : motivations de non-recours

Motivations de non-recours aux MCA	Nombre de motivations	Pourcentage
Vous n'y avez jamais pensé, mais pourquoi pas...	6	35,3 %
Elles sont trop chères et non remboursées	4	23,5 %
Vous n'en voyez pas l'intérêt	3	17,6 %
Autres	2	11,8 %
Vous n'en connaissez pas l'existence	1	5,9 %
Vous ne croyez pas aux bénéfices de ces pratiques	1	5,9 %
Elles peuvent être dangereuses pour la santé	0	0 %
Vous y avez déjà eu recours avant la maladie, mais vous n'en avez pas été satisfait(e)	0	0 %

Les **motivations de non-recours** correspondent par ordre croissant aux items suivants : « *Vous n’y avez jamais pensé mais pourquoi pas...* », « *Elles sont trop chères et non remboursées* », « *Vous n’en voyez pas l’intérêt* », « *Autres motivations* », « *Vous n’en connaissez pas l’existence* », « *Vous ne croyez pas aux bénéfices de ces pratiques* ».

I.1.3. Focus sur les utilisateurs de MCA : mode d’orientation

Modes d’orientation aux MCA	Nombre d’orientation	Pourcentage
Entourage	70	47,6 %
Internet	47	32 %
Autres (paramédicaux, lecture, soins de support)	23	15,6 %
Oncologue	7	4,8 %
Médecin traitant	0	0 %

L’orientation vers les MCA découle principalement de l’« *entourage* » pour près de la moitié des recours hétérodoxes, ainsi que d’« *internet* » à proportion d’un tiers. Les « *autres* » modes d’orientation sont ensuite évoqués incluant les intervenants paramédicaux, les lectures personnelles ou encore les soins de support. Enfin, les médecins constituent très rarement un mode d’orientation des MCA (oncologues) voire jamais (médecins traitants).

I.1.4. Les sous-groupes : prévalence de recours complémentaire/alternatif aux MCA

Prévalence de recours complémentaire/alternatif aux MCA	
Sous-groupes	Nombre de patients
Recours complémentaire	14
Recours alternatif	8

Les utilisateurs de MCA sont principalement inscrits dans une démarche de recours complémentaire aux soins allopathiques. Ainsi, l’utilisation complémentaire aux MCA concerne 14 utilisateurs contre 8 pour le recours alternatif.

I.2. Recueil des données sociologiques et médicales

I.2.1. Ensemble des participants

- *Les données sociologiques*

Données sociologiques		Nombre	Pourcentage
Sexe	Femmes	30	93,8 %
	Hommes	2	6,2 %
Tranche d'âge	25-43 ans	14	25 %
	44-62 ans	10	43,5 %
	63-81 ans	8	31,3 %
	<i>Moyenne d'âge</i>	<i>54,5 ans</i>	
Niveau d'études	Brevet/CAP	11	34,4 %
	BAC à BAC+2	10	31,2 %
	BAC+3 à BAC+4	8	25 %
	BAC+5 et plus	3	9,4 %
Situation professionnelle	Retraité	11	34,4 %
	En activité ou mi-temps thérapeutique	11	34,4 %
	Arrêt maladie	8	25 %
	Chômage	2	6,2 %
Situation familiale	Marié ou concubinage	13	40,6 %
	Célibataire	11	34,4 %
	Divorcé	5	15,6 %
	Veuvage	3	9,4 %
Enfants	Avec enfant(s)	22	68,8 %
	Sans enfant	10	31,2 %
Profession et catégories socioprofessionnelles (PCS)	Employés	13	40,7 %
	Professions intermédiaires	9	28,1 %
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	8	25 %
	Artisans	2	6,2 %
	Agriculteurs, ouvriers, autres, sans profession	0	0 %

Notre population est composée de 32 patients dont la quasi-totalité (n=30) est représentée par des femmes. La **moyenne d'âge** de la population est de 54,5 ans, et la tranche d'âge « 44-62 ans » est la plus représentée. Les participants ont principalement un **niveau d'études** allant de « BAC à BAC+4 ». Les trois quarts n'exercent pas ou plus **d'activité professionnelle**, parce qu'ils sont, soit en « arrêt maladie », soit « retraité », soit au « chômage ». Un quart des patients sont « en activité ou en mi-temps thérapeutique ». Ils sont généralement « marié ou concubinage » ou au contraire vivent seuls soit parce qu'ils sont « célibataire » ou « divorcé » ou plus rarement en situation de « veuvage ». Deux tiers des patients (n=22) ont un ou plusieurs **enfants**. Enfin, les **catégories socioprofessionnelles** représentées dans notre étude sont, avant tout, les « *Employés* », suivies des

« Professions intermédiaires », des « Cadres et professions intellectuelles supérieures », celle des « Artisans, commerçants et chefs d'entreprises » restant minoritaire.

- **Les données médicales**

Données médicales		Nombre	Pourcentage
Antécédents médicaux	Avec antécédents	19	59,4 %
	Sans antécédents	13	40,6 %
Annonce de la maladie	Plus d'1 an	19	59,3 %
	Entre 6 mois et 1 an	7	21,9 %
	Moins de 6 mois	6	18,8 %
Traitements suivis	Chimiothérapie	26	34,2 %
	Chirurgie	24	31,6 %
	Radiothérapie	20	26,3 %
	Autres	6	7,9 %
Cumul des traitements suivis	3 traitements	33	43,4 %
	4 traitements	20	26,3 %
	2 traitements	18	23,7 %
	1 traitement	5	6,6 %
	0 traitement	0	0 %
Actuellement en traitement curatif et/ou préventif	Oui	20	62,5 %
	Non	12	37,5 %
Type de cancers	Cancers gynécologiques et urologiques (sein, utérus, ovaires, prostate)	28	87,5 %
	Cancers des voies digestives ou respiratoires	3	9,4 %
	Autres types de cancers	1	3,1 %
Phase de la maladie	Cancer primitif	23	71,8 %
	Cancer récidivant	9	28,2 %
	Traitement en cours	17	53,1 %
	Refus de traitement	8	25 %
	Rémission	7	21,9 %

La majorité des patients présente des **antécédents médicaux**. L'**annonce de la maladie** a été réalisée, il y a « plus d'un an » dans près de deux tiers des cas et, il y a « moins d'un an » pour le reste. Par ailleurs, on retrouve un total de 76 **traitements curatifs** avec une moyenne de 2,37 traitements par patients : ils cumulent ou ont cumulé « deux » (n=9) à « trois » (n=12) types de traitements anticancéreux différents. La « chimiothérapie » constitue le **traitement** principal, suivi de la « chirurgie », de la « radiothérapie » et des « autres » formes de traitements. Par ailleurs, la plupart des patients (n=20) sont actuellement **en cours de traitements**. La phase de maladie la plus représentée (n=17) est, de fait, celle de traitement (en cours de traitement ou contexte de surveillance). Le « refus de traitements » et la phase de « rémission » concernent respectivement 8

et 7 patients. Les patients de notre étude sont principalement atteints de « *cancers gynécologiques et urologiques (sein, utérus, ovaires, prostate)* » (n=28) et, plus minoritairement de « *cancers des voies digestives ou respiratoires* » (n=3) ou d'« *autres* » **types de cancers** (n=1). Enfin, il s'agit majoritairement de « *cancer primitif* » (n=23) et plus rarement de « *cancer récidivant* » (n =9).

I.2.2. Comparaison des groupes principaux

- *Les données sociologiques*

Données sociologiques		Non-recours		Recours	
		Nombre	%	Nombre	%
Sexe	Femmes	9	90 %	21	95,5 %
	Hommes	1	10 %	1	4,5 %
Tranche d'âge	25-43 ans	2	20 %	6	27,3 %
	44-62 ans	3	30 %	11	50 %
	63-81 ans	5	50 %	5	22 %
	<i>Moyenne d'âge</i>	<i>59,4 ans</i>		<i>52,3 ans</i>	
Niveau d'études	Brevet/CAP	0	0 %	3	13,6 %
	BAC à BAC+2	6	60 %	5	22,7 %
	BAC+3 à BAC+4	2	20 %	8	36,4 %
	BAC+5 et plus	2	20 %	6	27,3 %
Situation professionnelle	Retraité	5	50 %	6	27,3 %
	En activité ou mi-temps thérapeutique	2	20 %	6	40,9 %
	Arrêt maladie	2	20 %	9	27,3 %
	Chômage	1	10 %	1	4,5 %
Situation familiale	Marié ou concubinage	3	30 %	10	45,5 %
	Célibataire	4	40 %	7	31,8 %
	Divorcé	2	20 %	3	13,6 %
	Veuvage	1	10 %	2	9,1 %
Enfants	Sans enfant	3	30 %	7	31,8 %
	Avec enfant(s)	7	70 %	15	68,2 %
Profession et catégories socioprofessionnelles (PCS)	Employés	3	30 %	10	45,5 %
	Professions intermédiaires	3	30 %	6	27,2 %
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	3	30 %	5	22,7 %
	Artisans	1	10 %	1	4,5 %
	Agriculteurs, ouvriers, autres, sans profession	0	0 %	0	0 %

Avec une **moyenne d'âge** de 52,3 ans, les utilisateurs de MCA sont globalement plus jeunes que les non-utilisateurs (59,4 ans). La tranche d'âge la plus représentée pour les utilisateurs (groupe 2) concerne les « *44-62 ans* » tandis que pour les non-utilisateurs, il s'agit des « *63-81 ans* ». De fait, on distingue logiquement les **situations professionnelles** au sein de nos deux groupes : les non-utilisateurs sont pour la moitié « *retraités* » et les utilisateurs principalement « *en activité ou en mi-temps thérapeutique* ». Par ailleurs, le **niveau d'études** est plus élevé chez les patients du groupe 2 (recours) comparativement aux patients du groupe 1 (non-recours) : par exemple, on retrouve une majorité de « *BAC+3 à BAC+4* » (n=8) au sein du groupe 2 (recours) contre une majorité d'études de « *BAC à BAC+2* » (n= 6) dans le groupe 1 (non recours). Sur un plan **familial**, les patients qui n'utilisent pas les MCA sont majoritairement « *célibataire* » (n=4) tandis que les utilisateurs sont principalement « *marié ou en concubinage* » (n=10). Notre étude fait apparaître des résultats quasi identiques au niveau de la **parentalité** : la majorité des patients des groupes 1 (n=7) et 2 (n=15) ont des enfants. Pour les patients du groupe 1 (non recours), les **catégories socioprofessionnelles** représentées sont réparties uniformément entre, « *Cadres et professions intellectuelles supérieures* » (n=3), « *Professions intermédiaires* » (n=3), « *Employés* » (n=3) et « *Artisans, commerçants et chefs d'entreprises* » (n=1), tandis que le groupe 2 (recours), apparaît plus hétérogène : près de la moitié des patients sont « *Employés* » (n=10), un quart appartient aux « *Professions intermédiaires* » (n=6), suivi des « *Cadres et professions intellectuelles* » (n=5) puis, à la marge, des « *Artisans, commerçants et chefs d'entreprises* » (n=1). Enfin, nous ne retrouvons la catégorie « *Agriculteur, ouvrier, sans profession* » dans aucun de nos deux groupes.

- *Les données médicales*

Données médicales		Non-recours		Recours	
		Nombre	%	Nombre	%
Antécédents médicaux	Sans antécédents	2	20 %	11	50 %
	Avec antécédents	8	80 %	11	50 %
Annonce de la maladie	Plus d'1 an	6	60 %	13	59,1 %
	Moins de 6 mois	1	10 %	5	22,7 %
	Entre 6 mois et 1 an	3	30 %	4	18,2 %
Traitements suivis	Chimiothérapie	8	36,4 %	18	33,3 %
	Chirurgie	7	31,8 %	17	31,5 %
	Radiothérapie	6	27,3 %	14	25,9 %
	Autres	1	4,5 %	5	9,3 %
Cumul des traitements suivis	4 traitements	0	0 %	21	35,6 %
	3 traitements	12	70,6 %	20	33,9 %
	2 traitements	0	0 %	18	30,5 %
	1 traitement	5	29,4 %	0	0 %
	0 traitements	0	0 %	0	0 %
	<i>Moyenne du cumul des traitements</i>	<i>1,70</i>		<i>2,68</i>	
Actuellement en traitement curatif et/ou préventif	Non	5	50 %	15	68,2 %
	Oui	5	50 %	7	31,8 %
Type de cancers	Cancers gynécologiques et urologiques (sein, utérus, ovaires, prostate)	8	80 %	20	91 %
	Cancers des voies digestives ou respiratoires	2	20 %	1	4,5 %
	Autres types de cancers	0	0 %	1	4,5 %
Phase de la maladie	Cancer primitif	7	70 %	16	72,7 %
	Cancer récidivant	3	30 %	6	27,3 %
	Traitement en cours	7	70 %	10	45,5 %
	Refus de traitement	0	0 %	8	36,3 %
	Rémission	3	30%	4	18,2 %

Pour nos deux groupes, on retrouve principalement des **cancers** primitifs, de types gynécologiques/urologiques associés à la phase de traitement (en cours de traitement ou surveillance). Cependant, en proportion, la **phase** de « *rémission* » concerne majoritairement les patients du groupe 1 (3 sur 10) en comparaison à ceux du groupe 2 (4 sur 22). À l'inverse, le « *refus de traitements* » est spécifique au groupe 2 (n=8), et ne concerne, de fait, aucun patient du groupe 1. Par ailleurs, si l'**annonce** a majoritairement été réalisée depuis « *plus d'un an* » pour nos deux groupes, elle est plus particulièrement récente (« *moins de 6 mois* ») pour les utilisateurs de MCA (n=5) comparativement aux non-utilisateurs (n=1). Les traitements suivis sont quasi identiques

pour nos deux groupes : la « *chimiothérapie* » constitue le **traitement** principal, suivi de la « *chirurgie* » et de la « *radiothérapie* », les « *autres* » formes de traitements restant très minoritaires. Cependant, le **cumul des traitements** curatifs est plus important chez les utilisateurs de MCA qui cumulent en moyenne 2,68 traitements contre un cumul de 1,70 traitement pour les non-utilisateurs.

I.2.3. Comparaison des sous-groupes

- *Les données sociologiques*

Données sociologiques		Recours complémentaire		Recours alternatif	
		Nombre	%	Nombre	%
Sexe	Femmes	13	92,9 %	8	100 %
	Hommes	1	7,1 %	0	0 %
Tranche d'âge	25-43 ans	2	14,3%	4	50 %
	44-62 ans	8	57,1 %	3	37,5 %
	63-81 ans	4	28,6 %	1	12,5 %
	<i>Moyenne d'âge</i>	<i>55,3 ans</i>		<i>47 ans</i>	
Niveau d'études	Brevet/CAP	2	14,3 %	1	12,5 %
	BAC à BAC+2	4	28,6 %	1	12,5 %
	BAC+3 à BAC+4	5	35,7 %	3	37,5 %
	BAC+5 et plus	3	21,4 %	3	37,5 %
Situation professionnelle	Retraité	5	35,7 %	1	12,5 %
	En activité ou mi-temps thérapeutique	4	28,6 %	2	25 %
	Arrêt maladie	4	28,6 %	5	62,5 %
	Chômage	1	7,1 %	0	0 %
Situation familiale	Marié ou concubinage	9	64,3 %	1	12,5 %
	Divorcé	3	21,4 %	0	0 %
	Célibataire	2	14,3 %	5	62,5 %
	Veuvage	0	0 %	2	25 %
Enfants	Avec enfant(s)	10	71,4 %	5	62,5 %
	Sans enfant	4	28,6 %	3	37,5 %
Profession et catégories socioprofessionnelles (PCS)	Employés	5	35,7 %	5	62,5 %
	Professions intermédiaires	5	35,7 %	1	12,5 %
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	3	21,4 %	2	25 %
	Artisans	1	7,1 %	0	0 %
	Agriculteurs, ouvriers, autres, sans profession	0	0 %	0	0 %

Les « utilisateurs alternatifs » de MCA sont légèrement plus jeunes (47 ans) comparativement aux « utilisateurs complémentaires » (55,3 ans). Plus spécifiquement, le recours alternatif est représenté pour la moitié par la **tranche d'âge** « 25 et 43 ans » (n=4) alors qu'on retrouve une majorité de patients dans celle des « 44 et 62 ans » (n= 8) pour le recours complémentaire. Par ailleurs, le **niveau d'études** est plus élevé chez les « utilisateurs alternatifs » comparativement aux « utilisateurs complémentaires » : par exemple, la proportion de titulaires de « *BAC+5 et plus* » représente une part plus importante chez les utilisateurs alternatifs. On distingue aussi la **situation professionnelle** entre les deux sous-groupes : les « utilisateurs alternatifs » sont majoritairement en « *arrêt maladie* » (n= 5), tandis que les « utilisateurs complémentaires » sont essentiellement « *retraité* » (n=5).

Concernant la **situation familiale**, la majorité des « utilisateurs complémentaires » sont « *marié ou en concubinage* » alors que les « utilisateurs alternatifs » sont principalement « *célibataire* ». Le « *divorce* » concerne exclusivement les patients du sous-groupe complémentaire, tandis que le « *veuvage* » est spécifique au sous-groupe alternatif. Par ailleurs, on retrouve pour nos deux sous-groupes des résultats semblables au niveau de la **parentalité** : une large majorité d'entre eux a des enfants. Enfin, de la même manière, les **catégories socioprofessionnelles** sont réparties de façon similaire au sein des deux sous-groupes : avec notamment une proportion semblable de « *cadres* » et d'« *employés* », cette dernière catégorie étant la plus représentée.

- *Les données médicales*

Données médicales		Recours complémentaire		Recours alternatif	
		Nombre	%	Nombre	%
Antécédents médicaux	Avec antécédents	11	78,6 %	0	0 %
	Sans antécédents	3	21,4 %	8	100 %
Annonce de la maladie	Moins de 6 mois	2	14,3 %	3	37,5 %
	Entre 6 mois et 1 an	2	14,3 %	2	25 %
	Plus d'1 an	10	71,4 %	3	37,5 %
Traitements suivis	Chimiothérapie	12	28,6 %	5	41,7 %
	Chirurgie	14	33,3 %	3	33,3 %
	Radiothérapie	11	26,2 %	2	25 %
	Autres	5	11,9 %	0	0 %
Cumul des traitements suivis	4 traitements	16	38,1 %	1	25 %
	3 traitements	18	42,9 %	8	66,7 %
	2 traitements	8	19,1 %	1	8,3 %
	1 traitement	0	0 %	0	0 %
	0 traitements	0	0 %	0	0 %
Actuellement en traitement curatif et/ou préventif	Oui	7	50 %	0	0 %
	Non	7	50 %	8	100 %
Type de cancers	Cancers gynécologiques et urologiques (sein, utérus, ovaires, prostate)	14	100 %	6	75 %
	Cancers des voies digestives ou respiratoires	0	0 %	1	12,5 %
	Autres types de cancers	0	0 %	1	12,5 %
Phase de la maladie	Cancer primitif	11	78,5 %	5	62,5 %
	Cancer récidivant	3	21,5 %	3	37,5 %
	Traitement en cours	10	71,4 %	0	0 %
	Rémission	4	28,6 %	0	0 %
	Refus de traitement	0	0 %	8	100 %

Le recours alternatif impliquant un refus de soins curatifs, aucun patient de ce groupe n'est en traitement lors de notre étude. La **phase** de traitement concerne, de fait, exclusivement les « utilisateurs complémentaires » dont la moitié (n=7) est actuellement en cours de traitements. De la même façon, la phase de rémission se retrouve uniquement chez les « utilisateurs complémentaires » (n=4). Par ailleurs, les « *cancers primitifs* » sont majoritaires au sein de nos deux sous-groupes, les « *cancers récidivants* » restant plus minoritaires. Les « utilisateurs complémentaires » sont fortement marqués par la présence d'**antécédents** médicaux (n= 11), tandis

que l'ensemble des patients en recours alternatif ne présente aucun antécédent (n=0). Par ailleurs, l'**annonce** de la maladie est plus récente pour les utilisateurs alternatifs : elle a principalement été réalisée il y a « *moins d'un an* » (n=5), tandis qu'elle a été effectuée il y a « *plus d'un an* » pour les « utilisateurs complémentaires » (n=10).

Concernant les traitements curatifs, la « *chirurgie* » constitue le traitement principal des « utilisateurs complémentaires », alors que la « *chimiothérapie* » a été le traitement le plus utilisé par les « utilisateurs alternatifs ». Pour nos deux sous-groupes, on observe systématiquement un **cumul des thérapies** anticancéreuses. Bien qu'analogue entre les sous-groupes, ce cumul diffère en fonction du nombre de traitements : par exemple, l'utilisation de « *trois types de traitements* » est majoritaire au sein de nos deux sous-groupes, mais elle reste proportionnellement plus élevée pour le sous-groupe alternatif comparativement au sous-groupe complémentaire. Cependant, l'utilisation de « *quatre types de traitements* » est, à l'inverse, plus importante chez les « utilisateurs complémentaires » comparativement aux « utilisateurs alternatifs ».

II. ANALYSES STATISTIQUES DES ÉCHELLES : APPROCHE COMPARATIVE DES GROUPES ET SOUS-GROUPES

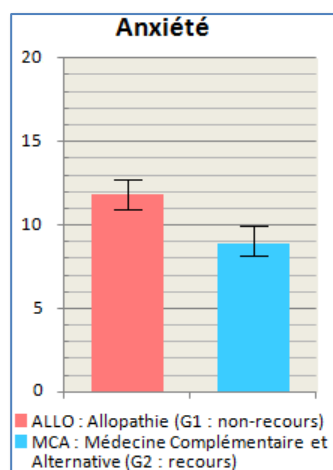
Il s'agit de présenter l'analyse statistique des échelles et de répondre aux axes quantitatifs des hypothèses spécifiques. Les analyses inférentielles suivantes portent d'une part, sur la comparaison des effets des deux groupes principaux sur les variables « *anxiété/dépression* », « *perception de l'état physique/de la qualité de vie* » et d'autre part, sur la comparaison des effets des deux sous-groupes de MCA sur les variables de croyances « *d'attribution causale interne, de contrôle sur l'évolution de la maladie et de contrôle religieux* ». Ces analyses de type ANOVA sont justifiées par la répartition normale ou « plutôt normale » des scores et par la robustesse de la méthode (des analyses non paramétriques de contrôle donnent des résultats comparables).⁵⁷ Pour chaque analyse, nous calculons la taille de l'effet (η^2). Rappelons que les normes admises quant à la taille de l'effet sont les suivantes : <0.1 négligeable, <0.25 petit, <0.40 moyen, > 0.40 grand.

⁵⁷ Au regard de la taille réduite de la population, des analyses non-paramétriques « Wilcoxon bivariées » ont également été réalisées et insérées en annexe. Nous avons toutefois opté pour les analyses ANOVA sachant que les résultats entre les deux méthodes demeurent très proches.

II.1. Comparaison des groupes principaux

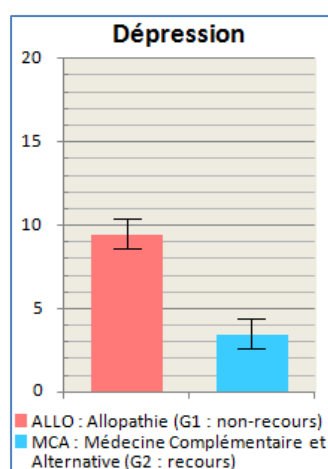
II.1.1. Scores à l'échelle HADS

- *Comparaison des scores d'anxiété des deux groupes principaux*



L'impact du recours ou non à des Médecines Complémentaires et Alternatives est peu notable sur la variable anxiété globale. La moyenne du score d'« **anxiété** » chez les utilisateurs de Médecines Complémentaires et Alternatives est de **8,91** alors qu'elle est de **11,80** pour les non-utilisateurs [$F(1,30)=3,13$, $p<0,08$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,09$). Le facteur « groupes principaux » n'explique que donc 9 % des variations du score d'« anxiété ». Ce résultat n'est pas significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

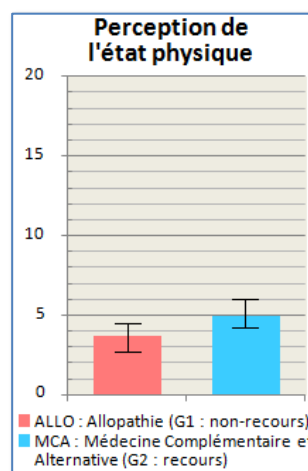
- *Comparaison des scores de dépression des deux groupes principaux*



L'impact du recours ou non à des Médecines Complémentaires et Alternatives est fortement notable sur la variable « **dépression globale** ». La moyenne du score de « **dépression** » chez les utilisateurs de Médecines Complémentaires et Alternatives est de **3,41** alors qu'elle est de **9,40** pour les non-utilisateurs [$F(1,30)=25,50$, $p<0,00005$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,45$). Le facteur explique donc 45 % des variations du score de « **dépression** ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

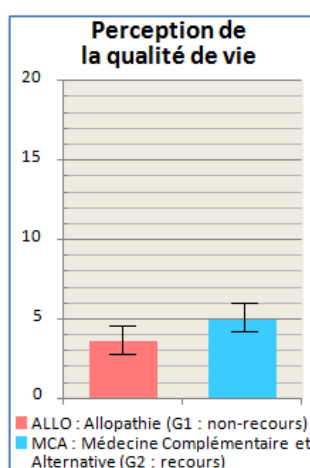
II.1.2. Scores à l'échelle QLCQ30 (échelle de santé globale)

- *Comparaison des scores de la perception de l'état physique des deux groupes principaux*



L'impact du recours ou non à des Médecines Complémentaires et Alternatives est relativement notable sur la variable « **perception de l'état physique** ». La moyenne du score de « la perception de l'état physique » chez les utilisateurs de Médecines Complémentaires et Alternatives est de **5,00** alors qu'elle est de **3,70** pour les non-utilisateurs [$F(1,30)=7,95$, $p<0,008$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,21$). Le facteur explique donc 21 % des variations du score de « la perception de l'état physique ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

- *Comparaison des scores de la perception de la qualité de vie des deux groupes principaux*



L'impact du recours ou non à des Médecines Complémentaires et Alternatives est relativement notable sur la variable « **perception de la qualité de vie** ». La moyenne du score de perception de la qualité de vie chez les utilisateurs de Médecines Complémentaires et Alternatives est de **5,00** alors qu'elle est de **3,60** pour les non-utilisateurs [$F(1,30)=8,45$, $p<0,006$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,22$). Le facteur explique donc 22 % des variations du score de « la perception de l'état physique ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

II.1.3. Confrontation des scores avec le postulat de l'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 1

Nos résultats confirment partiellement l'axe quantitatif de notre première hypothèse spécifique selon laquelle il existerait une relation entre « recours aux MCA » et « diminution des scores d'anxiété/dépression » à l'échelle HADs, ainsi qu'un lien entre « recours aux MCA » et « augmentation des scores de perception de l'état physique et de la qualité de vie » à l'échelle de santé globale (QLCQ30).

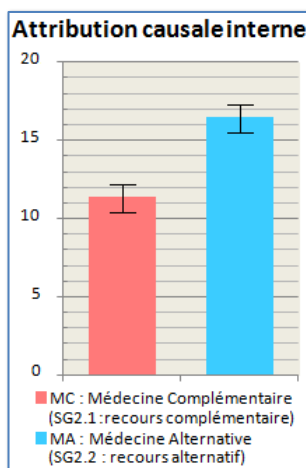
En effet, les scores à l'échelle **HADs** indiquent un **lien peu notable** entre « **recours aux MCA** » et « **diminution de l'anxiété** », mais attestent d'une **forte relation** entre « **recours aux MCA** » et « **diminution de la dépression** ».

Enfin, les scores à l'échelle de **santé globale** (QLCQ30) indiquent un **lien relativement notable** entre « **recours aux MCA** » et « **augmentation de la perception de l'état physique** » et rendent également compte d'une **relation notable** entre « **recours aux MCA** » et « **augmentation de la perception de la qualité de vie** ».

II.2. Comparaison des sous-groupes

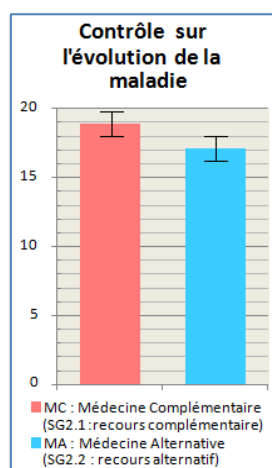
II.2.1. Scores à l'échelle CLCS

- **Analyse des effets du facteur « sous-groupes » sur les variables des croyances de contrôle**
 - *Comparaison des scores de la croyance d'une attribution causale interne concernant l'origine de la maladie des sous-groupes*



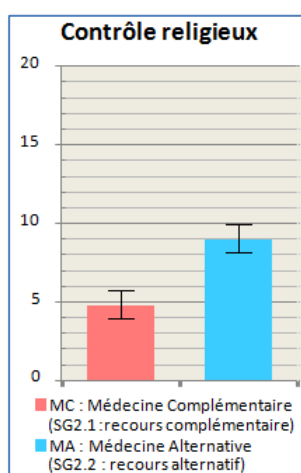
L'impact du recours à des Médecines Complémentaires ou à des Médecines Alternatives est fortement notable sur la variable « **attribution causale interne concernant l'origine de la maladie** ». La moyenne du score de « l'attribution causale interne de la maladie » chez les utilisateurs complémentaires est de **11,43** alors qu'elle est de **16,50** pour les utilisateurs alternatifs [$F(1,20)=9,24$, $p<0,006$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,31$). Le facteur explique donc 31 % des variations du score « d'attribution causale interne de la maladie ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

- *Comparaison des scores de la croyance de contrôle sur l'évolution de la maladie des sous-groupes*



L'impact du recours à des Médecines Complémentaires ou à des Médecines Alternatives a tendance à s'inverser légèrement sur la variable « **croissance de contrôle sur l'évolution de la maladie** » pour les utilisateurs de Médecines Complémentaires. La moyenne du score de « la croyance de contrôle sur l'évolution de la maladie » chez les utilisateurs complémentaires est de **18,93** alors qu'elle est de **17,13** pour les utilisateurs alternatifs. [$F(1,20)=4,88, p<0,03$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,20$). Le facteur explique donc 20 % des variations du score de « la croyance de contrôle sur l'évolution de la maladie ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

- *Comparaison des scores de la croyance d'un contrôle religieux des sous-groupes*



L'impact du recours à des Médecines Complémentaires ou à des Médecines Alternatives est fortement notable sur la variable « **contrôle religieux sur la maladie** ». La moyenne du score de « contrôle religieux sur la maladie et son évolution » chez les utilisateurs complémentaires est de **4,79** alors qu'elle est de **9,00** pour les utilisateurs alternatifs [$F(1,20)=11,00 p<0,003$]. La taille de l'effet est la suivante ($\eta^2=0,35$). Le facteur explique donc 35 % des variations du score du « contrôle religieux sur la maladie et son évolution ». Ce résultat est significatif au seuil $<0,05$ retenu dans cette analyse.

II.2.2. Confrontation des scores avec le postulat de l'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 3

Nos résultats confirment en partie l'axe quantitatif de notre troisième hypothèse spécifique 3 selon laquelle il existerait une relation entre « recours alternatif » et « augmentation des croyances de contrôle » sur les trois facteurs de l'échelle CLCS (1. attribution causale, 2. croyance de contrôle sur la maladie et son évolution et 3. contrôle religieux). Ainsi, les résultats de l'échelle CLSC :

- attestent d'une **forte relation** entre « **recours alternatif aux MCA** » et « **augmentation du score au premier facteur** » (attribution causale interne concernant l'origine de la maladie),
- n'indiquent **aucune relation** entre « **recours alternatif aux MCA** » et « **augmentation du score au second facteur** » (contrôle sur l'évolution de la maladie) dans la mesure où la tendance s'inverse légèrement (avec un score plus élevé chez les utilisateurs complémentaires),
- rendent compte d'une **forte relation** entre « **recours alternatif aux MCA** » et « **augmentation du score au troisième facteur** » (contrôle religieux).

III. ANALYSE DESCRIPTIVE DES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX UTILISATEURS DE MCA

Il s'agit à présent de mettre en lumière les résultats du questionnaire exclusivement destiné aux utilisateurs de MCA. L'analyse descriptive développée a pour objectif d'éclairer les principales caractéristiques du mouvement hétérodoxe et de rendre compte des impacts du recours aux MCA chez les utilisateurs.

III.1. Les modalités générales du recours aux MCA

III.1.1. Prévalence de recours par catégories et par types de MCA

Catégories de MCA	Prévalence par catégorie de MCA (%)	Prévalence par type de MCA	Pourcentage
MCA par le toucher	31,7 %	Massages	31,1 %
		Acupuncture	24,4 %
		Ostéopathie	20 %
		Magnétisme	13,3 %
		Auriculothérapie	4,4 %
		Réflexothérapie	4,4 %
		Chiropraxie	2,2 %
		Autres	0 %
MCA par l'alimentation et les plantes	28,2 %	Thé vert ou tisanes	32,5 %
		Vitamines	30 %
		Phytothérapie	20 %
		Homéopathie	10 %
		Plantes chinoises	7,5 %
		Autres	0 %
Pratiques spirituelles et/ou énergétiques	15,5 %	Prière	36,3 %
		Accompagnement spirituel	18,2 %
		Guérisseur	18,2 %
		Reiki	9,1 %
		Tai chi	9,1 %
		Autres	9,1 %
Nouvelles pratiques psychocorporelles	14,8 %	Méditation	38,1 %
		Qi gong	33,3 %
		Yoga	28,6 %
Pratiques psychologiques	9,9 %	Autres méthodes psychologiques	50 %
		Sophrologie	35,7 %
		Relaxation	7,1 %
		Hypnose	7,1 %

Les utilisateurs de MCA indiquent principalement recourir aux MCA par le toucher (31,7 %) ainsi qu'aux MCA par l'alimentation et les plantes (28,2 %). Les pratiques spirituelles et/ou énergétiques sont ensuite évoquées (15,5 %), suivies des nouvelles pratiques psychocorporelles (14,8 %) et des pratiques psychologiques (9,9 %). Plus spécifiquement, les plus utilisées parmi les catégories de MCA correspondent aux pratiques suivantes : « massages » (31,1 %), « thé vert ou tisanes » (32,5 %), « prière » (36,3 %), « autres méthodes psychologiques » (50 %) et « méditation » (38,1 %).

III.1.2. Début du recours

Début du recours par catégories de MCA	Avant l'annonce de la maladie		Après l'annonce de la maladie	
	Nombre de recours	Pourcentage	Nombre de recours	Pourcentage
MCA par le toucher	4	9,1 %	40	90,9 %
MCA par l'alimentation et les plantes	1	2,5 %	39	97,5 %
Pratiques spirituelles et/ou énergétiques	9	40,9 %	13	59,1 %
Pratiques psychologiques	0	0 %	14	100 %
Nouvelles pratiques psychocorporelles	7	33,3 %	14	66,7 %
Toutes MCA confondues	21	16,5 %	106	83,5 %

Majoritairement, les MCA (toutes confondues) sont utilisées « **après l'annonce** » de la maladie avec un taux de l'ordre de 83,5 % contre 16,5 % de MCA utilisées « avant l'annonce ». Par ailleurs, le recours hétérodoxe antérieur à l'annonce domine plus ou moins en fonction des catégories de MCA. Pour exemple, les pratiques psychologiques sont systématiquement utilisées « après l'annonce » du diagnostic, tandis que les pratiques spirituelles et ou énergétiques sont utilisées avant l'annonce dans 40,9 % des cas.

III.1.3. Fréquence du recours

Fréquence du recours par catégories de MCA	Recours ponctuel : 1 à 2 fois/mois		Recours régulier : 1 à 3 fois/semaine		Recours très régulier : plus de 3 fois/semaine	
	Nombre de recours	Pourcentage	Nombre de recours	Pourcentage	Nombre de recours	Pourcentage
MCA par le toucher	25	58,1 %	17	39,5 %	1	2,3 %
MCA par l'alimentation et les plantes	5	12,5 %	19	47,5 %	16	40 %
Pratiques spirituelles et/ou énergétiques	6	27,2 %	8	36,4 %	8	36,4 %
Pratiques psychologiques	0	0 %	0	0 %	14	100 %
Nouvelles pratiques psychocorporelles	1	4,8 %	13	61,9 %	7	33,3 %
Toutes MCA confondues	37	26,4 %	71	50,7 %	32	22,9 %

De façon générale, les MCA (toutes confondues) sont principalement utilisées de façon « régulière » (« 1 à 3 fois/semaine ») avec 50,7 % des recours associés à la fréquence correspondante. Les fréquences extrêmes, « très régulières » (« plus de 3 fois/semaine ») ou « ponctuelles » (« 1 à 2 fois/mois ») restant plus minoritaires avec des taux allant respectivement de 22,9 % à 26,4 %. Plus spécifiquement, la fréquence dominante (« 1 à 3 fois/semaine ») est plus ou moins importante en fonction des catégories de MCA. On la retrouve principalement pour le recours aux pratiques psychologiques (61,9 %) et aux nouvelles pratiques psychocorporelles (47,5 %). Par ailleurs, on observe parfois des distinctions de fréquences de recours en fonction des catégories de MCA : pour exemple, le recours aux MCA par le toucher est majoritairement « ponctuel » (« 1 à 2 fois/mois ») (58,1 %), tandis que les pratiques spirituelles sont utilisées « régulièrement » (« 1 à 3 fois/semaine ») ou « très régulièrement » (« plus de 3 fois/semaine ») avec un taux identique de 36,4 % qui se retrouve chacune d'entre elles.

III.1.4. Identification du cumul de recours

Cumul de recours aux MCA	Nombre		Pourcentage	
2 MCA utilisées	1		4,6 %	
3 MCA utilisées	3		13,6 %	
4 MCA utilisées	2		9,1 %	
5 MCA utilisées	1		4,6 %	
6 MCA utilisées	3	Total =11	13,6 %	Total = 50 %
7 MCA utilisées	6		27,3 %	
8 MCA utilisées	2		9,1 %	
9 MCA utilisées	1		4,6 %	
10 MCA utilisées	1		4,6 %	
11 MCA utilisées	1		4,6 %	
12 MCA utilisées	1		4,6 %	

On retrouve une prévalence totale de 142 MCA relatives aux 22 utilisateurs de MCA. Le cumul de recours hétérodoxes concerne la totalité des utilisateurs de MCA, aucun d'entre eux n'utilisant une unique MCA (n=0). La prévalence du **cumul de recours** varie ainsi entre 2 (n=1) et 12 (n=1) MCA, avec un cumul majoritaire observé pour l'utilisation de 6 à 8 MCA (50 %). Plus spécifiquement, on retrouve une forte proportion de notre population utilisant 7 MCA différentes (27,3 %). Les cumuls plus extrêmes (faibles ou conséquents) restant plus minoritaires : par exemple, les recours cumulés de 3 à 5 MCA concernent 27,3 % des utilisateurs et les cumuls de 9 à 12 MCA, 18,4 % des utilisateurs.

III.2. Les motivations et impacts du recours aux MCA

III.2.1. Les motivations du recours

- *Les principales motivations du recours aux MCA (toutes MCA confondues)*

Motivations du recours MCA (toutes MCA confondues)	Nombre de motivations	Pourcentage
Atténuer les effets des traitements du cancer	155	42,6 %
<i>Nausées/vomissements</i>	50	32,3 %
<i>Diminution des défenses immunitaires</i>	48	31 %
<i>Autres</i>	25	16,1 %
<i>Fatigue et/ou troubles du sommeil</i>	17	11 %
<i>Douleurs</i>	15	9,7 %
Mieux gérer le stress lié à la maladie	47	12,9 %
Soulager les souffrances morales et/ou donner du sens à la maladie	39	10,7 %
Bénéficier d'une écoute, d'un soutien supplémentaire et/ou partager son expérience et se sentir moins seul(e)	38	10,4 %
Parce qu'il y a une dimension spirituelle à ces pratiques et/ou pour aborder les questions en lien avec la spiritualité	37	10,2 %
Guérir de la maladie	26	7,1 %
Autres (bien-être, nettoyer l'organisme, bien-être spirituel, aide à la guérison)	12	3,3 %
Vous aviez déjà eu recours à ces médecines douces avant la maladie et vous en sentiez les bénéfices	10	2,7 %

La **motivation principale de recours** aux MCA (toutes catégories confondues) est liée à la **motivation physique** suivante : « *atténuer les effets des traitements du cancer* », elle est évoquée dans 42,6 % des recours. Ici, les « *nausées ou vomissements* » (32,3 %) ainsi que la « *diminution des défenses immunitaires* » (31 %) représentent les effets secondaires principaux motivant un recours hétérodoxe. Les **motivations psychologiques** sont ensuite évoquées avec des taux allant de 10,7 % (« *soulager les souffrances morales et/ou donner du sens à la maladie* ») à 12,9 % (« *mieux gérer le stress lié à la maladie* »). Ensuite, ce sont les **motivations d'ordre social et/ou spirituel** qui sont invoquées par les utilisateurs de MCA avec des taux allant de 10,2 % (« *parce qu'il y a une dimension spirituelle et/ou pour aborder les questions en lien avec la spiritualité* ») à 10,4 % (« *bénéficier d'une écoute, d'un soutien supplémentaire et/ou partager son expérience et se sentir moins seul(e)* »). Par ailleurs, « *guérir de la maladie* » représente la seconde motivation physique exprimée dans 7,1 % des recours hétérodoxes. Pour finir, les motivations liées à la **connaissance/confiance envers les MCA et autres motivations** sont plus minoritaires avec des taux allant de 2,7 % (« *vous aviez déjà eu recours à ces médecines douces avant la maladie et vous en ressentiez les bénéfices* ») à 3,3 % (« *autres motivations* »). Ces « *autres motivations* » intègrent

la recherche de « bien-être », de « bien-être spirituel », d'une « aide à la guérison de la maladie » ou encore une volonté de « nettoyer l'organisme ».

- *Les motivations du recours aux MCA (par catégories de MCA)*

Motivations du recours MCA (par catégories de MCA)	MCA par le toucher		MCA par l'alimentation et les plantes		Pratiques psychologiques		Pratiques spirituelles et/ou énergétiques		Nouvelles pratiques psychocorporelles	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Atténuer les effets des traitements du cancer	48	51,1%	50	54,3%	17	38,6%	15	26,3%	25	32,5%
<i>Douleurs</i>	12	25%	13	26%	5	29,4%	4	26,7%	4	16%
<i>Fatigue et/ou troubles du sommeil</i>	16	33,3%	14	28%	0	0%	0	0%	9	36%
<i>Autres</i>	4	8,3%	4	8%	3	17,6%	3	20%	2	8%
<i>Diminution des défenses immunitaires</i>	12	25%	14	28%	6	35,3%	5	33,3%	8	32%
<i>Nausées/vomissements</i>	4	8,3%	5	10%	3	17,6%	3	20%	2	8%
Mieux gérer le stress lié à la maladie	11	11,7%	9	9,8%	9	20,5%	5	8,8%	13	16,9%
Soulager les souffrances morales et/ou donner du sens à la maladie	7	7,4%	5	5,4%	7	15,9%	7	12,3%	13	16,9%
Bénéficier d'une écoute, d'un soutien supplémentaire et/ou partager son expérience et se sentir moins seul(e)	9	9,6%	8	8,7%	6	13,6%	4	7%	11	14,3%
Parce qu'il y a une dimension spirituelle à ces pratiques et/ou pour aborder les questions en lien avec la spiritualité	7	7,4%	7	7,6%	2	4,5%	12	21,1%	9	11,7%
Guérir de la maladie	5	5,3%	7	7,6%	2	4,5%	9	15,8%	3	3,9%
Autres (bien-être, nettoyer l'organisme, bien-être spirituel, aide à la guérison)	4	4,3%	2	2,2%	1	2,3%	2	3,5%	3	3,9%
Vous aviez déjà eu recours à ces médecines douces avant la maladie et vous en sentiez les bénéfices	3	3,2%	4	4,3%	0	0%	3	5,3%	0	0%

Les motivations mentionnées sont globalement homogènes au sein des différentes catégories de MCA. Par exemple, quelle que soit la catégorie de MCA, la motivation physique « *atténuer les effets des traitements du cancer* » est dominante. Cependant, la nature des motivations diffère parfois en fonction des catégories de MCA. À titre d'illustration, la dimension de spiritualité « *parce qu'il y a une dimension spirituelle à ces pratiques et/ou pour aborder les questions en lien avec la spiritualité* » représente une des motivations principales des ***pratiques spirituelles et/ou énergétiques*** (21,1 %) tandis qu'elle est rarement évoquée pour l'utilisation des ***pratiques psychologiques*** (4,5%). De la même façon, la motivation psychologique « *soulager les souffrances morales et/ou donner du sens à la maladie* » est majoritairement exprimée à travers l'utilisation des ***nouvelles pratiques psychocorporelles*** (16,9 %) et plus rarement à travers le recours aux ***MCA par l'alimentation et les plantes*** (5,4 %).

III.2.2. Les impacts du recours

- *Les impacts du recours toutes catégories de MCA confondues*

Impacts de recours aux MCA (toutes catégories de MCA confondues)		Nombre d'impacts	Pourcentage
Fatigue	Absence d'impact	4	5,1 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	87	80,8 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	24	30,8 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	63	50 %
	Non concerné	11	14,1 %
Moral	Absence d'impact	2	2,6 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	69	88,5 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	17	21,8 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	52	66,7 %
	Non concerné	7	9 %
Stress	Absence d'impact	3	3,9 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	62	80,5 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	16	20,8 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	46	59,7 %
	Non concerné	12	15,6 %
Anxiété	Absence d'impact	6	7,7 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	62	79,5 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	13	16,7 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	49	62,8 %
	Non concerné	10	12,8 %
Relation avec les autres	Absence d'impact	14	18,2 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	54	70,2 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	20	26 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	34	44,2 %
	Non concerné	9	11,7 %
Croyances, valeurs et spiritualité	Absence d'impact	11	14,7 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	52	69,3 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	21	28 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	31	41,3 %
	Non concerné	12	16 %
Troubles du sommeil	Absence d'impact	6	7,7 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	56	71,8 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	31	39,7 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	25	32,1 %
	Non concerné	14	21 %
Douleur	Absence d'impact	4	5,1 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	51	65,4 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	21	26,9 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	30	38,5 %
	Non concerné	23	29,5 %
Appétit	Absence d'impact	9	11,5 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	39	50 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	25	32,1 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	14	17,9 %
	Non concerné	30	38,5 %
Nausées/ vomissements	Absence d'impact	6	7,7 %
	Présence d'impact : « un peu+beaucoup »	25	32,1 %
	<i>Présence d'impact : « un peu »</i>	7	9 %
	<i>Présence d'impact : « beaucoup »</i>	18	23,1 %
	Non concerné	47	60,3 %

L'utilisation des MCA (toutes catégories confondues) est principalement associée à la perception d'effets bénéfiques sur l'ensemble des symptômes/dimensions investis, l'absence d'impacts restant très minoritaire. La **dimension psychique** est principalement impactée par l'utilisation des MCA : les patients indiquent la présence d'un impact (« un peu+beaucoup ») bénéfique de leur recours sur le « moral » (88,5 %), le « stress » (80,5 %) et l'« anxiété » (79,5 %). De plus, pour ces trois signes psychologiques, le degré de l'impact est systématiquement perçu comme important (« beaucoup ») avec des taux allant de 59,7 % (« stress ») à 66,7 % (« moral »). Les **dimensions sociales et spirituelles** sont ensuite évoquées par les utilisateurs de MCA avec des taux de présence d'impacts allant de 69,3 % (« croyances, valeurs et spiritualité ») à 70,2 % (« relations avec les autres »). De la même façon, le degré de l'impact perçu est conséquent (« beaucoup ») avec des taux allant de 41,3 % (« croyances, valeurs et spiritualité ») à 44,2 % (« relation avec les autres »).

Enfin, la **dimension physique** qui motive principalement les malades à utiliser les MCA, reste la moins impactée : on retrouve des impacts dont les taux de présence vont de 7,7 % (« nausées/vomissements ») à 50 % (« appétit ») et, de 65,4 % (« douleur ») à 71,8 % (« troubles du sommeil »). De plus, le degré d'impact perçu par les utilisateurs de MCA est souvent minime (« un peu »). Par exemple, l'« appétit » et les « troubles du sommeil » sont respectivement associés à des impacts importants (« beaucoup ») dans 17,9 % et 32,1 % des cas, tandis qu'ils sont reliés à des impacts minimes (« un peu ») dans 32,1 % (« appétit ») et 39,7 % (« troubles du sommeil ») des cas. De la même façon, « la fatigue », qui représente un des symptômes principaux associé à la présence d'impacts (« un peu + beaucoup ») est néanmoins rattachée à un impact minime (« un peu ») dans 30,8 % des cas.

• *Les impacts du recours par catégories de MCA*

Impacts de recours aux MCA (par catégories de MCA)		MCA par le toucher		MCA par l'alimentation et les plantes		Pratiques psychologiques		Pratiques spirituelles et/ou énergétiques		Nouvelles pratiques psychocorporelles	
		Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Moral	Absence d'impact	1	4,8 %	1	5,6 %	0	0 %	0	0%	0	0 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	18	85,7 %	15	83,3 %	8	88,9 %	13	92,9%	15	93,8 %
	Non concerné	2	9,5 %	2	11,1 %	1	11,1 %	1	7,1%	1	6,3 %
Stress	Absence d'impact	2	9,5 %	1	5,9 %	0	0 %	0	0%	0	0 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	15	71,4 %	12	70,6 %	8	88,9 %	13	92,9%	14	87,5 %
	Non concerné	4	19,1 %	4	23,5 %	1	11,1 %	1	7,1%	2	12,5 %
Anxiété	Absence d'impact	3	14,3 %	2	11,1 %	0	0 %	0	0%	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	15	71,4 %	13	72,2 %	7	77,8 %	14	100%	13	81,3 %
	Non concerné	3	14,3 %	3	16,7 %	2	22,2 %	0	0%	2	12,5 %
Relation avec les autres	Absence d'impact	5	23,8 %	4	23	1	11,1 %	2	14,3%	2	12,5 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	13	61,9 %	11	64,7 %	5	55,6 %	12	85,7%	13	81,3 %
	Non concerné	3	14,3 %	2	11,8 %	3	33,3 %	0	0%	1	6,3 %
Croyances, valeurs et spiritualité	Absence d'impact	4	19 %	4	21,1 %	1	11,1 %	1	7,1%	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	13	62 %	12	63,2 %	4	44,5 %	10	71,4%	11	68,8 %
	Non concerné	4	19 %	3	15,8 %	4	44,5 %	3	21,4%	4	25 %
Fatigue	Absence d'impact	1	4,8%	1	5,6%	0	0%	1	7,1%	1	6,2%
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	18	85,7%	16	88,8%	6	66,7%	12	85,8%	13	81,3%
	Non concerné	2	9,5%	1	5,6%	3	33,3%	1	7,1%	2	12,5%
Troubles du sommeil	Absence d'impact	2	9,5 %	2	11,1 %	0	0 %	1	7,1%	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	15	71,4 %	14	77,8 %	5	55,6 %	9	64,3%	13	81,3 %
	Non concerné	4	19,1 %	2	11,1 %	4	44,5 %	4	28,6%	2	12,5 %
Douleur	Absence d'impact	1	4,8 %	1	5,6 %	0	0 %	1	7,1%	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	14	66,7 %	13	72,2 %	4	44,4 %	9	64,3%	11	68,8 %
	Non concerné	6	28,6 %	4	22,2 %	5	55,6 %	4	28,6%	4	25 %
Appétit	Absence d'impact	3	14,3 %	3	16,7 %	0	0 %	2	14,3%	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	9	42,9 %	9	50 %	3	33,3 %	7	50%	11	68,8 %
	Non concerné	9	42,9 %	6	33 %	6	66,7 %	5	35,7%	4	25 %
Nausées/vomissements	Absence d'impact	2	9,5 %	2	11,1 %	0	0 %	1	7,1 %	1	6,3 %
	Présence d'impact (un peu+beaucoup)	7	33,3 %	7	38,9 %	0	0%	5	35,7 %	6	37,5 %
	Non concerné	12	57,2 %	9	50 %	9	100%	8	57,2 %	9	56,3 %

Bien que l'on observe entre les différentes catégories de MCA, certaines spécificités relatives à la nature des impacts dominants, de façon générale, se dégage une homogénéité des résultats. Par exemple, la « *fatigue* » et le « *moral* » constituent les principaux symptômes impactés par

l'utilisation de différentes catégories de MCA : ils sont respectivement associés à la présence d'impacts (« un peu+beaucoup ») dominants par les utilisateurs des *MCA par le toucher* (85,7 % et 85,7 %), des *MCA par l'alimentation* (88,9 % et 83,3 %), des *pratiques psychologiques* (66,7 % et 88,9 %) ou encore des *nouvelles pratiques psychocorporelles* (81,3 % et 93,8 %).

Dans une même perspective, on retrouve pour chaque catégorie de MCA, des taux de présence d'impacts prépondérants pour « l'anxiété » allant de 71,4 % (*MCA par le toucher*) à 100 % (*pratiques spirituelles et/ou énergétiques*). Aussi, les « nausées/vomissements » représentent les symptômes les moins impactés pour l'ensemble des catégories de MCA allant de 6,3 % (*nouvelles pratiques psychocorporelles*) à 11,1 % (*MCA par l'alimentation et les plantes*). En outre, l'homogénéité des impacts au sein des différentes catégories domine pour la plupart des dimensions.

Notons néanmoins certaines particularités associées aux différentes catégories de MCA : ainsi, les « croyances, valeurs et spiritualité » représentent des dimensions fortement rattachées à la présence d'impacts chez les utilisateurs de *pratiques spirituelles et/ou énergétiques* (71,4 %), tandis qu'elles apparaissent moins représentatives pour la catégorie *pratiques psychologiques* (11,1 %). De la même façon, la « douleur » et l'« appétit » sont reliés à des taux de « présence d'impacts » minimales pour les *pratiques psychologiques* allant de 33,3 % (« appétit ») à 44,4 % (« douleur ») alors qu'ils sont associés à la présence d'un impact beaucoup plus important pour les utilisateurs des *nouvelles pratiques psychocorporelles* avec un taux identique de l'ordre de 68,8 %.

III.3. Modalités et impacts spécifiques des MCA : focus sur la catégorie : « nouvelles pratiques psychocorporelles (NPP) »

III.3.1. Les modalités spécifiques du recours

- *La démarche du recours*

Démarche du recours aux MCA (individuel vs groupe)	Nombre de recours	Pourcentage
Seul(e) et en groupe	10	47,6 %
En groupe	8	38,1 %
Seul(e)	3	14,3 %

Le **recours aux MCA** (*nouvelles pratiques psychocorporelles*) s'effectue majoritairement dans une logique de cumul des modes « seul et en groupe » (47,6 %). Lorsque ce n'est pas le cas, les patients s'orientent majoritairement vers un recours de « groupe » (38,1 %) et plus rarement, vers une démarche individuelle dans leur recours, c'est-à-dire « seul » (14,3 %).

- **La durée du recours**

Durée du recours	Nombre de recours	Pourcentage
Entre 30 mn et 1 h	9	42,9 %
Plus d' 1 h	8	38,1 %
Entre qq mn et 30 mn	4	19 %

En ce qui concerne la **durée de recours**, ces MCA sont majoritairement utilisées avec une « durée moyenne » (« entre 30 mn et 1h ») dans 42,9 % des cas (n=9), suivies d'un recours de « longue durée » (« plus d'1h ») dans 38,1 % des cas (n=8). Le recours de « courte durée » (« entre quelques mn et 30mn ») restant minoritaire avec un taux de 19 % (n=4).

- **Le cadre du recours**

Cadre du recours	Nombre de recours	Pourcentage
Hors du cadre des soins de support	14	66,7 %
Dans le cadre des soins de support	7	33,3%

Concernant le **cadre de recours**, ces pratiques sont principalement utilisées « hors du cadre des soins de support » (n=14). Leur utilisation « dans le cadre des soins de support » concerne uniquement 7 recours hétérodoxes.

- **L'approche du recours**

Approche du recours	Nombre de recours	Pourcentage
Laïque	11	52,4 %
Spirituelle	10	47,6 %

Concernant l'**approche du recours**, on retrouve des scores relativement similaires : près de la moitié des utilisateurs de ces MCA indique s'inscrire dans une « approche spirituelle » (n=10), et pour un peu plus de la moitié des utilisateurs, l'utilisation des MCA est, à l'inverse, associée à « une approche laïque » (n=11).

III.3.2. Les impacts spécifiques du recours

- *Les impacts sur les dimensions sociales et spirituelles*

Impacts des dimensions sociales et spirituelles		Nombre	Pourcentage
<i>Support social</i>	Oui	16	100 %
	Non	0	0 %
Je me sens moins seul(e), soutenu(e), entouré(e)	Oui	16	100 %
	Non	0	0 %
<i>Support spirituel</i>	Oui	12	75 %
	Non	4	25 %
Ma foi s'intensifie	Oui	12	75 %
	Non	4	25 %
Je considère que ma pratique est liée à une forme de spiritualité	Oui	11	68,7 %
	Non	5	31,3 %
Ma pratique m'aide à donner du sens à mon quotidien et/ou à la maladie	Oui	14	87,5 %
	Non	2	12,5 %

Le recours à ces MCA est fortement associé à la perception d'un **support social et spirituel** avec des taux d'impacts allant de 75 % (support spirituel) à 100 % (soutien social) plus spécifiquement concernant le **support social**, 100 % des utilisateurs associent leur recours au sentiment d'être plus soutenu et moins seul (« *je me sens moins seul(e), soutenu(e), entouré(e)* »). En ce qui concerne au **support spirituel**, 87,5 % des utilisateurs indiquent que leur pratique les aide à donner du sens à leur quotidien et/ou à la maladie (« *ma pratique m'aide à donner du sens à mon quotidien et/ou à ma maladie* »). Et 75 % indiquent que leur recours renforce l'intensité de leur foi (« *ma foi s'intensifie* »). Enfin, 68,7 % considèrent que leur pratique hétérodoxe est rattachée à une dimension spirituelle (« *je considère que ma pratique est liée à une forme de spiritualité* »).

- *Les impacts psychocorporels*

Impacts psychocorporels		Nombre	Pourcentage
Un mieux-être psychologique : Ce recours représente une aide psychologique	Oui	16	100 %
	Non	0	0 %
Un sentiment de contrôle sur la maladie : Ce recours me donne le sentiment d'avoir un contrôle sur la maladie et/ou son évolution	Oui	14	87,5 %
	Non	2	12,5 %
Un mieux-être corporel : Ce recours me permet de me sentir mieux dans mon corps	Oui	15	93,7 %
	Non	1	6,3 %

Le recours aux *nouvelles pratiques psychocorporelles* est entièrement associé à un **mieux-être psychologique** (« *ce recours m'a apporté une aide psychologique* ») (100 %) pour tous les types de recours confondus (méditation, yoga, qi gong) chez les patients qui les utilisent (n=16). Par ailleurs, l'utilisation de ces MCA est ensuite reliée à un **mieux-être corporel** (« *me permet de me sentir mieux dans mon corps* ») pour 93,7 % des utilisateurs (n=15). Enfin, le **sentiment de contrôle sur la maladie** (« *me donne le sentiment de contrôle sur la maladie et/ou son évolution* ») est évoqué par 87,5 % des patients (n=14).

IV. SYNTHÈSE ET CONCLUSION DES RÉSULTATS ISSUS DES DONNÉES QUANTITATIVES

➤ Synthèse des résultats

À l'issue des analyses descriptives et statistiques nous permettant de mieux saisir les caractéristiques du mouvement hétérodoxe ainsi que l'impact du recours aux MCA chez les patients atteints de cancer, nous retiendrons les éléments suivants :

- **Les données liées au recours/non-recours et données sociologiques/médicales**

- Le mouvement hétérodoxe est très notable en oncologie (68,8 %).
- Le non-recours ne manifeste pas un rejet des MCA : « pourquoi pas » (35,3 %).
- L'entourage et internet sont les modes principaux d'orientation aux MCA (47,6 % et 32 %).
- Le recours est surtout complémentaire (63,6 %) et plus rarement alternatif (36,4 %).
- Le refus de traitements curatifs concerne exclusivement les utilisateurs de MCA (n=8).

- Les *utilisateurs* de MCA sont plus jeunes, ont un niveau d'études plus élevé, et sont moins isolés comparativement aux *non-utilisateurs*.
- Le refus de traitement concerne exclusivement les *utilisateurs* tandis que la rémission concerne majoritairement les *non-utilisateurs*.
- Les *utilisateurs alternatifs* sont plus jeunes, ont un niveau d'études plus élevé et sont davantage isolés comparativement aux *utilisateurs complémentaires*.
- Aucun *utilisateur alternatif* n'a d'antécédents médicaux, et l'annonce de la maladie est plus récente comparativement aux *utilisateurs complémentaires*. Ces derniers sont principalement soignés par chirurgie, tandis que la chimiothérapie représente le traitement médical le plus utilisé par les utilisateurs alternatifs.

- **Les échelles standardisées**

- Le lien entre « recours aux MCA » et « diminution de l'anxiété », est peu notable, mais il existe une forte relation entre « recours aux MCA » et « diminution de la dépression ».
- Il existe une relation relativement notable entre « recours et MCA » et « augmentation de perception de l'état physique » et un lien relativement notable entre « recours aux MCA » et « augmentation de la perception de la qualité de vie ».
- Il existe une forte relation entre « recours alternatif aux MCA » et « augmentation des croyances de contrôle » sur le premier facteur (attribution causale interne) ainsi que sur le troisième facteur (contrôle religieux) ; mais il n'existe aucune relation entre « recours alternatif aux MCA » et « augmentation de la croyance de contrôle » sur le second facteur (perception de contrôle sur l'évolution de la maladie) pour lequel la tendance s'inverse.

- **Les caractéristiques du mouvement hétérodoxe : place, motivations, impacts et modalités**

- **Les caractéristiques générales**

- Les MCA par le toucher, l'alimentation ainsi que les pratiques spirituelles/énergétiques sont les plus utilisées (**massages**, acupuncture ; **thé vert/tisane**, vitamines ; **prière**, accompagnement spirituel).
- Quelle que soit leur nature, les MCA sont essentiellement utilisées **après l'annonce**, de façon **régulière** (1 à 3 fois/semaine), dans une logique de **cumul** (6 à 8 MCA).
- Le recours est principalement motivé par une recherche de diminution des **effets secondaires** et de la **souffrance morale**, mais les motivations diffèrent parfois en fonction de la nature de la MCA.
- Le recours aux MCA est associé à la perception d'impact en termes de **mieux-être**, celles-ci améliorent en particulier la souffrance psychique, spirituelle et, dans une moindre mesure, les effets secondaires.

- **Les caractéristiques spécifiques**

- La démarche de recours est rarement individuelle et s'effectue généralement dans une logique de cumul des modes « **seul et en groupe** ».
- Le recours est rarement de « courte durée », il correspond à une **durée moyenne (30min/1h)**, voire plus longue (plus d'une heure).

- Les MCA sont principalement utilisées **hors du cadre des soins de support** (66,7 %) et comportent, dans près de la moitié des cas, une **dimension de spiritualité** (47,6 %).
- Leur utilisation se répercute positivement sur la **perception du soutien social et spirituel**, mais elle influence également le **mieux-être corporel, psychologique** ainsi que le **sentiment de contrôle sur la maladie**.

➤ Conclusion des résultats

Pour conclure, à travers nos outils quantitatifs, nous avons mis en lumière les impacts des MCA ainsi que les caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie. Les MCA tiennent une place considérable dans la vie des sujets de l'étude et contribuent à réduire les symptômes dépressifs et à améliorer la perception de l'état physique et de la qualité de vie. Cependant, le refus de traitements curatifs concerne exclusivement les utilisateurs de MCA. À ce titre, l'utilisation alternative des MCA semble renforcer la croyance d'une attribution causale interne concernant l'origine de la maladie, mais également celle d'un contrôle religieux. Il importe néanmoins de rappeler la taille réduite de notre population ainsi que l'hétérogénéité des situations médicales, ces facteurs pouvant influencer les résultats des scores aux échelles. Dans tous les cas, les utilisateurs indiquent avoir tiré un ensemble de bénéfices de leurs recours, qu'ils soient d'ordre physique, psychique, social ou spirituel. Aussi, la pluralité thérapeutique du mouvement hétérodoxe et la variété des méthodes utilisées rendent compte de l'attrait et de la confiance manifestée envers la médecine non conventionnelle.

V. DISCUSSION

➤ Démarches interprétatives :

V.1. Des comparaisons entre les groupes principaux

Ainsi, une relation notable apparaît entre « recours aux MCA » et « diminution de la **dépression** ». Ce constat va dans le sens de l'hypothèse envisagée et nous conforte dans l'idée d'une influence positive des MCA sur le vécu psychique des patients. À ce stade, les **bénéfices que perçoivent les utilisateurs** au sujet de leurs recours hétérodoxes peuvent en partie expliquer l'influence des MCA sur la diminution des symptômes dépressifs. En effet, le moral, le stress et l'anxiété sont considérés par les utilisateurs, comme les trois dimensions les plus favorablement impactées par leurs recours hétérodoxes. De la même façon, ils indiquent la perception d'un soutien social et spirituel qu'ils

relient directement à leurs pratiques non conventionnelles. À travers leurs recours, ils ont ainsi le sentiment d'avoir un meilleur moral, d'être moins stressés, moins anxieux et de recevoir davantage de soutien social et spirituel. Ces facteurs étant directement liés à la diminution de la détresse, il est fort probable qu'ils contribuent, par conséquent, à diminuer la dépression chez ces patients. Il importe cependant d'éclairer ces éléments au moyen de notre démarche qualitative.

Par ailleurs, si nous avons fait le choix d'exclure toute analyse statistique visant à établir un lien entre les *données sociologiques et médicales* et les résultats aux échelles, il nous semble toutefois pertinent d'envisager leur influence sur les scores de dépression. Ainsi, le niveau d'études plus faible ainsi que le statut familial (célibataire) des non-utilisateurs peuvent représenter des éléments d'explication de cette détresse, à l'instar des données de la littérature à ce sujet (Cayrou et Dickès, 2008 ; Kornblith et al., 2001). Au contraire, le niveau d'études plus élevé des utilisateurs, le fait qu'ils soient principalement mariés, peuvent en partie expliquer un meilleur vécu de la maladie (Van't Spijker et al., 1997). Enfin, les non-utilisateurs de MCA sont davantage marqués par la présence d'antécédents médicaux (80 %) comparativement aux utilisateurs (50 %), aspect pouvant d'autant plus participer à la détresse de ces patients (Kornblith, 1998).

Si le lien entre « recours aux MCA » et « diminution de l'**anxiété** » est en revanche peu notable, ce constat peut, selon nous, également s'expliquer par certains *facteurs sociologiques et médicaux*. En effet, les utilisateurs de MCA sont principalement des femmes et généralement plus jeunes que les non-utilisateurs, ces deux facteurs étant identifiés dans la littérature comme des *prédicteurs* d'une plus grande anxiété chez les patientes atteintes d'un cancer (Epping-Jordan et al., 1999). En effet, le jeune âge est associé à des inquiétudes plus importantes en lien avec les conséquences de la maladie, une peur de la mort plus dominante ainsi que davantage d'attentes envers la santé (Bloom et al., 2004 ; Kroenke et al., 2004). Cependant, le faible écart d'âge entre les groupes principaux (7,1 ans) nous invite à la prudence en ce qui concerne l'influence effective de ce facteur. L'annonce du diagnostic est également plus récente pour les utilisateurs dont 22 % l'ont vécue il y a moins de six mois. Le choc psychique que génère l'annonce et le temps nécessaire pour l'intégrer, peuvent participer à l'anxiété des malades et, par conséquent, représenter des facteurs d'explication du lien peu notable entre « recours aux MCA » et « diminution de l'anxiété ». Dans une même perspective, le cumul des traitements anticancéreux étant plus important chez les utilisateurs comparativement aux non-utilisateurs, cela conduit nécessairement à se questionner sur l'influence de ce facteur sur l'augmentation de l'anxiété.

En d'autres termes, il est possible que le jeune âge, la récence de l'annonce du diagnostic ainsi que le cumul des thérapeutiques curatives, participent aux angoisses des utilisateurs minimisant, par extension, l'impact positif des MCA sur l'anxiété. En considérant l'influence probable de ces trois facteurs sur l'augmentation de l'anxiété, nous ne pouvons exclure, par conséquent, l'existence possible d'une relation significative entre « recours aux MCA » et « diminution de l'anxiété ». Il apparaît alors intéressant dans le cadre de nouvelles études, de pouvoir isoler ces facteurs en comparant les scores d'anxiété entre deux groupes (recours vs non-recours) du même âge, pour lesquels l'annonce aurait été faite dans la même période et pour lesquels le cumul de traitements serait identique.

Enfin, en s'appuyant sur la relation établie au sein de la littérature entre « détresse » et « demande d'aide externe » (Cayrou et Dickès, 2008) et/ou « recours aux MCA » (Burstein, 1999 ; Ganz et al., 2002), nous pouvons établir le postulat d'une détresse initialement plus importante chez les utilisateurs, laquelle motiverait leur démarche hétérodoxe. En outre, il est possible que l'effet des MCA sur l'anxiété soit moins perceptible en raison d'une *détresse antérieure* plus importante comparativement aux non-utilisateurs. Cela expliquerait également l'écart entre la perception des patients selon laquelle ils envisagent l'anxiété comme le troisième symptôme le plus positivement impacté par leurs recours hétérodoxes et l'absence effective d'impact sur ce symptôme établi par l'échelle HADs. Dans ce champ, le développement d'études longitudinales dans lesquelles seraient mesurés les scores d'anxiété tout au long de la démarche hétérodoxe des patients apparaît pertinent.

En ce qui concerne la perception de la **santé globale** (QLCQ30), il existe une relation relativement notable entre « recours aux MCA » et « augmentation de la perception de l'état physique », mais également une relation notable entre « recours aux MCA » et « augmentation de la perception de la qualité de vie ». Ces résultats vont dans le sens de notre hypothèse et nous confortent dans l'idée de l'influence positive des recours hétérodoxes sur la perception de la santé globale des patients. À ce titre, nos résultats corroborent ceux des études dans le domaine et rendent compte des bénéfices des MCA sur la qualité de vie des patients atteints de cancer (Buettner et al., 2006 ; Côté et Daneault, 2012 ; Lanctôt, 2012 ; Smith et Pukall, 2009). Il importe toutefois d'émettre une réserve au sujet de ces résultats dans la mesure où dans la littérature, l'amélioration de la qualité de vie identifiée est souvent reliée à l'utilisation d'une pratique non conventionnelle spécifique. Le fait est que nos résultats s'attachent à rendre compte d'une relation entre « un ensemble hétérogène de MCA » et « augmentation de la perception de la santé globale ». Par conséquent, nous ne pouvons exclure l'idée selon laquelle certaines pratiques hétérodoxes influencent plus ou moins la perception de la santé globale.

En effet, il nous semble que les *spécificités rattachées à certaines MCA* peuvent participer à la perception de leur impact en matière d'état physique et de qualité de vie. Plusieurs facteurs tels que la nature psychocorporelle, la dimension groupale ou encore spirituelle de certaines méthodes hétérodoxes peuvent, selon nous, renforcer la perception de la santé globale chez les patients. Il serait alors pertinent dans le cadre de nouvelles études de pouvoir comparer les scores de l'échelle QLCQ30 (Santé globale) en fonction des particularités et des modalités d'utilisation des MCA. Par ailleurs, il est intéressant de rappeler que d'après les réponses au questionnaire, les symptômes physiques sont paradoxalement les moins positivement impactés par le recours aux MCA. Par exemple, les nausées et les vomissements sont positivement impactés uniquement dans 7,7 % des recours hétérodoxes initiés par les malades, s'éloignant ainsi davantage des résultats de la littérature où la réduction de ces symptômes est évoquée dans 47,7 % des cas (Morandini, 2010).

Dans une même perspective, les impacts des MCA sur les symptômes tels que l'appétit, les troubles du sommeil ou encore la fatigue, sont principalement considérés comme minimes par les patients de notre étude. Dès lors, comment expliquer le lien entre « MCA » et « augmentation de la perception de la santé globale » établie par l'analyse de l'échelle ? Selon nous, ce constat suppose alors que les répercussions physiques sont plus importantes chez les non-utilisateurs, mais également que la perception de la qualité de vie pour les utilisateurs va au-delà des conséquences physiques qu'entraînent la maladie et les traitements. En outre, s'ils considèrent avoir une meilleure qualité de vie, c'est certainement parce que les patients se sentent *moins touchés par les effets* secondaires et/ou qu'ils intègrent d'autres dimensions à la qualité de vie.

V.2. Des comparaisons entre les sous-groupes

À titre liminaire, bien que le recours alternatif soit minoritaire, la prévalence du **refus** de traitement apparaît sensiblement élevée (36,4 %) au regard des données de la littérature, où le contexte de rupture est généralement identifié comme une situation rare (Alam et al., 2005 ; Dilhuydy, 2005 ; Landercasper et al., 2006 ; Ma et al., 2008). De la même façon, il nous semble nécessaire de se questionner sur l'influence des *données sociologiques et médicales* sur le risque de refus de traitements. En effet, les utilisateurs alternatifs sont plus jeunes et plus isolés (veuvage, en arrêt maladie) comparativement aux utilisateurs complémentaires (mariés, retraités). Ces données conduisent alors à s'interroger sur l'influence de l'isolement social sur les orientations thérapeutiques délétères. De surcroît, l'*annonce* est également plus récente pour les utilisateurs alternatifs, facteur que nous avons précédemment développé, pouvant alors renforcer la souffrance psychique, associée à une diminution de l'observance (Ayles et al., 1994). Enfin, si les utilisateurs

complémentaires ont principalement subi une chirurgie, la plupart des utilisateurs alternatifs ont recouru à la chimiothérapie, traitement le plus fortement associé à une inobservance (37 %), du fait de sa toxicité pour les patientes atteintes d'un cancer du sein (Ayres et al., 1994).

Concernant exclusivement les utilisateurs de MCA, nous souhaitons nous interroger, à travers l'analyse des scores de l'échelle CLSC, sur le lien entre les croyances de contrôle et la modalité principale de recours aux MCA (complémentaire vs alternatif). En d'autres termes, il s'agissait de rendre compte d'un lien entre sentiment de contrôle sur les trois facteurs de l'échelle et refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MCA. Il apparaît un lien fortement notable entre la croyance d'une « attribution causale interne concernant l'origine de la maladie » et « recours alternatif aux MCA ». Ce constat va dans le sens de notre hypothèse et rend compte de l'influence de cette croyance sur le refus de traitements chez les utilisateurs de MCA.

Avant tout, l'**attribution causale interne** est généralement associée à une augmentation de l'anxiété (Cousson-Gélie et al., 2005 ; Porro et Cousson-Gélie, 2012). Cette croyance induisant une forme de **responsabilité** face à l'avènement de la maladie, il est possible qu'elle contribue à l'anxiété des utilisateurs alternatifs, ce qui pourrait alors en partie expliquer le taux d'anxiété plus élevé chez les utilisateurs de MCA comparativement aux non-utilisateurs. En outre, il aurait été intéressant de pouvoir comparer les scores d'anxiété entre les deux sous-groupes.

Dans le contexte d'une rupture thérapeutique, l'attribution causale interne, concernant l'origine de la maladie, participe certainement chez les utilisateurs alternatifs à la conviction selon laquelle ils détiendraient les ressources nécessaires pour en guérir. Cependant, cette croyance souvent diffuse chez les patients atteints de cancer, n'implique pas nécessairement de rupture vis-à-vis des soins curatifs, au contraire, elle peut, selon nous, comporter un potentiel d'adaptation, relayé par un effet de réassurance. Au-delà, c'est le **degré d'expression** de cette croyance qu'il apparaît fondamental d'explorer. Selon nous, il est possible que le contrôle interne puisse influencer la conviction irréaliste d'auto-guérison. En d'autres termes, c'est le sentiment d'**optimisme excessif** qui nous interpelle, lequel peut contribuer à une mésestimation de la réalité et générer, par extension, un sentiment de toute-puissance susceptible de conduire à des comportements à risques (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Fischer, 2013).

Paradoxalement, la croyance de **contrôle sur l'évolution de la maladie** est légèrement plus importante chez les utilisateurs complémentaires, allant à l'encontre de l'axe quantitatif de la troisième hypothèse spécifique. S'il paraît complexe de mettre du sens sur ce constat, l'inversion observée sur ce facteur peut, selon nous, être discutable. Il importe ainsi de rappeler la **taille de la population** particulièrement réduite des utilisateurs alternatifs (8 patients) en comparaison à celle

des utilisateurs complémentaires (14 patients) pouvant également influencer ces résultats. Il nous semble alors nécessaire de développer des études dans lesquelles les populations seraient de tailles plus importantes et moins hétérogènes. Dans le cas où l'utilisation complémentaire influencerait effectivement la croyance de contrôle sur l'évolution de la maladie, nous pourrions alors envisager un lien entre *cumul des soins curatifs et hétérodoxes* et augmentation de la perception de contrôle. En effet, cette croyance souvent identifiée chez les utilisateurs complémentaires est généralement vécue comme une « quête de chance supplémentaire » (Schraub, 2009). Le sentiment de mettre « tout en œuvre » pour lutter contre la maladie et ses répercussions, peut alors renforcer l'espoir de guérison et, par extension, la croyance d'un contrôle sur l'évolution de la maladie.

Enfin, il existe un lien fortement notable entre « perception du **contrôle religieux** » et « recours alternatif », allant dans le sens de l'hypothèse. Ce constat rend compte de croyances potentiellement invalidantes chez les utilisateurs alternatifs. Dans le cas d'une rupture thérapeutique, ces résultats questionnent le *rapport à la religion* chez les utilisateurs alternatifs. Ce type de contrôle amène à s'interroger nécessairement sur la *nature des croyances* et nous invite, par conséquent, à les explorer au moyen de l'analyse qualitative.

V.3. Des caractéristiques du mouvement hétérodoxe

Au sujet des caractéristiques du mouvement hétérodoxe, nous retrouvons avant tout plusieurs pratiques identifiées dans la littérature comme les principales MCA utilisées par les patients atteints de cancer, telles que les méthodes par le toucher et l'alimentation (Lee et al., 2000 ; Morandini, 2010 ; Simon et Lebray, 2005). Le recueil des données nous amène, quant à lui, à rendre compte d'un constat intéressant : les pratiques bénéficiant d'une reconnaissance législative en France sont souvent moins utilisées par les patients comparativement à celles qui n'en bénéficient pas. Ainsi, la chiropraxie est rarement utilisée (4,4 %) en comparaison au magnétisme (13,3 %). De la même façon, l'homéopathie est bien moins utilisée (10 %) que le thé vert (32,5 %) ou encore les vitamines (30 %). Enfin, si l'ostéopathie et l'acupuncture suscitent l'attrait (20 à 24,4 %), elles restent moins utilisées que les massages (31,1 %). Ce constat peut être compris comme une attirance chez les sujets envers des **méthodes éloignées** du paradigme médical. Cette idée est par ailleurs appuyée par les recours identifiés à l'accompagnement spirituel (18,2 %), à la prière (36,3 %) ou encore aux méthodes psychologiques non dispensées par les professionnels de santé (50 %). Cela peut également en partie expliquer l'approche spirituelle évoquée dans près de la moitié des cas et, par extension, le recours principalement hors du cadre des soins de support (66,7 %).

Le fait est que les médecines non conventionnelles sont essentiellement utilisées après l'annonce du diagnostic (83,5 %), nous suggérant d'une part, que l'avènement de la maladie représente un **déclencheur du recours** et d'autre part, que ces pratiques constituent une **réponse aux attentes** individuelles en matière de soins. La fréquence régulière d'utilisation chez les patients, mais également la logique de cumul thérapeutique souligne l'attrait et la **place prépondérante** accordés aux MCA. À ce titre, il aurait été intéressant de déterminer s'il existe une relation entre la fréquence du recours et les bénéfices qu'en retirent les patients, à l'instar du lien identifié entre assiduité au yoga et augmentation de l'impact (Danhauser et al., 2009).

Par ailleurs, les motivations du recours dans l'étude corroborent celles identifiées au sein de la littérature. En outre, la recherche d'une diminution des effets secondaires (42,6 %) motive principalement les utilisateurs de MCA, à l'instar des études dans le domaine (Morandini, 2010 ; Schraub, 2009). Cette motivation, traduit, selon nous, la **confiance manifeste** envers l'efficacité thérapeutique des méthodes hétérodoxes sur les répercussions des traitements curatifs. Or, nous venons de le souligner, de nombreuses pratiques utilisées par les patients s'éloignent sensiblement du paradigme médical et ne sont, par conséquent, pas dispensées par des professionnels de santé. Nous pouvons alors légitimement penser que les patients manifestent leur confiance envers un ensemble de pratiques inédites, et/ou potentiellement déviantes.

De surcroît, la recherche à travers ces recours hétérodoxes, d'un soutien social et/ou spirituel (20,6 %) ou encore psychologique (23,6 %) nous questionne sur la représentation de l'accompagnement dans le système de soins. En définitive, ces recours traduisent-ils la **perception de carences** relationnelles dans le système de soins, et/ou une réticence envers un suivi psychologique conventionnel ? S'il est difficile de répondre à ces questions, les motivations avancées ci-dessus révèlent dans tous les cas des **besoins spécifiques** que les malades tentent de satisfaire au moyen d'orientations hétérodoxes. Enfin, tout comme l'étude de Simon et al. (2007) le démontre, le recours aux MCA relève parfois d'une attente curative chez nos sujets (7,1 %). Bien que peu évoquée, cette attente peut être comprise comme l'expression d'une confiance envers l'efficacité curative des MCA. Elle amène nécessairement à s'interroger sur les croyances des patients au sujet de leurs démarches ainsi que sur leurs **représentations des traitements** curatifs. En outre, la dureté des traitements anticancéreux peut-elle contribuer à la confiance manifestée envers l'efficacité curative de pratiques hétérodoxes généralement considérées comme des médecines douces (Lazarus et Delahaye, 2007 ; Schraub, 2007) ?

Au sujet des impacts des MCA, nous retrouvons un ensemble de bénéfices largement identifiés dans la littérature. En effet, leur utilisation est associée à la perception d'une amélioration de l'état général à travers l'ensemble des dimensions, qu'elles soient physiques, psychiques, sociales et spirituelles. L'anxiété (79,5 %), le stress (80,5 %) et le moral (88,5 %) représentent les trois principaux signes positivement impactés par le recours aux MCA rejoignant ainsi les études dans le domaine (Cassileth et Vickers, 2004 ; Deng et Cassileth, 2005 ; Morandini, 2010). Néanmoins, l'hétérogénéité des MCA ainsi que la logique adoptée concernant leur inclusion ou leur exclusion limitent cette mise en perspective. En outre, identifier la relation effective entre le recours aux MCA et ces bénéfices, implique de pouvoir comparer des pratiques identiques, ou du moins de même nature. Ce sont ensuite les croyances, les valeurs et la spiritualité (69,3 %) ainsi que la relation aux autres (70,2 %) qui sont positivement impactées par les recours hétérodoxes, bénéfiques que l'on retrouve également dans les études centrées sur certaines pratiques telles que le yoga (Danhauer et al., 2009 ; Moadel et al., 2007). La perception de ces bénéfices amène à se poser la question de la **représentation du soin** chez les malades, laquelle semble comporter une forte dimension subjective (relationnelle, spirituelle).

Enfin, concernant les signes physiques, nous identifions la perception de bénéfices sur la douleur (65,4 %) et les troubles du sommeil (71,8 %), bénéfices par ailleurs souvent identifiés à travers les études relatives aux MCA telles que l'acupuncture (De Valois et al., 2003 ; Vickers et al., 2004), les massages (Cassileth et Vickers, 2004 ; Fellowes et al., 2008), l'hypnose (Jensen et al., 2009), le qi gong (Lee et al., 2006) ou encore la relaxation (Le Bouar-d'Artigues, 2013 ; Tsai et al., 2007). Toutefois, les impacts physiques sont souvent perçus comme minimes par les sujets. Ainsi, les troubles du sommeil, mais également la fatigue ou encore l'appétit sont identifiés comme des signes faiblement impactés par l'utilisation des MCA. Ce constat est particulièrement intéressant, avant tout parce qu'il s'éloigne de l'idée selon laquelle le recours aux MCA est efficace dans la diminution de ces effets. Mais surtout parce qu'il contraste avec la motivation principale de recours des malades, lesquels recherchent une diminution des répercussions des traitements. Pourtant, bien que ces recours ne répondent pas aux attentes initiales des sujets, ces derniers maintiennent paradoxalement leur démarche, nous invitant à en explorer les raisons. Dans tous les cas, les perceptions individuelles nous indiquent l'établissement d'un lien chez les patients entre recours aux MCA et bénéfices sur l'ensemble des dimensions de la personne. Ce constat nous invite à soutenir notre réflexion au moyen de notre démarche qualitative.

CHAPITRE II. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS QUALITATIFS

Il s'agit de présenter l'analyse qualitative des résultats et de répondre aux axes qualitatifs des hypothèses spécifiques. Nous souhaitons ainsi pouvoir mettre en lumière le discours des patients issu des entretiens semi-directifs que nous avons menés et, plus spécifiquement, comparer le discours en fonction des différents groupes de l'étude. Concrètement, après avoir effectué une analyse clinique des entretiens dans leur ensemble, nous avons distingué, au sein du logiciel, le discours des groupes principaux (thématiques 1 à 4) et celui des sous-groupes (thématique 5). Notre approche comparative se décline selon les trois principaux axes de l'étude, c'est-à-dire le **vécu de la maladie**, la **représentation de la médecine et la relation soignant/soigné**, et les **croyanances des utilisateurs de MCA**. Pour chacun des thèmes, nous présenterons les données générales indiquées par le logiciel et proposerons une description ainsi qu'une analyse descriptive de l'ensemble des classes associées. À l'issue de l'analyse de chaque thématique, nous présenterons une synthèse des processus communs et distincts identifiés sous formes de tableaux, suivis d'une synthèse générale. Enfin, nous procéderons à la discussion de nos résultats.

I. APPROCHE COMPARATIVE DU VÉCU DE LA MALADIE ENTRE LES DEUX GROUPES PRINCIPAUX

I.1. Présentation du thème 1 : le vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales

L'analyse du premier thème s'attache à comparer le discours entre les deux groupes principaux (recours ou non aux MCA). Elle met en lumière le vécu de la maladie à travers la trajectoire des patients et explore plus spécifiquement les dimensions physiques, psychiques et sociales. L'analyse fait apparaître cinq classes de discours et rend compte d'une forme d'homogénéité du discours au sein des groupes, mais également d'un ensemble de différences que nous mettrons en avant. Enfin, le corpus comporte 2 042 segments de textes dont 1 932 ont été pris en compte dans l'analyse (94,61 %).

I.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1

- Description

La *première classe* identifiée par le logiciel comporte 33,54 % du discours classifié relatif au premier thème. Elle concerne les premiers signes de la maladie perçus chez les patients, les tout premiers examens, l'étape de l'annonce du diagnostic ainsi que celle des traitements anticancéreux.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** de cette classe fait référence au début du parcours médical, c'est-à-dire aux premiers signes perçus par les patients (**suspect, boule, soupçonner, découvrir**), à la démarche de consultation qu'ils initient (**consulter, appeler**) ainsi qu'au moment où la maladie est suspectée par les médecins (**prescrire, envoyer, soupçonner, rechercher**). C'est avant tout l'inquiétude que génère ces premiers signes qui est identifiée dans le discours des patients : « *cette **boule** est apparue, je suis allée voir mon médecin traitant un peu paniquée* ». Associés au risque d'un cancer, ces signes conduisent les patients à se rapprocher de leurs médecins, procédant alors à une exploration médicale. Les verbes d'action renvoient ainsi aux dispositifs médicaux face à la suspicion de la maladie (**consulter, prescrire, envoyer, rechercher**) et les premiers examens exploratoires sont identifiés (**ponction, scanner, IRM, biopsie, échographie, examens, analyse, prélever**). Examens qui confrontent les patients à un sentiment d'urgence et de rapidité de la mise en route des soins comme le révèlent les propos suivants empreints d'angoisse : (**enchaîner, rapide, urgence, tourbillon**) : « [...] très **rapidement** une **biopsie** [...] » ; « [...] tout s'est **enchaîné** ». Les patients consultent avec un statut de « bien portant », tandis que les premiers examens les confrontent directement au risque de cancer. Ils sont d'emblée renvoyés à l'état de malades sans qu'aucun diagnostic n'ait encore été établi (**panique, alarmiste, affoler**) : « [...] elle a vu l'échographie, elle est entrée en mode **panique** [...] ». La tension émotionnelle de cette étape est également mise en exergue : « [...] à la **biopsie**, j'étais en larmes [...] ». L'attente du diagnostic constitue une étape particulièrement anxiogène d'autant que la pathologie investiguée est suspectée par les patients (**attente, réponse, demande**) : « C'était une période **d'attente** très angoissante [...] ».

Le **second univers** est celui de l'annonce de la maladie (**découvrir, confirmer, révéler, diagnostic, annonce, annoncer, cancéreux, grave**) : « [...] la biopsie a **confirmé** qu'il s'agissait bien d'un cancer », directement associée au risque léthal : « Ce qu'on a, c'est très **grave** ». Cette étape constitue un véritable choc psychologique pour la majorité des patients interrogés (**choc,**

brutal, assommer, effondré, anxiété, dépression) : « [...] c'était vraiment un **choc** de chez **brutal** [...] » ; « [...] j'étais **assommée**, avec ma fille on s'est **effondrées** ». L'entretien d'annonce fait ressortir un besoin d'informations et de réponses relatives à la survenue de la maladie chez certains patients (**répondre, expliquer, information**) : « [...] j'aime être **informée** plus que **conseillée** » ; « [...] je lui demande si c'est grave, il ne me **répond** rien [...] » ; « Ils balancent ça comme ça, ils ne **répondent** pas aux questions [...] ». Pour d'autres, au contraire, on observe une réticence à la recherche d'informations : « [...] je n'ai demandé au médecin aucune **information** [...] ».

Le **troisième univers** a pour thématique l'étape des traitements (**programmer, démarrer, traitement, opération, mastectomie, rayon, reconstruction, chimiothérapie**) et l'angoisse qu'ils génèrent (**angoisse, angoisser, peur, pleurs**) : « Mon **angoisse**, c'était la **chimio** [...] » ; « [...] dans les couloirs, je **pleurais** tous les jours [...] ».

Les patients commencent tout juste à intégrer l'annonce et le choc qu'elle a engendré, alors que l'urgence de la maladie leur impose de se situer dans la phase des traitements qui les renvoient au réel du corps et de la maladie (**urgence, rapide, démarrer**) : « [...] il fallait **démarrer** tout de suite, car j'étais dans une **urgence** [...] » ; « [...] ça a été tellement **rapide**, que je n'ai pas eu le temps pour me poser et réfléchir [...] ». Besoin et inquiétude coexistent alors. Un besoin de commencer rapidement les traitements parce que l'action thérapeutique rassure en même temps qu'elle inquiète en raison des effets secondaires qu'elle engendre : « [...] on me dit que c'est un **traitement** avec beaucoup d'effets secondaires [...] » ; « [...] j'ai **peur** de me dégrader physiquement [...] ». C'est dans ce contexte que certains patients spécifiques au groupe 2 (recours aux MCA) hésitent parfois à recourir aux traitements curatifs : « La radiothérapie, j'étais prête, mais pas la **chimio**, hésitation à recourir aux traitements ». Alors qu'à l'inverse, aucun patient du groupe 1 (non-recours) n'évoque cette hésitation.

I.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2

- Description

La *seconde classe* identifiée par le logiciel contient 10,3 % du discours classé relatif au premier thème. Elle est centrée sur le vécu émotionnel des différentes phases de la maladie : traitement, rémission et refus de traitement curatif.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** fait référence à la détresse émotionnelle des patients en phase de traitements d'un cancer primitif ou récidivant (**violent, écrouler, mot, récent, traitement, maladie, souffrir, accepter**). La survenue d'un cancer primitif renvoie à la violence de l'annonce du diagnostic et au risque léthal : « [...] *c'est le **mot** cancer que j'ai trouvé très **violent** [...] on sait que cancer, ça veut dire la mort [...]* », de même qu'au changement brutal du statut de « bien portant » à celui de « malade » : « [...] *tout nous renvoie à la **maladie*** ». La phase de récurrence souligne l'échec thérapeutique des traitements curatifs et confronte le patient, déjà affaibli par la maladie, à la nécessité de recommencer un parcours médical lourd : « *Il me parle d'autres **traitements** [...]* » ; « *C'était vraiment difficile à **accepter** [...] je suis tellement affaibli par les traitements pour la **récurrence** [...]* ». De plus, le contexte de récurrence engendre ou renforce un sentiment d'insécurité lié à la peur de mourir : « *Il m'a dit : "On va continuer un autre **traitement**, je ne vous garantis rien, mais on le fait" [...]* ». Le vécu des traitements (**pénible, lourde période, écrouler, battre**) et la détresse émotionnelle sont également soulignés (**émotion, émotionnellement, psychologiquement**). Certains patients et, en particulier les patients du groupe 2 (recours), perçoivent l'étape des traitements comme un combat à accepter (**battre, accepter**) : « *L'objectif, c'est de vaincre la maladie, de me **battre*** », et leur impose de « tenir » sur le plan émotionnel : « [...] *je me suis jamais écroulée [...] je me suis toujours **battue** [...]* ». De même, les patients du groupe 2 se situent davantage dans une recherche d'action face à la survenue de la maladie (**chercher, moyen, maladie**). Les remaniements psychiques causés par la maladie sont alors évoqués comme un moyen de se recentrer sur soi-même : « *C'est peut-être ça la **maladie**, penser à moi, il y a des changements de personnalités* ». C'est également dans ce contexte que certains d'entre eux recourent à des médecines dites complémentaires dans le but, semble-t-il, de mieux vivre les effets secondaires des traitements : « *Moi, je ne sais pas comment mon corps va réagir, alors j'ai **cherché** d'autres **moyens** [...]* » ; « *Je ne peux pas rester enfermée dans ce truc-là, j'ai **cherché** et trouvé ce qui peut être des ressources* ». D'autres patients du groupe 2 soulignent davantage la détresse émotionnelle que génère l'étape des traitements : « *C'était **lourd émotionnellement**, effondrée [...]* » ; « [...] *c'était trop **lourd** [...]* » ; « *Je me suis **écroulée** nerveusement [...]* ». Dans tous les cas, pour la plupart des patients de l'étude, la période des traitements est vécue comme une étape particulièrement pénible et difficile : « [...] *ce qui a été le plus **pénible**, c'est d'avoir eu la totalité des traitements [...]* » ; « *J'ai eu tout un tas de trucs **difficiles** à vivre [...]* ». Ces derniers sont traversés par différentes émotions particulièrement douloureuses (**colère**) : « *J'étais très en **colère** après moi* ».

Le **second univers** renvoie à l'étape d'après traitements (**subitement, traitement**) ainsi qu'à la phase de rémission (**rémission, épée, Damoclès**). Avant tout, si l'arrêt des traitements génère généralement un soulagement, il provoque également de l'inquiétude chez les sujets qui appréhendent une réapparition de la maladie : « [...] *je me demandais toujours si mes **traitements** avaient été efficaces* ». Aussi, c'est parfois un vécu de souffrance psychologique qui succède à l'étape des traitements et pouvant être compris comme le relâchement de la tension émotionnelle durant la phase précédente (**traitement, écrouler**) : « *Je me suis **écroulée** après les traitements [...]* ». Enfin, l'après traitements implique un éloignement brutal avec le système de soins et provoque parfois chez les sujets un sentiment d'abandon (**sentir, subitement, abandonner**) : « ***Subitement**, je n'avais plus de suivi à l'hôpital [...]* » ; « [...] *le fait que je me sois **sentie abandonnée** [...]* ». En rémission, si les patients sont invités à réinvestir leur quotidien, il reste difficile pour ces derniers de retrouver subitement un statut de « bien portant » et de se défaire de celui de « malade » qui les accompagnent depuis de nombreux mois (**maladie, rémission**) : « [...] *si on voulait oublier qu'on est malade, c'est juste impossible, tout renvoie à la **maladie** [...]* ». Cela explique en partie l'état de confusion exprimé par les sujets ne parvenant pas à retrouver leur place dans le monde (**période, rémission**) : « *Je suis dans une **période** de confusion, je n'arrive pas à faire des choix précis, j'ai du mal à les concrétiser [...]* ». De plus, les examens de contrôle, qu'ils subissent dans une logique de vérification, soulignent le risque permanent d'un retour à la maladie. En outre, la rémission est également caractérisée par l'angoisse d'une récurrence chez les sujets (**épée, Damoclès, traitement**) : « *On a comme une **épée de Damoclès** sur la tête [...]* ». À l'inverse, la rémission est parfois vécue comme un signe de guérison (**finir, normalement**) : « *C'est **fini** tout ça [...]* ». Dans ce cas, elle est souvent considérée comme moyen de s'éloigner de la maladie et de reprendre sa vie en main (**continuer, normalement**) : « *Je veux **continuer** à vivre **normalement** [...]* ». Enfin, l'étape de rémission met en lumière les bénéfices que retirent parfois les sujets à la maladie (**apprendre, conscience**). Cependant, ces bénéfices sont exclusivement identifiés chez les patients du groupe 2 (recours). Plus spécifiquement, leur discours renvoie à la présence de bénéfices personnels : « [...] *j'ai **appris** à m'écouter [...]* » ; « *J'ai pris **conscience** de la force que j'avais en moi* » et professionnels : « *L'année d'après, je me suis fait payer une formation à HEC, je ne suis pas sûr que je l'aurais demandée s'il n'y avait pas eu le cancer* ».

Le **troisième univers** fait référence à la question de l'inobservance thérapeutique relative aux traitements anticancéreux (**choix, traitement, arrêter, alternatif**). C'est en somme le rapport aux traitements qui est souligné à travers les réflexions individuelles des patients. Si pour les patients du groupe 1, la peur des effets secondaires ne provoque aucune hésitation à recourir aux traitements, au contraire pour les patients du groupe 2, elle confronte les sujets au sentiment de devoir faire un

choix thérapeutique difficile : « *J'ai l'impression de devoir faire un **choix** entre me faire du mal et me guérir* ». Aussi, ces derniers sont marqués par une démarche de réflexion relative aux traitements, laquelle souligne parfois une forme d'hésitation : « *[...] j'étais déjà hésitante à commencer les **traitements** [...]* » ; « *Ils n'étaient pas sûr de ma réaction pour les **traitements** [...]* ». Lorsqu'ils sont utilisés, le discours de ces patients est marqué par l'incertitude vis-à-vis de leur efficacité : « *[...] je me demandais toujours si les **traitements** avaient été efficaces [...]* », mais également par la conviction de leur inefficacité : « *Pour moi, les **traitements**, c'est de la merde [...]* ». Les patients du groupe 2 sont alors parfois marqués par un refus de traitements anticancéreux. En outre, il s'agit de la situation de refus de soin curatif exclusivement évoqué par les patients du groupe 2 : « *[...] c'est mon **choix**, surtout pas de traitements anticancéreux [...]* ». Il semblerait que les représentations individuelles, le vécu de l'étape des traitements et/ou l'annonce d'un échec thérapeutique participent au refus de débiter ou de poursuivre un protocole de soin curatif : « *Ils me parlent d'autres **traitements**, de couper mon sein, puis d'hormonothérapie, combien d'années je vais prendre ces poisons, donc c'est simple, je lui ai dit : "non"* ». Plus spécifiquement, certains patients nous révèlent avoir refusé les traitements dès l'annonce du diagnostic. Cette décision apparaît motivée par la représentation, l'appréhension et l'angoisse que génèrent les traitements : « *[...] je ne vais pas [...] **souffrir** pour mourir dans des **douleurs** horribles, ah non, c'est bon* ». D'autres encore, nous disent avoir déjà eu recours aux traitements du cancer, mais ont pris la décision d'arrêter les soins curatifs en cours. Dans ce cas, le refus semble traduire un vécu douloureux associé à l'étape des traitements : « *Il faut arrêter le carnage tant qu'il est encore temps [...] je l'ai fait, j'ai vu, j'ai arrêté et je suis contente de mon **choix*** ». À cet effet, précisons que l'analyse du discours nous a permis d'identifier le risque de refus de traitement chez une patiente du groupe 1, lequel apparaît également lié à la violence du vécu des traitements curatifs : « *Je ne pourrais pas supporter un nouveau **traitement**, une nouvelle chimio, c'est sûr, sûr, [...] si jamais il y a un autre cancer, je ne referais pas la chimiothérapie [...] c'est la chose dont je suis la plus sûre en ce moment* ». Cependant, pour cette patiente, la question du refus est envisagée comme l'unique moyen de soulager ses souffrances physiques et ne traduit pas une recherche curative alternative. À l'inverse, pour les utilisateurs de MCA, le refus n'est pas considéré comme un risque d'échec thérapeutique et rend compte d'une démarche de soin alternatif à visée curative (**soin, moyen, préfère**) : « *Je **préfère** me soigner à ma manière* » ; « *Je ne sais pas comment mon corps va réagir, alors j'ai cherché d'autres **moyens*** ». En d'autres termes, pour ces patients, le refus de soin curatif est vécu comme une décision adaptée, tandis que la médecine alternative est considérée comme efficace sur la guérison du cancer (**traitement, sortir**) : « *Tu vas piocher là-dedans et puis tu vas t'en **sortir** [...]* ». Dans tous les cas, l'étape des traitements apparaît représenter une période sensible au risque de refus de soins allopathiques. Enfin, le discours de ces

patients nous permet d'identifier deux facteurs à risque liés à l'utilisation des MCA (**mental, internet**). Plus spécifiquement, certaines croyances individuelles ou encore internet apparaissent comme des caractéristiques invalidantes pour les patients. Ainsi, la croyance d'auto-guérison constitue un processus qui semble renforcer la décision de refus de traitements des sujets : « *Quoi de mieux que de se soigner par le **mental*** » ; « [...] *le meilleur traitement, sera moi-même et mon **mental*** », et internet apparaît comme un outil de désinformation sur la maladie et les traitements : « *Ça vous attaque les cellules [...] on voit tout sur **internet*** ». Toutefois, précisons que les termes cités plus haut tels que « mental », « internet », « choix », « moyen », ne sont jamais évoqués par les patients du groupe 1 (non-recours) et qu'ils sont, de fait, exclusivement associés au groupe 2 (recours).

I.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3

- Description

La *troisième classe* répertoriée par le logiciel comprend 24,79 % des termes classifiés au sein du premier thème et met en évidence les dimensions impactées par la maladie et, plus spécifiquement, les dimensions physiques, psychologiques, sociales.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** de cette classe concerne la dimension physique de la maladie (**corps, physique, physiquement**) et nous renvoie aux répercussions des traitements (**traîner, énergie, état, concentrer**) : « [...] *un grand état de faiblesse [...]* ». Les traitements anticancéreux engendrent une forte diminution de la qualité de vie souligné par l'ensemble des patients : « [...] *le corps rappelle à l'ordre [...]* » ; « [...] *j'avais du mal à **marcher** [...]* » ; « [...] *il n'y avait plus cette **énergie** [...]* ». Ces répercussions physiques sont difficilement vécues (**supporter, dur**) : « *C'est vraiment **dur** sur tous les plans [...]* » ; « [...] *je ne **supporte** plus d'être fatiguée [...]* » et provoquent chez les sujets des sentiments de peur et d'incapacité (**peur, capable, incapable**) : « [...] *j'ai **peur** de me dégrader physiquement [...]* ». Nous retrouvons également un vocabulaire lié aux activités physiques devenues souvent difficiles (**marcher, promenade, vélo, sport, forêt**). Cependant, la dimension physique de la maladie semble plus impactée chez les patients du groupe 1 comparativement à ceux du groupe 2. Ces derniers soulignent parfois une reprise d'activité : « *je **marche** beaucoup [...] je suis quelqu'un de très tonique [...]* » ; « *je peux aller **marcher** tous les jours* » ; « *je prends mon **vélo**, et je sais que je peux aller un peu plus loin sans être fatiguée* »,

reprise devenue en revanche impossible pour les patients du groupe 1 : « [...] *je ne peux plus marcher plus de dix minutes [...]* ». En outre, la dimension physique de la maladie est exclusivement évoquée sous l'angle de ces répercussions par les patients du groupe 1, tandis que le discours du groupe 2 renvoie souvent à un sentiment de récupération physique (**reprendre, remettre, capable, physiquement**) : « [...] *je remontais physiquement* » ; « *je me remets sur pieds* ». Ils nous indiquent alors réinvestir les pratiques sportives et plus globalement le quotidien : « *J'ai commencé à reprendre la marche, le vélo, je fais de la danse [...]* » ; « *On reprend le quotidien* » ; « *J'ai fait des ateliers pour reprendre le travail* ». Les capacités physiques qu'ils expriment, suggèrent une qualité de vie perçue comme plus satisfaisante. Cette idée est, par ailleurs, renforcée par le champ lexical du bien-être exclusivement identifié dans les propos de ce groupe (**bien-être, énergie, mieux**) « *Je fais du hâta yoga, je fais des postures qui me donnent de l'énergie* » ; « [...] *j'ai réintégré mon bien-être* » ; « *Je vais mieux, je me sens mieux* ». Dans une perspective inverse, le sentiment d'incapacité concerne exclusivement le groupe 1 (non-recours) : « [...] *je suis incapable de bouquiner [...]* » ; « [...] *je suis incapable de faire quoi que ce soit [...]* ».

Le **second univers** est celui des répercussions psychologiques de la maladie (**psychologiquement, moral, vulnérable, craquer, inquiéter, joie**) : « *Je n'ai plus la joie de vivre que j'avais [...]* ». La trajectoire de la maladie provoque une forte détresse émotionnelle (**pleurer, pleurs**) : « [...] *en fait dès qu'on parle d'émotion, ça me fait pleurer* » et l'analyse des termes renvoie à la présence de symptômes anxio-dépressifs chez les patients (**peur, pleurs, moral, angoisser**) : « [...] *une grosse baisse de moral et des angoisses qui sont apparues [...]* » ; « [...] *beaucoup de pleurs, des angoisses* ». C'est alors la peur qui s'installe, la peur des traitements d'abord : « [...] *j'avais très, très peur de la chimiothérapie [...]* », puis celle de la récurrence : « *J'ai toujours très peur que ça revienne [...]* » et, par extension, la peur de mourir : « [...] *j'avais très peur de mourir une fois tous les traitements terminés [...]* ». Le sentiment de perte de contrôle engendre des états de vulnérabilité et d'insécurité, en particulier, chez les patients du groupe 2 (recours) : « *Je me sens plus vulnérable, notamment sur le plan émotionnel, j'ai l'impression que je contrôle beaucoup moins [...]* ». Cependant, cette instabilité émotionnelle génère chez eux le besoin de la contrôler. L'analyse de ces termes renvoie également à une recherche de contrôle des émotions : « [...] *de ne pas pleurer [...]* pas lâcher [...] » ; « [...] *j'ai pleuré trois gouttes de larmes [...]* je pense que c'était une réaction purement physiologique ».

Le **troisième univers** est consacré aux répercussions sociales et relationnelles de la maladie (**travail, employeur, quotidien, conflit, amitié**) et au vécu de ces répercussions (**état, seul, dur, supporter**). La période des traitements confronte les patients à une profonde modification du mode

de vie : « [...] *on ne reconnaît plus notre vie, le **quotidien** [...]* ». L'arrêt temporaire ou permanent de l'activité professionnelle constitue un changement brutal et génère un sentiment d'incapacité chez les sujets : « [...] *si je reprends le **travail**, ça fera trop [...]* ». Les patients sont parfois confrontés à des difficultés financières qui renforcent un sentiment d'insécurité déjà installé depuis l'annonce du diagnostic : « *Les problèmes financiers, ça me met dans un **état** [...]* ». Par ailleurs, les remaniements provoqués par la maladie peuvent faire surgir ou ressurgir des difficultés relationnelles avec la famille et les proches : « [...] *il y a des nouveaux **conflits** à cause de ma situation [...]* ». Les patients sont alors plus en risque d'éprouver des sentiments de solitude et d'isolement : « [...] *c'est **dur de supporter** cette maladie toute **seule** [...]* » ; « [...] *j'ai été **seule**, un sentiment de solitude [...]* ». Par ailleurs, sur le plan relationnel, l'analyse du discours met en valeur un plus grand nombre de répercussions chez les patients du groupe 1, comparativement à ceux du groupe 2 (**amitié, aider, seul**). Si pour ces derniers, l'entourage et les sentiments d'amitié sont vécus comme une aide (**aide, amis, amitié**) : « [...] *ce qui m'**aide** le plus, ce sont les moments que je passe avec des **amis** [...]* », le discours des patients du groupe 1 en souligne davantage le manque : « [...] *l'**amitié**, les sentiments, on ne peut pas les partager, c'est dommage [...]* ». Ces derniers vivent alors une distance relationnelle plus importante de la part d'autrui qui les confronte à un sentiment de solitude : « *Je suis toute **seule*** », tandis que les sujets du groupe 2 expriment le sentiment d'être soutenus : « *J'étais **aidée** par mes amies [...]* » et les bénéfiques qu'ils en retirent : « *J'ai vraiment appris ce que c'était l'**amitié** [...]* ». Sur un plan social, l'analyse du discours fait souvent apparaître la notion de réinvestissement du quotidien (**reprendre, arriver, remettre, mettre**). De la même façon, l'analyse des termes nous indique une différence au sein des groupes. En effet, si les patients du groupe 2 évoquent quelquefois une reprise d'activité : « *On **reprend** là où ça s'est arrêté avant, on reprend le **quotidien*** », ceux du groupe 1 expriment plutôt une difficulté à ce sujet : « *Je devrais **reprendre** une vie normale, mais je n'y arrive pas [...]* ». Ces derniers semblent plutôt pessimistes quant à leurs possibilités : « [...] *je me dis que je ne vais jamais y **arriver*** ». L'état de résignation qu'ils manifestent, génère alors des attitudes d'évitement social et renforce un sentiment d'isolement : « *J'ai l'impression que je me **mets** en retrait de beaucoup de choses [...] je sais très bien que je suis fatigable, le fait que j'ai plein de douleurs, de fatigue* ». Ils expriment également de profondes difficultés à réinvestir les activités sociales : « [...] *quand je lis un livre, je lis une page sans la lire, je **n'arrive** pas à rentrer dans l'histoire* ». Au contraire, les patients du groupe 2 montrent une capacité à rebondir face à l'adversité, mettant en lumière un sentiment de combativité : « [...] *vous avez ce truc, je ne sais pas ce que c'est, mais ça me relève, je me **remets** sur mes pieds* ». Ainsi, leurs recours hétérodoxes contribuent à renforcer ce sentiment : « *La méditation [...] ça **remet** un petit coup de motivation [...]* ». Sans doute parce qu'ils sont souvent vécus comme le moyen de se donner une chance supplémentaire face à la maladie : « [...]

*tout ce qui est alimentation, j'ai essayé de **mettre** toutes les chances de mon côté* ». Ces derniers expriment leur optimisme, notamment au sujet de la réinsertion sociale et professionnelle (**espoir, positif, état**) « *J'ai bon **espoir** de reprendre en juin [...]* ». Chez les patients du groupe 2, la diminution des répercussions sociales est également marquée par la reprise des loisirs et/ou des pratiques non conventionnelles (**aider, vélo, alternatif**) : « *[...] marcher, aller faire du **vélo**, le yoga que je fais, m'ont beaucoup **aidée*** ». Dans tous les cas, la reprise d'activité est souvent vécue par ces patients comme le moyen de se sentir acteur, mais également comme celui de s'éloigner de la maladie : « *Mon **état** d'esprit est que tout est terminé puisqu'on a tout enlevé, et je suis dans la **prévention*** ». À l'inverse, les limites physiques soulignées par les patients du groupe 1 représentent un frein à la réinsertion sociale « *Mon **état** physique ne me permet pas non plus de faire beaucoup de choses [...]* » et renforcent les sentiments de perte d'espoir : « *J'ai perdu **espoir*** » et de solitude : « *Je suis **seule** [...]* ».

Le **quatrième univers** fait référence à la question de la temporalité. Cette dernière renvoie, d'une part, aux répercussions immédiates de la maladie (**temps, vivre, quotidien, habitude**). Le discours dévoile, en effet, un sentiment d'insécurité quotidien provoqué par la survenue de la maladie : « *[...] que je ne sache pas combien de **temps** ça va durer, ça me frustre [...]* » ; « *[...] je ne sais pas où je vais, je ne sais pas pour combien de **temps** [...]* » et une difficulté à investir la vie dans un contexte où tous les repères des patients sont bouleversés : « *[...] on ne reconnaît plus nos **habitudes** [...]* » ; « *[...] je ne sais pas ce que c'est que **vivre** [...]* ». La question de la temporalité renvoie, d'autre part, à la thématique de l'avenir (**avenir, construire, prochain, reprendre, temps**). Le discours met effectivement en relief une appréhension : « *Comment vont se passer ces **prochaines années** [...]* », en même temps qu'une difficulté à se projeter : « *Je devrais **reprendre** une vie normale, mais je n'y arrive pas [...]* ». L'avenir devient alors parfois synonyme de souffrance et de résignation, en particulier pour les patients du groupe 1 : « *Je n'ai pas d'**avenir** [...]* ». Pour ces derniers, la question du temps est centrale, car elle révèle une difficulté à réinvestir le quotidien et ce, bien que les traitements soient terminés : « *[...] ça a mis beaucoup de **temps** pour que je reprenne une vie normale [...]* ». En définitive, l'incertitude à laquelle confronte la maladie, génère chez ces patients une inquiétude qui renvoie directement à la peur de la récurrence. Ils expriment, par conséquent, une représentation particulièrement négative de l'avenir (**avenir, espoir**) : « *Je n'attends rien de l'**avenir** [...]* », caractérisée par une profonde perte d'espoir « *J'ai perdu **espoir*** ». Dans une perspective inverse, pour les patients du groupe 2, le champ de la temporalité souligne une reprise du quotidien : « *J'étais surprise, je pouvais **continuer** ma vie, relativement normale [...]* ». Ces derniers manifestent un sentiment d'espoir envers l'avenir : « *J'ai bon **espoir*** », et parviennent alors à l'envisager positivement : « *[...] je le vois bien l'**avenir** [...]* ».

Le **cinquième univers** correspond aux ressources des patients (**lecture, amitié, forêt**) et aux bénéfices secondaires que génèrent la maladie (**positif, raccrocher, vivre, vie, envie, habitudes, aide, amis**). Le déploiement de ressources et/ou les bénéfices perçus constituent un moyen de ne pas « lâcher prise », et tenter de maintenir une forme de stabilité interne face aux répercussions du cancer. Cependant, l'analyse des termes et des entretiens semi-directifs met en lumière des différences fondamentales du vécu de la maladie entre les deux groupes. Aussi, les ressources déployées durant la maladie et les bénéfices ressentis apparaissent plus dominants chez les patients du groupe 2 (recours) comparativement aux patients du groupe 1 (non-recours). Par exemple, les termes comme « positif », « aide » sont employés par la plupart des patients du groupe 2 (recours) : « *J'essayais de me **raccrocher** à des choses **positives** [...]* », tandis qu'ils apparaissent seulement dans le discours d'un unique patient du groupe 1 (non-recours). De même, la notion d'« envie », renvoie à un désir de changements généré par la maladie et perçu comme bénéfique par les patients du groupe 2 : « *[...] je me suis dit, bon c'est le moment et l'opportunité pour faire un point [...] il y a des trucs comme ça, j'ai **envie** de les changer* ». Tandis qu'elle renvoie à la souffrance pour les patients du groupe 1 : « *[...] c'est presque des **envies** de suicide [...]* » ; « *[...] plus **envie** de rien* ».

Concernant les ressources, certains patients font appel à un support social et/ou recourent à des activités générant un mieux-être (**amis, lecture, forêt**). Certaines de ces ressources concernent exclusivement les patients du groupe 2 (**forêt**) : « *[...] il y a une **forêt** pas loin, et ça compte beaucoup, car je peux aller marcher tous les jours* ». Par ailleurs, pour les patients du groupe 2, la maladie permet de temps à autre, de consacrer un temps aux plaisirs, aux loisirs et aux projets qui étaient difficiles à mettre en œuvre en raison de l'activité professionnelle : « *Je me suis reposée, la **lecture**, faire des choses que je n'avais pas eu le temps de faire [...]* ». Ces activités de support renvoient ainsi directement aux bénéfices qu'elles génèrent chez ces derniers, tandis qu'elles font davantage référence aux difficultés à y recourir pour les patients du groupe 1 (**concentrer, lecture**) : « *[...] la **lecture** en ce moment, j'ai un peu laissé tomber, je n'arrive pas à me **concentrer*** ».

En d'autres termes, face à la gravité du diagnostic, les patients du groupe 2 (recours) déploient majoritairement des ressources internes et/ou externes et font parfois de la maladie, une expérience positive (**positif, accepter**). Marqués par des sentiments d'optimisme, de combativité et d'acceptation, les aspects de personnalité identifiés chez ces derniers leur permettent alors d'appréhender la maladie d'une autre manière : « *[...] j'ai rebondi pour en faire du **positif*** ». En outre, ils expriment une forme de distance envers la maladie, laquelle est marquée par le désir d'en retirer des bénéfices : « *Je crois que j'ai enfin **accepté**, ce qui m'aidait à donner du sens, c'était de me dire qu'il faut que j'en fasse quelque chose de **positif*** ». L'avènement de la maladie engendre chez eux, une perception nouvelle du sens de la vie (**nouveau, nouvelle, comprendre, vivre, vie**) :

« [...] par rapport à la maladie [...] j'ai pris un **nouveau** départ, en fait » et des priorités (**envie, amitié, amis**) : « [...] je n'ai plus **envie** qu'on me dicte ce que je dois faire [...] ». La maladie présente des bénéfices secondaires plus prépondérants chez ces patients qui évoquent le sentiment de prises de conscience consécutive à son avènement : « [...] c'est une prise de conscience de l'importance de la **vie**, en fait ». De la même façon, le risque léthal éveille pour la plupart d'entre eux, le désir de mieux profiter de la vie : « Le message étant que la **vie** est courte, qu'il ne faut pas sans arrêt remettre à demain ce qu'on peut faire le jour même, et ce qu'on veut faire » ; « [...] quelque part, le cancer m'a sauvé la **vie** [...] ». La maladie devient un bon objet et favorise des changements bénéfiques tant sur un plan socio-relationnel : « [...] j'ai vraiment appris ce qu'était l'**amitié** » ; que sur un plan personnel : « On se laisse **vivre**, sans contraintes d'horaires [...] je me suis rendue compte de cette force [...] ». En somme, le rapport à « soi » est modifié positivement par les prises de conscience qu'a provoquées la maladie : « [...] je me suis rendue compte [...] que dans la **vie** il fallait oser [...] » ; « [...] pour moi, ça c'est l'ancienne Francette, et la **nouvelle**, je l'aime bien parce qu'elle pleure moins et qu'elle a **compris** beaucoup de choses ». À l'inverse, pour les patients du groupe 1 (non-recours), le cancer renvoie davantage à un vécu douloureux ainsi qu'à une perte de sens et de repères (**vivre, vie, accepter, envie**) : « La fatigue, plus d'appétit, plus envie de rien, ce n'est pas une **vie** [...] ». Le discours évoque principalement les répercussions générées par la maladie : « Je trouve que c'est dur à **vivre** [...] » dont l'annonce constitue une rupture entre un « avant » et un « après » : « Avant j'avais plutôt une joie de **vivre**, maintenant, c'est moyen quoi [...] ». La perte d'élan vital et la détresse émotionnelle identifiées s'ajoutent aux sentiments d'incapacité et de perte d'espoir (**incapable, envie**) : « Je suis fatiguée [...] je suis **incapable** de bouquiner, quand je lis un livre, je lis une page sans la lire [...] », mais également aux idées suicidaires exprimées : « [...] j'ai des **envies** de suicides [...] ». Ces éléments nous indiquent la prédominance de symptômes anxio-dépressifs chez ces derniers, qui sont les seuls à employer le terme de dépression dans le discours (**dépression, envie**) : « [...] j'étais dans un état de **dépression** [...] » ; « Au niveau **dépression**, plus **envie** de rien [...] ». Ainsi, les bénéfices sont moins perceptibles et les facteurs, qui potentiellement pourraient constituer des ressources aidantes (ex. : activités, loisirs...), sont mis à mal en raison de la maladie. Aussi, les sujets expriment à son égard un sentiment de non-acceptation : « Ce qui m'a le plus marqué, c'est le fait de ne pas avoir **accepté** d'avoir eu un cancer ». Sentiment qui peut être mis en lien avec le non-sens que provoque son avènement : « Moralement, j'ai mal **accepté**, car je mène une vie saine et régulière ».

Pour finir, le discours met en exergue une démarche de prévention et d'action, en particulier chez les patients du groupe 2 (recours) (**prévention, protéger, aide, positif, médecine**). Cette démarche peut être comprise comme le moyen de conserver une forme de contrôle sur la maladie : « Avoir un

*nouveau mode de vie [...] » et de développer le sentiment d'être acteur de ses soins : « [...] il faut que je me **protège**, que je connaisse mes limites ». D'autant que les soins prodigués sont souvent perçus comme étant lourds et douloureux : « On ne peut pas appeler ça des soins, les agressions de la **médecine** [...] ». Ainsi, les patients confrontés à l'agressivité et/ou à l'échec des traitements curatifs recherchent d'autres moyens pour guérir : « Là où la **médecine** a échoué, moi je leur montre que je peux réussir sans eux [...] » ou pour éviter la récurrence du cancer : « [...] je suis dans la **prévention** pour éviter la récurrence [...] » ; « [...] tout ça en **prévention** pour éviter que je revienne dans un an [...] ».*

I.1.4. Description et analyse descriptive de la classe 4

- Description

La quatrième classe identifiée par le logiciel contient 21,64 % du discours classé relatif au premier thème. Elle est centrée sur le support social perçu par les patients.

- Analyse descriptive

Le premier univers fait référence au domaine de la famille (**famille, frère, sœur, fille, mari, maman, père, compagnon, couple, parent**). La famille apparaît comme une cellule aidante et rassurante (**soutenir, présent, soutien, aide**) : « [...] j'avais une famille très **présente** » ; « [...] on est une **famille unie** [...] » ; « [...] ma **fille** s'est beaucoup occupée de moi [...] » ; « Mon **fil**s a été très **présent** » ; « L'environnement familial [...] il a toujours été **présent** [...] ». Cependant, la survenue du cancer engendre quelquefois une distance relationnelle, voire provoque des conflits avec les différents membres de la famille : « [...] j'ai envoyé balader même les gens proches, **famille** [...] » ; « [...] avec ma **fille** [...] la relation est plus conflictuelle qu'avant [...] ». D'ailleurs, certains patients évoquent des répercussions relationnelles au sein du couple (**couple, mari, compagnon, séparé, compliquer, impliquer**) : « On ne forme plus de **couple** avec ce genre de maladie [...] ». Le couple est souvent fragilisé par l'avènement de la maladie : « [...] pour le **couple**, c'est très **compliqué** et c'est difficile [...] » qui contribue parfois à sa rupture : « [...] je voyais quelqu'un, mais on s'est rapidement **séparés**, ça venait de lui qui n'a pas supporté de me voir pas bien ».

Il est également question du vécu psychologique de la maladie au sein de la famille et de ses différents membres (**facile, inquiet, famille**) : « [...] ce n'est pas **facile** pour la famille [...] » ; « Ça a paniqué la **famille** [...] » ; « [...] ils sont très **inquiets** [...] », ainsi que des changements d'attitudes de ces derniers, vécus comme bénéfiques par les patients (**présent, agréable, meilleur, lien, relation**) : « Ma famille par

rapport à moi, ils sont plus agréables, plus vivants, plus joviaux » ; « [...] *ma fille est plus attentive, c'est agréable* [...] » ; « [...] *je suis plus disponible pour les relations* [...] ». Le vocabulaire familial renvoie parfois aux mécanismes de défenses utilisés, et plus particulièrement à la régression qui devient, pour certains, un style relationnel (**maman, fille**) : « *On aurait dit une petite fille de quatre ans* » ; « [...] *j'ai beaucoup demandé ma maman* [...] *j'étais une petite fille* [...] ». Apparaissent également dans l'univers de la famille les répercussions émotionnelles de la maladie, marquées par des sentiments de honte, de colère et de culpabilité (**honte, colère**) : « [...] *j'avais honte, je me sentais coupable* [...] » ; « [...] *ma fille me reproche d'être toujours aigrie, en colère* [...] ». Enfin, la thématique de la famille fait émerger des conflits spécifiques chez les patients en situation de refus de traitements curatifs (recours alternatif aux MCA). La présence des conflits familiaux apparaît étroitement liée à leurs choix thérapeutiques (**comprendre, entendre, choix, seul**) : « *Mes parents, frères, sœurs, veulent que je fasse de la chimiothérapie* [...] *je suis la seule à ne pas vouloir* [...] » et à l'inquiétude qu'ils génèrent dans l'entourage : « *Elle ne veut rien entendre, elle ne croit pas en ce thérapeute, elle dit que c'est un charlatan* [...] ».

Le **second univers** renvoie aux relations amicales (**ami, proche, lien, relation**). L'analyse du discours nous permet d'identifier la perception du soutien relationnel par les patients. Avant tout, la dimension relationnelle est souvent centrale pour eux : « [...] *je suis très sensible à l'importance du lien* ». La maladie semble parfois générer des bénéfices sur le plan amical (**devenir, renforcer, partage, présents, ami**). En effet, il arrive que des liens amicaux s'instaurent ou se renforcent au cours de la maladie : « [...] *ils sont devenus des amis* [...] » ; « [...] *ça renforce beaucoup les liens* [...] ». Dans une perspective inverse, certains patients évoquent une sensation de manque de relations amicales engendrée par la maladie (**manquer, limité**) : « *Le contexte social courant m'a manqué* » ; « [...] *le support social était un peu limité* [...] ». D'autres ressentent une distance relationnelle qui est souvent mise en lien avec la représentation qu'ont leurs proches de cette maladie (**pitié, contagieux**) « [...] *les gens ne savent pas gérer, ils vous regardent presque avec de la pitié* » ; « *Si jamais c'était contagieux, je me suis sentie complètement abandonnée* [...] ». Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué plus haut, pour la plupart des patients du groupe 2, les amis sont perçus comme une source de soutien (**soutenir, soutien, entourer, attentionné, présent**) : « [...] *mes deux amies* [...] *m'ont vraiment soutenue* ». Alors que ceux du groupe 1 verbalisent principalement un manque de soutien et un sentiment de solitude face à la maladie (**soutien, seul, isoler**) : « *Ah non, aucun soutien des proches* » ; « *On est très seule* [...] ». En définitive, l'analyse du discours nous permet d'identifier la perception d'un soutien amical plus important chez les patients du groupe 2 (recours), comparativement à ceux du groupe 1 (non-recours).

Le **troisième univers** concerne une dimension sociale plus vaste et impersonnelle (**aide, accompagnement, réseau, lien, social, extérieur, gens**). Nous observons une différence dans les rapports sociaux entre les deux groupes de patients. Avant tout, le terme « aide » est principalement employé par les patients du groupe 2 qui s'inscrivent dans une recherche de soutien global, qu'il soit familial, issu de l'entourage ou des réseaux externes. Au contraire, les patients du groupe 1 expriment des réticences à solliciter une aide, en particulier lorsqu'il s'agit d'un réseau externe : « [...] *je n'ai jamais demandé d'aide pendant la maladie, on m'en a proposé, mais j'en ai pas demandé, je suis comme ça, moi* ». Aussi, lorsqu'ils demandent une aide, ces derniers semblent davantage s'appuyer sur l'environnement familial : « *Ce qui m'aide le plus, c'est d'avoir un fils et une belle fille formidables [...]* ». En d'autres termes, les patients du groupe 2 (recours) semblent davantage se situer dans une recherche active de soutien extérieur : « *Je cherche un soutien, c'est nouveau* » ; « *J'ai repris les cours de qi gong pour avoir justement ce réseau qui ne se perd pas* ». Plus spécifiquement, les activités et les recours hétérodoxes initiés par ces derniers favorisent la perception d'un soutien supplémentaire : « [...] *je me suis inscrite pour les cours de yoga et pour plusieurs autres choses [...]* et ça, c'était très précieux comme **lien** pour parler de ce qu'il se passe ».

Nous observons, en outre, chez les patients du groupe 1 une représentation négative du monde extérieur. Autrui est associé à des idées ou des sentiments négatifs tels que la peur, l'égoïsme, le manque d'empathie : « *Les gens ont peur* » ; « *Les gens sont égoïstes* » ; « [...] *les gens ne me comprennent pas [...]* ». À l'inverse, pour les patients du groupe 2, l'autre est associé à un vocabulaire positif et empathique (**soutenir, présent, attentionnés**) : « *les gens sont plus attentionnés* » ; « *je remercie tous les gens qui m'ont soutenue* ».

Par ailleurs, notons un vocabulaire relatif aux attitudes des patients (**comportement, changer, recul**) et qui met en relief des différences attitudinales entre les deux groupes. Les patients du groupe 1 (non-recours) verbalisent davantage de difficultés à prendre du recul : « [...] *je n'ai pas de recul, je suis trop en colère [...]* », comparativement aux patients du groupe 2 (recours) : « [...] *ça a créé des tensions [...]* aujourd'hui, *forcément, je prends du recul* ». En outre, les attitudes des patients du groupe 1 soulignent la perte de contrôle à laquelle ils sont confrontés, laquelle génère une souffrance émotionnelle : « [...] *pour l'instant, je n'ai pas de recul, je suis toujours à la limite de pleurer, de m'effondrer [...]* ». S'ils s'inscrivent parfois dans une démarche préventive en modifiant leur habitudes alimentaires, de façon générale, ils indiquent ne pas chercher à modifier leur comportement : « [...] *je ne pense pas que je vais changer de comportement [...]* ». Au contraire, les patients du groupe 2 s'inscrivent, la plupart du temps, dans une démarche de modification de comportements : « *J'ai évolué sur bien des points et notamment sur les comportements alimentaires, ça a été un point énorme* ». À ce titre, l'analyse des termes permet d'identifier un vocabulaire spécifique au groupe 2 soulignant les modifications cognitives et

comportementales qui s'opèrent durant la maladie (**vigilant, participer, profiter, vivre**) : « [...] j'essaie d'être plus **vigilante** et de dire non si je ne peux pas [...] ». En outre, ces attitudes peuvent être comprises comme une recherche de contrôle sur la maladie : « [...] maintenant avec le travail, je suis beaucoup plus **vigilante** », mais également comme un moyen de profiter de la vie et/ou de se sentir vivant : « [...] il y avait un besoin de **vivre** tout de suite, **de profiter** de tout, tout de suite ».

I.1.5. Description et analyse descriptive de la classe 5

- Description

La cinquième classe répertoriée par le logiciel contient 9,73 % du discours classé relatif au premier thème et met en exergue les répercussions psychophysiologiques de la maladie et des traitements.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** de cette classe concerne les répercussions psychologiques engendrées par les différents traitements anticancéreux (**chimiothérapie, cure, séances**). L'analyse du discours met en relief, pour l'ensemble des patients, une grande souffrance psychologique en lien avec cette étape des traitements (**pénible, terrible, horreur, épouvantable**) : « [...] ça a été l'**horreur** intégrale [...] » ; « [...] ça a été **épouvantable** [...] ». Nous retrouvons la présence de termes spécifiques au groupe 2 (recours) qui soulignent les sentiments de violence et de peur provoqués par les traitements : (**violent, souffrance, supporter, trouille**) « [...] c'était assez **violent** » ; « Ça a été une grosse **souffrance** [...] » ; « [...] j'avais une **trouille** terrible [...] ».

Angoisse, anxiété, état d'agitation, colère font partie des symptômes qui précèdent certains traitements ou examens : « [...] c'est l'expression qui peut générer un malaise [...] rares sont les gens qui bavardent comme des pies pendant la **chimio** [...] chacun est dans sa bulle », et sont directement associés à une médecine « dure » (**dur, produit, violent**) : « [...] ces chimiothérapies, elles sont trop **violentes** pour les humains » ; « [...] vraiment en colère qu'on m'injecte des **produits** [...] ». Mais c'est surtout l'image du corps qui est mise à mal durant cette période (**regarder, ressembler, visage, image, impression**) : « [...] mon **visage** a pris dix rides par jour [...] » ; « Mon **visage** [...] je ne **ressemblais** à rien [...] » ; « Je me **regardais** dans le miroir, je ne me reconnaissais plus ». Nous retrouvons également chez les patients des angoisses dans la relation à l'autre (**relation, image, cheveux**) : « [...] je voulais à tout prix garder l'**image** de la nana qui assure [...] », tandis que certaines conséquences physiques telles que l'alopecie font parfois violence à l'entourage : « [...] il y a des gens qui nous disent : "si tu n'a plus de **cheveux**, je ne sais pas si j'aurais le courage de te voir à l'hôpital". ».

Le **second univers** renvoie aux nombreuses répercussions physiologiques des traitements (**nausées, vomir, fatigue, épuiser, douleur, diarrhée**). Le vécu de l'étape des traitements constitue une souffrance pour l'ensemble des patients. Ces derniers soulignent les conséquences physiques des traitements auxquels ils sont confrontés : « *J'ai senti la **fatigue**, les **douleurs** musculaires, les **douleurs** dans les mains [...] » ; « [...] des **douleurs** au ventre, une **fatigue** puis je me sentais lourde à l'intérieur [...] ». Cependant, plus spécifique aux patients du groupe 2, le discours renvoie parfois à une absence de symptomatologie « *Je n'ai pas eu de **nausées** » ou bien à des effets secondaires qu'ils considèrent comme minimales : « [...] un peu de **douleur**, de **fatigue** mais pas grand chose » ; « [...] une petite **fatigue** mais rien de plus vraiment, j'étais étonnée » ; « Un peu de **nausées** mais rien de grave [...] ». En tout état de cause, la phase de traitement représente une étape douloureuse pour la plupart des patients et nous retrouvons un vocabulaire faisant référence aux répercussions corporelles de la maladie (**cheveux, cils, sourcils, perruque, ongle, poids, maigrir, corps**). La radiothérapie provoque des brûlures, la chirurgie d'inévitables mutilations et il peut être très difficile pour le malade d'accepter ce nouveau corps : « *J'ai été brûlé, on perd ses **ongles**, ses **cils**, ses **sourcils** [...] »). L'amputation interne ou externe engendrée par les traitements renvoie à l'image du corps : « [...] **chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie**, ils m'ont détraqué le **corps** [...] ». Enfin, l'alopecie que provoque la chimiothérapie et qui modifie l'image corporelle, fait violence au sujet : « *Le plus dur pour moi a été de perdre mes **cheveux**, ça a été une grande **souffrance** [...] » ; « *J'ai une **perruque** [...] vraiment ça a été terrible » ; « [...] des **cheveux** me sont tombés dans les mains, et ça je le vois encore ».*****

I.1.6. Synthèse du vécu de la maladie à travers l'exploration des dimensions physiques, psychiques et sociales

- Synthèse des processus communs

Thème 1 - Processus communs aux Groupes 1 et 2	
Caractéristiques de la trajectoire des patients	
Premiers signes (représentations individuelles, risque de cancer) - Examens exploratoires (sentiments d'urgence, panique) - Attente des résultats (angoisse) - Annonce du cancer (choc, brutalité, recherche d'informations ou réticences exprimées) - Annonce des traitements (peur des effets secondaires, représentation négative des traitements) - Étape des traitements (souffrance totale, effets secondaires, changement de statut : malade) - Après traitement (Éloignement avec le corps médical, sentiment d'abandon) - Récidive (renvoie à l'échec thérapeutique, insécurité, réactive l'angoisse de mort, impose un nouveau parcours) - Rémission (crainte d'une récidive, statut difficile à intégrer, difficulté à réinvestir le quotidien)	
Altération des dimensions physiques, psychiques et sociales	
Dimension physique (douleurs physiques, modification de l'image corporelle, diminution de l'autonomie, dépendance) - Dimension psychologique (position d'insécurité, détresse émotionnelle, vécu douloureux des traitements, sentiment de dépendance, angoisse de mort, perte de repères) - Dimension sociale (perte du lien, conflits, vécu familial difficile, rupture avec les activités sociales et professionnelles, isolement, solitude)	

- Synthèse des processus distincts

Thème 1 : Processus distincts aux Groupes 1 et 2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 1 (non-recours)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2 (recours)
DIMENSION PSYCHOLOGIQUE	
Détresse émotionnelle dominante (perte d'espoir, sentiments de résignation, d'incapacité, de perte de contrôle, idées morbides)	États émotionnels soutenant (optimisme, sentiments de combativité, d'acceptation, de contrôle, champ lexical du « bien-être »)
Attitude de résignation face à la maladie (« non-sens », passivité)	Forme d'acceptation face à la maladie (volonté d'en retirer des bénéfices, d'en faire une expérience « positive »)
Représentation négative de l'avenir (position d'incertitude, d'insécurité)	Représentation positive de l'avenir (sentiment de parvenir à retrouver une vie « normale »)
Réticences à solliciter de l'aide externe (lorsqu'une aide est demandée, ils s'appuient davantage sur l'environnement familial)	Volonté d'initier une démarche de recherche de soutiens extérieurs (activités, soins de support, recours hétérodoxes)
Difficulté à investir le quotidien (limites physiques, souffrance morale)	Réinvestissement du quotidien (activités, rencontres, recours hétérodoxes)
Peu de bénéfices secondaires identifiés (la maladie renvoie principalement aux répercussions, ex. : temps pour soi mis à mal du fait de ces répercussions) - La notion d'« envie » renvoie à la souffrance et aux signes dépressifs (perte d'envie, envie de suicide...)	Nombreux bénéfices secondaires identifiés : professionnels et/ou personnels et la maladie (ex. : temps pour soi, renforcement des liens) - La notion d'« envie » renvoie au désir de changement perçu comme bénéfique (envie de bien-être...)
Peu de démarches préventives face à la maladie et jamais actives (parfois modifications alimentaires, pas de démarches spécifiques, sentiment de dépendance aux soins allopathiques)	Démarches préventives et actives centrales (changement radical du mode de vie, pluralisme thérapeutique hétérodoxe, volonté d'être acteur des soins, recherche d'autonomie, de contrôle)
Pas d'hésitation initiale envers les traitements curatifs, mais risque de refus identifié à l'issue du protocole de soins (effets délétères vécus comme insupportables, refus de poursuivre si nécessaire)	Hésitation et refus de soin initial ou consécutif aux traitements (angoisse des effets secondaires, représentation négative des traitements et/ou vécu douloureux des répercussions)
DIMENSION PHYSIQUE	
Répercussions physiques plus dominantes (la dimension physique est exclusivement évoquée sous l'angle des répercussions, pas de notion de « récupération physique »)	Répercussions physiques présentes, mais moins prépondérantes (les répercussions sont pointées, mais le discours renvoie parfois à la notion de « récupération physique »)
Vécu douloureux des effets secondaires (« horribles »)	Effets parfois considérés comme minimes (« pas grande chose »)
Activités sociales limitées et pratiques physiques impossibles (sentiment d'incapacité physique dominant, les limites physiques constituent un frein à la reprise d'activités sportives)	Reprises des activités sociales et physiques (capacités physiques évoquées - reprise d'activités sportives parfois identifiées - recours hétérodoxes en lien avec la dimension physique, ex. : yoga, méditation)
Faible QDV (le discours renvoie essentiellement aux notions de pertes et de souffrances physiques - sentiment d'une qualité de vie délétère)	Meilleure QDV (le discours renvoie parfois au champ lexical du bien-être - sentiment d'une meilleure qualité de vie identifiée)
DIMENSION SOCIALE	
Représentation négative envers autrui (autrui est caractérisé par l'égoïsme. - le discours renvoie également au sentiment de générer la peur chez autrui)	Représentation positive d'autrui (autrui est caractérisé par la bienveillance - le discours renvoie aux attitudes d'attention, d'empathie et de soutien de la part des individus)
Manque relationnel davantage souligné : le discours renvoie à la perception d'un faible support social et relationnel (entourage peu présent)	Sentiment d'être accompagné, entouré : l'entourage est surtout perçu comme une ressource - le discours renvoie à la perception d'un soutien social et relationnel important (amis, famille, etc.)
Aucune autre forme de soutien social, hormis l'entourage (pas de soutien externe identifié - tendance à l'isolement, attitude de replis)	Vaste source de soutien identifié (famille, entourage, loisirs, sport, praticiens hétérodoxes, membres des groupes qu'ils intègrent)

- Synthèse générale

Le premier thème met en exergue les **étapes caractéristiques du parcours** (ex. : annonce, traitement, récidence...) et les répercussions spécifiques qu'elles génèrent. Aussi, il rend compte des souffrances inévitables des patients en soulignant les conséquences multiples de la maladie sur les sphères physiques, psychiques et sociales des individus.

Ainsi, sur un **plan psychique**, les *non-utilisateurs* sont marqués par une forte détresse tout au long de la trajectoire. L'avènement du cancer est vécu comme une souffrance profonde dont ils ne parviennent pas à s'extraire. Face à la souffrance, ces patients ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Dans une perspective opposée, les sentiments d'optimisme, de contrôle et de combativité face à la maladie caractérisent les états psychologiques dominants chez les *utilisateurs de MCA*. Pour ces derniers, le cancer est souvent vécu comme le déclencheur d'une « nouvelle vie » dans laquelle les malades en tirent un ensemble de bénéfices tant personnels que professionnels. Ils expriment également une forme d'acceptation et de distance envers la survenue du cancer, ainsi qu'une capacité à réinvestir le quotidien.

Sur un **plan physique**, le discours des *non-utilisateurs* est exclusivement orienté autour des répercussions corporelles de la maladie et des traitements. Lorsqu'ils évoquent la dimension physique de la maladie, l'angoisse, la douleur et la souffrance morale sont alors au centre des propos des malades. Les répercussions des traitements les confrontent à l'impossibilité d'une reprise des activités sociales et rendent également difficiles les actes de la vie courante. Pour les *utilisateurs de MCA*, si les répercussions corporelles de la maladie sont également exprimées, le discours renvoie à la notion de récupération physique. Ils expriment le sentiment de détenir des capacités physiques et s'attachent alors à les explorer à travers un ensemble hétérogène de pratiques envisagées comme un moyen de réinvestir leur corps et de limiter les retentissements induits par la maladie et les traitements.

Enfin, sur un **plan social**, pour les *non-utilisateurs*, la dimension relationnelle renvoie principalement à un contexte d'isolement : repli sur eux-mêmes et conduites d'évitement envers l'extérieur. Le discours de ces patients est principalement marqué par un sentiment de vide relationnel qu'ils mettent en liaison avec l'avènement du cancer. Au contraire, les *utilisateurs* communiquent essentiellement la perception d'un support social. Ainsi, ils s'appuient sur un vaste réseau comprenant la famille, l'entourage, les praticiens hétérodoxes, mais également les différents membres qu'ils rencontrent au sein des associations qu'ils intègrent.

I.2. Présentation du thème 2 : le vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle

L'analyse du second thème tend à comparer le discours entre les deux groupes principaux (recours ou non-recours aux MCA). Elle explore la dimension spirituelle de la maladie, investit plus spécifiquement les valeurs et croyances individuelles, ainsi que la place de la spiritualité chez les patients. L'analyse par logiciel fait apparaître deux classes de discours distinctes et nous permet d'identifier des différences au sein des groupes que nous mettrons en exergue. Le corpus comporte 433 segments de textes dont 328 ont été classifiés (75,75 %).

I.2.1. Description et analyse descriptive de la classe 1

- Description

La première classe identifiée par le logiciel contient 53,05 % du discours classifié relatif au second thème. L'analyse de cette classe est significative pour le groupe 2 (recours), c'est-à-dire que le discours classifié est dominant pour ce groupe. Elle fait référence à la recherche de sens et à la nature des croyances en lien avec l'avènement de la maladie.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** fait référence à la question du sens de la maladie. Plus spécifiquement, l'analyse des termes rend compte d'une démarche de questionnements chez les patients de l'étude (**question, chercher, sens, maladie, cancer**) : « [...] je me suis énormément posée la **question** du sens [...] » ; « [...] j'ai **cherché** le **sens** de la **maladie** » ; « Je me suis posée la **question** de la survenue de la **maladie** [...] » ; « [...] on se pose toujours la **question** : pourquoi-moi ? [...] » ; « J'ai **cherché** les facteurs aggravants qui ont pu amener cette pathologie [...] » ; « [...] je suis sûr que la **maladie** a un **sens** [...] ». Cependant, cette démarche est dominante pour les patients du groupe 2 (recours) et apparaît pour ces derniers comme un besoin central (**besoin, réponse, sens**) : « [...] j'avais **besoin** de comprendre [...] » ; « [...] j'ai **besoin** d'avoir des **réponses** [...] ». À l'inverse, pour les patients du groupe 1 (non-recours), la question du sens apparaît moins prégnante : « [...] je ne me suis pas posé la question du **sens** de la maladie [...] ». Elle semble, en outre, favoriser l'émergence de questionnements d'ordre spirituel et religieux pour les patients du groupe 2 (recours) (**lire, question, maladie**) : « [...] la **maladie** forcément, elle pose ces questions de spiritualité [...] » ; « La spiritualité [...] c'est vrai qu'on se pose des **questions** sur la vie, sur

l'existence, sur les choses qu'on ne s'est jamais posées auparavant et qui viennent au moment de la maladie ». En effet, des croyances émergent ou se développent chez ces derniers : « [...] je **lis** beaucoup de choses sur les vies antérieures sur le bouddhisme, la réincarnation, le karma [...] » ; « Le fait d'avoir un **cancer**, chacun à sa manière d'imaginer Dieu, mais bon il y a forcément une intelligence au-dessus de nous [...] ». La spiritualité apparaît donc comme une ressource pour les patients du groupe 2 (**rapport, sentir, ressource**) : « Je demande à Dieu de m'aider, je lui dis, allez, tu viens m'aider maintenant, et on est deux là, je ressens une force en moi et plus de **ressources** » ; « Je sens une présence, parfois je demande de l'aide, c'est une **ressource** pour moi [...] ». Plus spécifiquement pour les patients du groupe 2, la dimension spirituelle est associée à un univers de croyances sécurisantes, lesquelles favorisent un sentiment de réassurance par rapport à la mort : « [...] ça me sécurise par **rapport** à la mort, c'est dans ma tête ». De même, les croyances de ces patients semblent modifier le rapport à soi, en diminuant, par exemple, le sentiment d'isolement : « J'ai toujours senti que je n'étais pas seule, vous allez me prendre pour une folle, je me suis toujours **sentie** accompagnée, je ne me suis jamais **sentie** seule » ; « [...] même si je suis toute seule, je ne me **sens** pas seule ». Enfin, leurs croyances modifient positivement le rapport aux autres et à la nature (**monde, sentir**) : « [...] même si je me suis coupée du **monde**, je ne me **sens** pas seule » ; « Ne vous moquez pas de moi, c'est assez étonnant, les fleurs, je ne les cueillais pas, mais je **sentais** le besoin de les caresser quand elles étaient vraiment très belles, et je me nourrissais comme ça, j'allais me baigner ». De façon générale, la spiritualité apparaît comme un besoin nouveau ou ancien se développant à travers l'expérience de la maladie. Parfois vécu comme un ultime recours face à l'annonce d'un échec thérapeutique, la spiritualité comporte une fonction hautement sécurisante : (**cancer, maladie, traitement**) : « [...] la spiritualité, je pense que je m'y suis davantage accrochée, j'ai pris ça comme une bouée de sauvetage, j'ai quand même des **traitements** qui ont échoué, je pense que l'on perd pied » ; « Pour mon **cancer** [...] moi je suis croyante ». Cependant, le rapport à la spiritualité se distingue nettement au sein des deux sous-groupes (**rapport, maladie**). Avant tout, si la maladie génère des questions existentielles pour la plupart des sujets, pour les patients du groupe 1, son avènement engendre quelquefois une distance ou une forme de rejet envers la spiritualité : « [...] j'aimerais bien croire en quelque chose, mais je n'y arrive plus, à quoi pourrais-je encore croire après une **maladie** pareille ? ». Ces derniers sont davantage marqués par une détresse spirituelle se caractérisant par une souffrance émotionnelle, une perte d'espoir ou encore une angoisse de mort. À cet effet, certains d'entre eux soulignent l'évolution négative de leur rapport à la spiritualité, se manifestant par une amplification de la peur de mourir : « La survenue de la **maladie** a modifié mon **rapport** à la spiritualité, disons que j'ai très peur de la mort [...] ». Au contraire, pour les patients du groupe 2, la maladie éveille ou renforce les réflexions d'ordre spirituel, qu'ils vivent comme un besoin, une ressource, un soutien. La

spiritualité semble également apaiser le vécu de la maladie, laquelle est mieux acceptée et parfois perçue comme une ressource faisant partie de l'expérience des patients : « [...] *je l'ai acceptée comme une **ressource**, une aide dans mon quotidien* ». En outre, ces patients expriment le désir d'en retirer des bénéfices et d'en faire une expérience « positive » : « *Il faut en profiter, cela peut être une **ressource** positive, la **maladie** m'a ouvert la conscience quelque part* ».

Le **second univers** s'attache à la nature des croyances relatives à l'avènement du cancer. La plupart des patients de notre étude établissent des liens causaux visant à expliquer la survenue de la maladie (**expliquer, lier, rapport, penser**). Le premier modèle explicatif des patients s'appuie sur la croyance d'une causalité interne de la maladie ; et la relation psyché-maladie est centrale pour la majorité des patients de l'étude exprimant principalement la croyance d'une dimension psychologique du cancer (**psychologique, souffrance, esprit, cancer, maladie**) : « [...] *c'est sûr qu'il y a une dimension **psychologique**, c'est clair* » ; « *Depuis trois ans, j'ai eu des accumulations de choses qui font que le **cancer** n'est pas là pour rien non plus [...]* » ; « [...] *il y a un aspect émotionnel [...] cette **maladie** est juste la résultante* ». Il est intéressant de noter qu'une patiente du groupe 1 (non-recours) rend compte de cette croyance chez la psychologue qui la suit : « *La psychologue dit qu'il y a une imbrication entre mon histoire de cancer, mais aussi qui est lié à mon enfance, c'est vrai que j'ai un caractère anxieux, je suis très anxieuse, toujours même petite* ». Dès lors, il semble important de considérer l'influence des croyances des professionnels sur les patients. La recherche d'un sens à l'avènement du cancer est souvent déjà au centre des préoccupations des sujets ; la causalité psychique peut induire (ou renforcer) une forme de responsabilité face à la maladie. C'est le cas pour de nombreux patients de l'étude (groupe 1 et 2) exprimant ce sentiment (**responsable, cancer**) : « [...] *j'ai créé le **cancer** qui est venu [...]* » ; « [...] *je suis en partie **responsable** du cancer [...]* » ; « [...] *je pense que je me le suis fabriqué, le **cancer** [...]* ». Dans l'exemple cité plus haut, les propos montrent une induction de la part de la psychologue concernant l'origine de sa maladie : « *La psychologue dit qu'il y a une imbrication entre mon histoire de cancer, mais aussi qui est lié à mon enfance [...]* » qui trouve une concordance chez la patiente : « *C'est vrai que j'ai un caractère anxieux, je suis très anxieuse, toujours même petite* ». En d'autres termes, la confiance patient/professionnel qui s'instaure, impacte les perceptions, les représentations et les croyances des patients. Dès lors, et en lien avec le sujet d'étude, nous pouvons sonder l'influence de la relation patient/praticien non conventionnel sur les croyances des sujets (ex. : sens de la maladie).

Par ailleurs, l'analyse des termes met en avant une autre croyance retrouvée principalement chez les patients du groupe 2 (recours). Ces derniers s'appuient sur la conviction d'un potentiel curatif du psychisme constituant alors un « outil » de guérison (**guérir, psychologique, esprit**) : « *Je pense*

que la **guérison** interviendra par l'**esprit** [...] » ; « Aujourd'hui je pense avoir élargi le champ de mes connaissances, je ne **guérirai** que par l'**esprit** [...] » ; « [...] je pense que je peux aussi le **guérir**, si on peut créer quelque chose, on peut aussi le contrecarrer », et/ou un « moyen » d'éviter la récurrence (**éviter, récurrence**) : « Faire un bilan, assainir la situation me concernant pour éviter la **récurrence** » ; « Au moins si les choses sont claires dans l'idée, c'est pour **éviter la récurrence** ». Bien que cette croyance soit dominante chez les patients du groupe 2 (recours), nous la retrouvons parmi quelques patients du groupe 1 (non-recours) : « [...] je ne sais pas pourquoi moi, aucune idée là-dessus, mais l'aspect **psychologique**, c'est quand même la plus grande partie de la guérison, 62 % de la **guérison** au niveau du cancer ». De fait, la souffrance psychique constitue, selon eux, un facteur déclencheur de la maladie. Cette idée n'est cependant évoquée que par un seul patient du groupe 1 (non-recours) : « [...] je pense que c'est lié à la mort de mon frère », tandis qu'elle est verbalisée par de nombreux patients du groupe 2 (recours) : « [...] c'est la **souffrance** que j'ai endurée qui a créé la maladie [...] » ; « Mon premier cancer est **lié** au fait que je n'accepte pas la mort fulgurante de mon mari [...] ». De la même manière, les patients du groupe 2 (recours) établissent des liens étroits entre le corps et la psyché, et développent ces croyances au moyen d'une recherche active d'informations (**lire, esprit**) : « [...] je **lis** énormément sur le cancer, sur les liens entre le corps et l'esprit » ; « J'ai **lu** pas mal de choses et tout ce qui en ressortait est que le corps se nourrit d'aliments bien sûr, mais aussi de bonnes vibrations et de bonnes sensations », démarche qui n'est pas retrouvée chez les patients du groupe 1 (non-recours). En d'autres termes, pour les patients du groupe 2 (recours), la maladie somatique apparaît comme une réponse à un état de souffrance psychique : « Je me suis dit que tout était **lié** [...], qu'on n'était pas juste un corps, que le corps était la raisonnée de l'**esprit** » ; « [...] le cancer du sein, ce n'est pas neutre, ce n'est pas un hasard, car c'est un organe **lié** à la maternité [...] ».

Enfin, nous retrouvons un second modèle explicatif, moins central qui s'appuie sur l'idée d'une causalité externe de la maladie, idée exclusivement exprimée par les patients du groupe 2 (recours). Dans ce cas, le cancer est la résultante de facteurs environnementaux, héréditaires ou encore multifactoriels : « C'est une **maladie** qui est à la fois **liée** à l'environnement et c'est aussi un mode de réponse que le corps connaît, que le psychisme connaît, et voilà, il répond sous cette forme » ; « [...] il y a une part héréditaire à la **maladie** ».

I.2.2. Description et analyse descriptive de la classe 2

- Description

Cette *seconde classe* répertoriée par le logiciel comporte 46,95 % du discours relatif au second thème. Elle s'intéresse à la place de la religion et de la spiritualité chez les patients et s'avère significative pour le groupe 1 (non-recours), les termes classifiés étant dominants pour ce groupe.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** fait référence à la religion (**religion, église, catholique, âme**). La religion apparaît constituer une ressource pour les patients du groupe 1 (non-recours) : « *C'est vraiment une force, j'aime beaucoup aller à l'église [...]* ». Les pratiques rituelles sont soulignées dans le discours (**prière, cierge**). Les patients de ce groupe décrivent certains rituels religieux : « *Je vais souvent mettre un cierge dans une église [...]* » et les bénéfices qu'ils en retirent : « *J'avais plaisir à aller à l'église puis il m'arrivait de me confesser* ». En somme, la religion et les pratiques rituelles associées sont perçues par ces patients comme des supports sur lesquels ils s'appuient durant la maladie : « *Je faisais partie d'un groupe de prière [...] des catholiques, ça m'a fait du bien quand je suis partie avant mon opération en pèlerinage à Rome* » ; « *[...] j'allais à l'église pendant la maladie, je parlais à Dieu, ça me faisait du bien* ». Cependant, plusieurs patients de ce groupe verbalisent un éloignement avec la religion, consécutif à l'avènement de la maladie : « *Je me suis éloignée de la religion [...]* » ; « *La religion, je doute fort qu'un Dieu existe, sinon pourquoi souffrir comme ça [...]* ». Bien que les croyances religieuses de ces patients ne soient pas évoquées, nous pouvons néanmoins questionner l'influence de certaines d'entre elles, sur l'émergence ou le développement d'un sentiment de culpabilité (ex. : punition divine). Concernant les patients du groupe 2, le discours montre, à l'inverse, une place moins importante accordée à la religion : « *[...] je ne suis pas religieuse, je ne vais pas à l'église [...]* » ; « *[...] je n'ai jamais senti le besoin moi-même d'aller à l'église [...]* ». La croyance du fait religieux apparaît moins prégnante pour ces derniers : « *Ce n'est pas Dieu qui a créé l'homme, ce n'est pas la religion, c'est une façon de voir les choses [...]* », et l'expérience de certains d'entre eux les amènent parfois à exclure la dimension religieuse de leur trajectoire : « *Je me suis rapprochée de l'église catholique et au bout d'un moment j'en suis partie, car ce sont des gens qui parlent de choses comme l'amour les uns envers les autres, mais qui ne pratiquent pas, que c'est juste une façade et que quand on creuse derrière il n'y a pas grand-chose* ».

Le **second univers** fait référence au domaine de la spiritualité (**spirituel, intuition, bouddhisme, méditation**). Le vocabulaire spirituel est principalement employé par les patients du groupe 2 (recours). Pour les patients du groupe 1 (non-recours), la spiritualité a une place moins prépondérante : « [...] *je n'ai pas sollicité d'accompagnement **spirituel** depuis la maladie [...]* ». D'ailleurs, nous ne retrouvons pas de démarche spirituelle distincte d'une démarche religieuse. La spiritualité apparaît donc, pour ce groupe, étroitement liée à la religion (**église, prière**) : « [...] *j'aime beaucoup aller à **l'église** [...] il y a une atmosphère particulière je trouve [...]* » ; « *Ça me fait du bien la **prière** [...]* ». En revanche, les patients du groupe 2 (recours) distinguent religion (**religion, catholique**) et spiritualité (**âme, intuition, bouddhisme**) : « *Les catholiques appellent ça **l'âme**, moi je n'appelle pas ça **l'âme**, mais une espèce d'énergie qui survit sous une autre forme* » ; « [...] *le **bouddhisme** [...] ce n'est pas une religion* » ; « [...] *le sens de la vie, les aspects énergétiques [...] c'est plus de l'ordre de **l'intuition*** ». À l'inverse de la religion, la spiritualité est une dimension recherchée par ces patients (**intéresser, essayer**) : « [...] *j'étais très **intéressé** par la médecine ayurvédique* ».

L'analyse des termes spécifiques au groupe 2 (recours), renvoie aux types de démarches spirituelles dans lesquelles ils s'inscrivent (individuelle ou de groupe) (**recherche, démarche, groupe, personne**). Ainsi, plusieurs d'entre eux relient la spiritualité à une démarche individuelle parce que davantage associée à une recherche intime de connaissance de soi : « *Dans une **démarche** spirituelle, c'est profiter d'apprendre un maximum de choses sur soi [...]* » et/ou une forme de transcendance : « *Je suis dans une **démarche** spirituelle [...] la spiritualité pour moi, c'est la façon d'être avec soi, c'est aussi le rapport à Dieu [...]* ». D'autres patients la rattachent davantage à une démarche de groupe s'inscrivant dans une notion de partage : « *Je faisais partie d'un **groupe** de prière [...]* » ; « [...] *c'est un **groupe** qui est issu du partage, ce qui me pose des questions, c'est le côté spirituel* ». Le discours relatif à la spiritualité renvoie également à une double approche des patients : elle est abordée sous un angle tant théorique (**apprendre, livre**) : « [...] *des **livres** de prières [...]* » que pratique (**méditation, prière, bouddhisme**) : « *J'essaie de pratiquer un peu de **méditation*** » ; « [...] *oui, à la **prière*** ». La lecture ou les pratiques, telles que la méditation ou la prière, sont souvent évoquées comme des moyens d'expression de la spiritualité : « *Pas mal de **livres** sur la spiritualité [...]* », et ces différents recours sont perçus par ces derniers comme des « outils » d'apprentissage : « [...] ***apprendre** un maximum de choses puisque cette vie me permet ce luxe-là, du temps de **méditation*** ». Le discours fait référence à la période où débute la démarche spirituelle des patients. Si elle est parfois antérieure à la survenue de la maladie (**démarche, recherche**) : « [...] *une **démarche** spirituelle depuis dix ans, ce n'est pas nouveau* » ; « *Déjà moi au niveau spirituel, à cette époque, j'étais déjà en **recherche**, j'assistais à des conférences [...]* »,

elle répond néanmoins, le plus souvent, à une démarche consécutive à l'annonce du cancer (**bouddhisme, méditation**) : « *Je sentais que physiquement j'avais perdu pied, que je devais préparer un éventuel départ, je me suis mise au **bouddhisme** et à la **méditation** » ». En résumé, les patients du groupe 2 (recours) demandent une prise en compte des besoins spirituels se développant à travers l'expérience de la maladie. L'angoisse du risque léthal induit par l'avènement du cancer semble motiver leur démarche (**mourir, vivre**) : « *Je me suis dit que ça serait con de **mourir** rapidement [...] j'ai sollicité un accompagnement spirituel* » ; « *[...] je me suis dit, il faut se préparer à bien **mourir*** ». L'accompagnement spirituel semble développer ou renforcer un monde de croyances autour de la mort (**mourir, âme**) : « *[...] il parlait de la **mort** du corps [...] et que quand on **mourait**, il fallait être en paix avec soi-même, car l'**âme** allait partir de toute façon pour un autre voyage* ». Croyances qui peuvent avoir une fonction de réassurance face à l'angoisse de mort : « *[...] je pense que les personnes qui sont **mortes** sont là encore [...]* ».*

La spiritualité, chez ces patients, est vécue comme une ressource et un soutien (**aider, raccrocher**) : « *[...] je me **raccrochais** à ça* » ; « *Une chose que j'apprécie plus et qui m'a **aidé** sur le plan de l'esprit, c'est le **bouddhisme*** ». De même qu'elle est étroitement liée aux questions existentielles (**vie, mort, terre, vivre, bonheur**) relatives au sens de la vie : « *La question du sens de la **vie** m'intéresse* », au rapport à la nature : « *J'essayais d'avoir un contact avec les éléments de la nature, l'air quand il y en avait, du vent, l'eau, le soleil, la **terre*** » ou encore à la recherche du bonheur : « *[...] essayer que tout se passe le mieux possible, je veux **vivre** dans l'harmonie* ».

La spiritualité renvoie également à un vaste monde de valeurs et de croyances (**intuition, bonheur, vie, vivre, mourir, aider, essayer**) : « *Le mot **bonheur** [...] pour moi, c'est **vivre** dans la meilleure harmonie, sans frustration, sans problème, ça a été ma ligne de vie depuis que je suis petite* ». Nous retrouvons diverses croyances qui ont trait d'une part, à des capacités extraordinaires : « *Le corps réagit en conséquence par ce cancer, on est forcément **aidé** par des choses qui nous dépassent, par exemple, j'avais fait des rêves prémonitoires [...]* » ; « *J'avais eu un rêve dans lequel je me voyais **mourir** et donc j'allais devoir faire un choix entre la vie ou la mort* », d'autre part, à l'aide provenant de défunts : « *[...] la personne qui peut m'**aider**, elle n'est pas sur terre [...]* », ou encore à l'immortalité de l'être humain : « *Si t'es tant intéressée par tout ce qui est allemand, c'est certainement que dans ta **vie** antérieure, tu as sûrement été allemande [...] toute façon tout élément a une vibration* ». Ces croyances sécurisantes constituent alors des ressources sur lesquelles les patients peuvent s'appuyer, afin que s'atténue l'angoisse générée par le cancer. Néanmoins, l'analyse de plusieurs de ces termes (**aider, essayer**) met parfois en lumière une conviction selon laquelle la spiritualité constitue un outil efficace de lutte contre la maladie : « ***Aide-toi et le ciel t'aidera**, c'est ce que je fais, je m'**aide** et Dieu m'**aidera*** ». Si cette croyance apparaît a priori

rassurante, elle interroge sur les répercussions qu'elle peut engendrer, par exemple, en cas d'aggravation de la maladie. L'analyse des entretiens permet, en effet, de souligner que la dimension curative de la spiritualité n'est jamais abordée par les patients du groupe 1 (non-recours), tandis qu'elle est souvent évoquée par ceux du groupe 2 (recours), et plus particulièrement par les patients en situation de refus de traitements curatifs (recours alternatif). Pour ces derniers, elle constitue quelquefois un repère qui oriente leurs choix thérapeutiques. Par exemple, cette patiente, en situation de refus, évoque son intuition comme un facteur déterminant ses recours non conventionnels (**intuition, aider**) : « *Mon intuition commence à me dire qu'il est temps de faire quelque chose [...]* ». Et l'entretien met en relief l'influence de ses croyances et de ses représentations sur sa décision de refus de traitements standards en même temps qu'une démarche d'intensification de méthodes alternatives à visée curative : « *[...] je sais ce qu'il faut faire, après je vais aider mon corps* ». En d'autres termes, les croyances et les valeurs des patients motivent parfois l'utilisation de la médecine non conventionnelle permettant d'indiquer une relation étroite entre spiritualité et MCA. Si la spiritualité et les pratiques non conventionnelles associées sont, a priori, principalement vectrices de bénéfices (croyances aidantes, sécurisantes, apprentissages...), elles deviennent néanmoins déviantes lorsqu'elles influencent négativement les orientations thérapeutiques individuelles (**Dieu, guérir**). Ainsi, certaines croyances participent à la réflexion d'un refus de traitements curatifs au profit de méthodes hétérodoxes, comme nous l'indiquent les propos de cette patiente en situation de rupture thérapeutique : « *[...] du curcuma qui est un anti-inflammatoire [...] peut-être que ça pourrait m'aider à guérir, Dieu m'a montré le chemin* ». De la même façon, les croyances d'auto-guérison se développent souvent à travers les recours hétérodoxes des patients (**essayer, guérir**). Le psychisme et, plus particulièrement, certains états émotionnels tels que l'optimisme ou la combativité, sont alors perçus comme des moyens de favoriser le processus de guérison, à l'instar de ce que nous dit cette utilisatrice de MCA : « *[...] j'essaie de faire des choses pour m'en sortir [...] je pratique l'EFT [...] répéter des phrases positives en essayant de les ancrer bien dans le corps* ».

I.2.3. Synthèse du vécu de la maladie à travers l'exploration de la dimension spirituelle

- Synthèse des processus communs

Thème 2 : Processus communs aux Groupes 1 et 2	
Spiritualité/religion	
Représentation de la spiritualité (associée ou dissociée du concept de religion, renvoie à un monde de valeurs et de croyances, à des questions existentielles)	
Mode d'expression hétérogène de la spiritualité (pratiques rituelles, église, méditation, prière, livres spirituels, bouddhisme...)	
Détresse spirituelle (souffrance émotionnelle, angoisse de mort, perte d'espoir, recherche de sens à la maladie...)	
Spiritualité : Souvent vécue comme un besoin nouveau ou ancien se développant à travers l'expérience de la maladie - Parfois vécue comme un recours ultime face à l'échec thérapeutique - Modification parfois négative du rapport à la spiritualité (la perte d'espoir induit une distance et/ou un rejet de la spiritualité, sentiment d'avoir été puni, colère...) - La spiritualité/fait religieux ravive parfois la peur de mourir	
Identification des croyances individuelles et répercussions : « sens de la maladie »	
Croyances hétérogènes (convictions d'une punition divine, d'une forme de responsabilité face à la maladie, croyance d'un lien entre « moral » et « guérison », conviction du potentiel curatif du psychisme et/ou d'auto-guérison, croyance de l'immoralité de l'âme...)	
Modifications positives ou négatives du rapport à la spiritualité (envisagée comme une ressource supplémentaire, renforce la perception d'un soutien, favorise l'expression de croyances sécurisantes ou, au contraire, réactive l'angoisse de mort, génère des croyances invalidantes)	

- Synthèse des processus distincts

Processus distincts aux Groupes 1 et 2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 1 (non-recours)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2 (recours)
RAPPORT À LA SPIRITUALITÉ ET CROYANCES INDIVIDUELLES	
La spiritualité est associée à la religion (marqueurs langagiers associés à la religiosité, ex. : église, prière, religion)	La spiritualité est généralement dissociée de la religion (distinctions des marqueurs langagiers relatifs à la religion, ex. : prière, religion, et à la spiritualité. Énergie, bouddhisme, intuition, expériences antérieures engendrant parfois une rupture avec le fait religieux)
Peu de place accordée à la spiritualité (peu d'attrait, dimension peu investie, n'est pas perçue comme un besoin, attitudes de rejet)	Place centrale accordée à la spiritualité (attrait, dimension recherchée et investie, vécue comme un besoin, une ressource, recours fréquent)
Approchée sous un angle pratique uniquement (ex. : église, cierges...)	Approchée sous un angle pratique et théorique (prière, lectures, méditations, pratiques exégétiques, notion de syncrétisme spirituel)
Le discours renvoie à la détresse spirituelle (peur de mourir, colère, perte d'espoir)	Le discours renvoie au bien-être spirituel (paix intérieure, joie, bien-être émotionnel)
Motivations et modalités de recours peu évoquées (répond parfois à un « ultime » recours face à la souffrance, la question du sens de la maladie est moins centrale, le recours individuel apparaît plus prégnant)	Motivations et modalités de recours plurielles (souvent motivés par l'annonce, recours individuel et de groupe, recherche de réponses aux questions existentielles, besoin de partage des valeurs, recherche de sens à la maladie, d'une connaissance de « soi » et/ou d'une forme de transcendance...)
Renvoie à des croyances invalidantes (sentiment d'une punition divine, croyance d'une responsabilité face à l'avènement du cancer, croyance d'un lien entre psychisme et guérison minoritaire)	Renvoie à de multiples croyances apaisantes et sécurisantes (croyance d'une communion avec la nature, convictions d'auto-guérison, d'un miracle divin possible, croyance d'un potentiel curatif du mental, des recours hétérodoxes, forte conviction d'un lien entre MCA et diminution du risque de récurrence et/ou guérison)
Renforcement des croyances à travers l'accompagnement conventionnel (ex. : lien établi entre avènement du cancer et souffrance psychique établie par un psychologue)	Renforcement des croyances à travers les recours hétérodoxes (ex. : lien entre optimisme et guérison établi par un praticien hétérodoxe)
Influence des croyances peu évaluables : les croyances religieuses sont peu évoquées, mais interrogent sur l'influence/renforcement d'un sentiment de culpabilité (ex. : croyance d'une guérison mise à mal du fait de la souffrance psychique perçue, punition divine)	Influence positive des croyances, mais questionne les risques (les croyances comportent une fonction sécurisante, ex. : auto-guérison. Questionne le risque de culpabilité en cas d'aggravation de la maladie ou encore le risque de refus de soins curatifs (recours alternatif)

- Synthèse générale

L'exploration de la spiritualité et des croyances individuelles a permis de mettre en lumière **l'altération de la dimension spirituelle des patients atteints de cancer**. Les questionnements existentiels ainsi que la recherche de sens à la maladie traduisent l'effraction psychique que génère l'avènement d'un cancer. La détresse émotionnelle se manifeste à travers les sentiments d'effroi, de perte d'espoir ou encore de colère et mettent en avant l'angoisse de mort chez les sujets. Cependant, l'analyse comparative du discours au sein des deux groupes principaux, rend compte d'un rapport fondamentalement différent à la spiritualité, renvoyant à la souffrance ou au contraire au bien-être émotionnel.

Étroitement associée à la religion pour les *non-utilisateurs*, la spiritualité est peu déployée et rarement envisagée comme une ressource caractéristique. Parfois approchée comme un « dernier recours » face à la souffrance, l'exploration de la spiritualité renvoie davantage aux sentiments de perte d'espoir et de résignation identifiés chez ces derniers. Si les croyances et les valeurs individuelles sont, par conséquent, peu évoquées, lorsqu'elles le sont, elles mettent en avant un sentiment de culpabilité ou encore la conviction d'une punition divine face à l'avènement du cancer. En outre, ces croyances renforcent la détresse émotionnelle des sujets, les confrontent à des états d'abattement et rendent compte d'une modification négative du rapport à la spiritualité.

Généralement dissociée du concept de religion, la spiritualité est fortement investie par les *utilisateurs* qui la considèrent comme une ressource centrale. Lectures spirituelles, prières, pratiques méditatives, bouddhisme ou encore accompagnement spirituel, en représentent les principales formes d'expression. Essentiellement envisagée comme une réponse aux questionnements existentiels, la spiritualité renvoie à la recherche d'une paix intérieure, d'états émotionnels apaisants et, plus largement, du bonheur. Les croyances et valeurs individuelles sont multiples et font référence à des convictions d'ordre philosophique, religieux, spirituel ou encore plus spécifique au cancer. Aussi, le recours à la spiritualité est vécu comme un moyen de favoriser le processus de guérison et/ou de diminuer le risque de récurrence. En définitive, les croyances que développent les sujets comportent des dimensions apaisantes et sécurisantes et mettent en lumière la modification positive du rapport à la spiritualité.

I.3. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 1

Les résultats confirment l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 1 selon laquelle les utilisateurs de MCA sont marqués par un meilleur vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne comparativement aux non-utilisateurs. En effet, le discours rend compte de processus soutenant chez les *utilisateurs* s'opposant à la détresse caractéristique identifiée chez les *non-utilisateurs*. L'exploration de l'ensemble des dimensions de la personne confronte deux approches *expérientielles* de la maladie, l'une exclusivement vécue sous l'angle de répercussions (groupe 1), l'autre également caractérisée par la souffrance, mais intégrant les concepts de « mieux-être », de « perception de soutien », de « récupération physique » ou encore de « bien-être spirituel » (groupe 2).

II. APPROCHE COMPARATIVE DE LA REPRÉSENTATION DE LA MÉDECINE ALLOPATHIQUE ET DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ ENTRE LES DEUX GROUPES PRINCIPAUX

II.1. Présentation du thème 3 : représentation de la médecine allopathique et aspects relationnels avec les professionnels de santé

L'analyse du troisième thème s'attache à comparer les discours entre les deux groupes principaux (recours ou non-recours aux MCA). Elle s'intéresse aux représentations des sujets envers la médecine allopathique ainsi qu'à la dimension relationnelle qu'ils entretiennent avec les différents professionnels de santé. L'analyse du logiciel fait apparaître trois classes de discours et nous permet d'identifier, au sein des groupes, certaines caractéristiques communes, mais également un ensemble de processus qui se distinguent. Le corpus comporte 404 segments de textes dont 342 ont été pris en compte (84,65 %).

II.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1

- Description

La *première classe* identifiée par le logiciel renferme 53,08 % du discours classé relatif au troisième thème. Elle s'intéresse aux représentations des sujets envers la médecine allopathique et s'attache à identifier les aspects relationnels qu'ils développent avec les différents professionnels de santé.

- Analyse descriptive

C'est avant tout l'**univers** médical qui ressort dans le discours des patients (**maladie, hôpital, examen**). De façon générale, la médecine allopathique est associée à une médecine technicienne (**technicien, technique**) : « [...] une médecine **technicienne** prescriptrice et qui loupe juste les basiques [...] ». L'hôpital est associé à une structure déshumanisante : « [...] ces **hôpitaux** [...] c'est à la chaîne, c'est du public et hop, on ne se souvient plus de vous », des limites et des manques institutionnels (manque de personnel, de coordination, de communication...) (**dur, manque**) : « C'est **dur**, la nuit à l'**hôpital** surtout quand on est dans la douleur [...] » ; « À l'**hôpital**, il y a un **manque** de personnel, forcément ça retombe sur vous » ; « [...] entre les **hôpitaux**, il y a un **manque** de coordination [...] » ; « Je ne sais pas si c'est un **manque** de communication avec la médecine ou si simplement, ça ne les intéresse pas ». Plusieurs patients soulignent l'absence d'examen clinique : « [...] j'ai été voir un généraliste, parce que j'avais des problèmes que je pensais de constipation, et elle a jamais fait un **examen** clinique » ; « [...] il n'y a aucun **examen** de prescrit quand on vient [...] ». Les patients ont également le sentiment d'être réduits à une pathologie qui renvoie à un protocole standardisé et non individualisé : « [...] une **maladie** égale un médicament et on ne tient pas compte de ce qu'est la personne » ; « [...] pour eux, telle **maladie** correspond à tel traitement et basta ».

Le **second univers** concerne les différents intervenants médicaux spécialistes (**médecin, gynécologue, cancérologue**). La plupart des patients soulignent les compétences techniques et médicales des différents praticiens en même temps qu'un manque de qualités humaines et relationnelles (**technique, écoute, manque, intéresser**) : « [...] ils sont de bons techniciens, il leur **manque** le côté humain [...] » ; « [...] ce sont de très bons **techniciens** qui connaissent très bien leur métier, [...] il ne faut pas leur en demander plus » ; « Le **médecin** ne s'**intéresse** pas à la personne » ; « Mais c'est vrai qu'ils soignent bien le physique, ils connaissent bien leur boulot, mais psychologiquement ce n'est pas terrible ». Le discours fait apparaître, chez de nombreux patients du groupe 2 (recours), la représentation d'une médecine incompétente : « Un **médecin** échographe incompétent, ça m'a beaucoup perturbée ». Incompétence, parfois liée au manque de qualité d'écoute des professionnels : « [...] j'ai changé de **médecin** traitant, de gynécologue, car j'estimais qu'elles n'avaient pas fait leur travail, elles n'avaient pas écouté » ; « Je crois que j'ai un très bon oncologue qui est très à l'**écoute** [...] ». Concernant les patients de l'étude, le discours fait ressortir une différence de représentation en fonction des spécialistes. Ainsi, les patients ont une représentation plus positive des gynécologues comparativement aux cancérologues : « [...] j'ai toujours été très proche de ma **gynécologue** [...] » ; « [...] le **gynécologue** de l'hôpital est une personne extraordinaire [...] ». En effet, la plupart d'entre eux soulignent un manque d'intérêt de la

part des cancérologues : « [...] les **cancérologues** ne demandent jamais comment ça va [...] » ; « [...] la **cancérologue**, elle n'était pas bien, elle n'était pas à l'écoute, elle ne me parlait pas gentiment ». La relation médecin/patient apparaît manquante pour la plupart des patients décrivant une relation technique et hiérarchique : « [...] c'était très **technique**, et surtout ils ne vous expliquent pas [...] » ; « [...] je me suis fait engueulée par le **médecin**, ce n'est pas normal, ils devraient être mieux formés à l'aspect humain [...] » ; « [...] je mettais le corps médical sur un piédestal parce que le **médecin**, c'est la toute puissance, c'est le pouvoir [...] » ; « [...] on ne leur apprend pas la psychologie aux **médecins** ». L'analyse des termes employés fait apparaître une demande d'écoute et de prise en compte holistique plus que symptomatique de la part des patients : « Il faut aussi écouter le patient et ça, les **médecins** ne le font pas [...] » ; « Il faudrait former les **médecins** à la prise en compte du patient en tant que personne et pas seulement au traitement du symptôme ou de la partie du corps qui les intéresse. Prendre en compte la globalité de la personne ». Le discours concernant les différents spécialistes met en exergue la notion de confiance, un sentiment davantage manifeste chez les patients du groupe 1 (non-recours) : « J'ai confiance en mon **médecin** traitant » ; « J'ai de très bons **médecins** spécialistes [...] ». Ce sentiment favorise alors l'observance envers les recommandations médicales : « [...] on ne dit pas non à un **médecin** ». À l'inverse, le manque de confiance est plus prégnant chez les patients du groupe 2 (recours) : « Moi, je ne fais pas vraiment confiance aux **médecins** [...] ». Ce ne sont parfois pour ces patients, que deux formes de médecines « conventionnelles et non conventionnelles » qui s'opposent : « [...] je n'ai jamais vraiment fait confiance aux **médecins**, j'aime bien toutes les méthodes naturelles, les choses simples ». Enfin, le discours fait ressortir un manque de communication entre les médecins et les patients du groupe 2, au sujet de la maladie et des traitements d'une part : « [...] on m'avait dit que ça n'allait être que de la radiothérapie et à ce rendez-vous, le **médecin** m'a annoncé la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie ! », ainsi que les répercussions générées par cette absence de dialogue : « [...] j'étais complètement assommée » ; et d'autre part, au sujet des MCA, ils éprouvent alors le sentiment d'être jugés : « J'ai eu un discours avec les **médecins** sur les médecines alternatives, et ils m'ont tous prise pour une folle qui ne connaissait rien [...] », ou d'être confrontés aux réserves des professionnels : « Pour l'acupuncture, les **médecins** m'ont dit que c'était invasif et ils n'étaient pas pour du tout et que l'homéopathie ne servait à rien [...] ». Dès lors, de nombreux patients ne communiquent pas (ou plus) à ce sujet : « [...] quand on en parle à l'hôpital, c'est tabou [...] » ; « Mon recours à la médecine ayurvédique, je ne l'ai dit à personne au niveau des **médecins** [...] ». Ils expriment le sentiment d'être face à une médecine officielle renfermée sur elle-même et qui ne s'adapte pas aux demandes des malades : « La médecine ne s'adapte pas [...] je n'aurais pas perdu autant de temps s'il y avait eu des cliniques alternatives en France ».

II.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2

- Description

La *seconde classe* répertoriée par le logiciel contient 18,42 % des termes classifiés au sein du troisième thème. Elle met en exergue les aspects relationnels avec le corps médical ainsi que la représentation du soin chez les patients.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** fait référence à la dimension relationnelle des patients avec le corps médical (**médical, rencontre, considérer, discuter, accompagnement, relation**). Le discours fait apparaître une différence dans la relation médecin/patient entre les deux groupes. Les patients du groupe 1 (non-recours) expriment majoritairement un sentiment de satisfaction de la relation (**content, entourer, occuper**) : « *Je connais bien le monde **médical** [...] je veux dire, c'est humain* », et de la prise en charge : « *[...] je n'ai que du bien à dire, de l'**accompagnement de qualité** [...]* » ; « *J'étais très **contente** [...] car ils se sont bien **occupés de moi*** ». Plus minoritairement, certains d'entre eux soulignent néanmoins une difficulté de communication : « *On ne peut pas **discuter** cinq minutes [...] il y a toujours des malades [...]* ». À l'inverse, les patients du groupe 2 (recours) décrivent essentiellement dans la relation, un manque de considération et d'accompagnement : « *Humainement, je pense qu'il n'y a pas assez d'**accompagnement** [...]* » ; « *[...] je n'étais plus **considérée**, j'étais en convalescence, je n'étais plus malade et le regard pouvait changer [...]* ». Les relations apparaissent alors plus difficiles : « *Je me méfie de la médecine [...] je n'ai pas confiance, aucune **relation** avec le corps **médical*** » ; « *[...] les **rencontres** avec les oncologues, au départ un oncologue s'est très mal occupé de moi* », voire conflictuelles : « *[...] j'étais prêt à porter plainte auprès du conseil de l'ordre [...] par rapport au corps **médical*** », et il s'agit parfois d'une rupture totale de la relation : « *J'ai coupé les liens avec le corps **médical** parce que quand un médecin est comme ça, on ne retourne pas le voir* ».

Le **second univers** fait référence à la prise en charge médicale (**soigner, corps, malade, guérir, médecine**). C'est la notion du « prendre soin » évoquée par les patients qui est remise en question à travers leur expérience : « *Mon généraliste s'est très mal occupé de moi, [...] je n'ai plus confiance, il m'a mal **soigné*** » ; « *La médecine ne sait pas **soigner*** » ; « *Je considère qu'il m'a mal **soigné*** » ; « *J'ai l'impression que eux par rapport à nous, on est des mécaniques qu'il faut **soigner*** ». Le soin fait ainsi référence au corps fragilisé et les patients du groupe 1 (non-recours) l'évoquent pour

souligner les répercussions corporelles des traitements et la nécessité de les prévenir et de les apaiser : « [...] *on ne sait pas comment un **corps** va réagir, moi je rejette les drains, je n'ai jamais supporté* » ; « *Un travail sur le **corps** est très important, sur les tensions [...]* ». Parmi les patients du groupe 2 (recours), la plupart expriment leur représentation du corps qu'ils envisagent comme une entité globale étroitement reliée avec les différents organes donnant lieu à une demande de prise en charge holistique : « *Le **corps** pour eux est très comportementalisé, comme si l'estomac ne communique pas avec le foie* » ; « [...] *quand on s'intoxique, il y a un déséquilibre de la flore intestinale, le corps va taper à la porte de l'appendice* ». Le discours fait d'ailleurs ressortir deux termes opposés, spécifiques aux patients du groupe 2 : « malade », « guérir ». Pour ces patients, la possible guérison du cancer implique de recourir à des thérapeutiques délétères pour le corps : « *La médecine, ça m'a rendue **malade** [...] il y a des trucs qu'ils ne savent pas **guérir*** » ; « [...] *ils vous donnent des traitements et au final ils vous rendent **malade** [...]* » ; « [...] *des moyens violents pour **guérir** [...] le jeu n'en vaut pas la chandelle* ». Comme nous l'avons vu, la représentation de la médecine apparaît plus positive pour les patients du groupe 1 (non-recours), comparativement aux patients du groupe 2 (recours) et nous retrouvons de nouveau cette distinction : « *On a la **chance** d'avoir une bonne médecine en France* » (groupe 1) ; « *Je me méfie de la **médecine*** » (groupe 2). La confiance envers l'efficacité de la médecine allopathique favorise vraisemblablement l'observance aux soins : s'agissant de l'étude, aucun patient du groupe 1 ne remet en cause son efficacité ou n'évoque une forme d'inobservance ; et il semblerait que l'adhésion de ces derniers au système de soins conventionnel soit directement liée à leurs perceptions (confiance, efficacité) ainsi qu'à leurs vécus (soutien des équipes, empathie des professionnels...). À l'inverse, pour les patients du groupe 2 (recours), nous observons une remise en question de la médecine standard. Ces derniers font référence à la représentation sociétale d'une médecine savante et toute-puissante à laquelle ils n'adhèrent pas (**médecine, médical, vie, guérir**) : « *On met les médecins au centre du monde [...] parce qu'ils représentent le savoir de la **guérison** et donc du maintien de la **vie**, j'aurais préféré qu'ils soient honnêtes [...]* » ; « *La **médecine** prend la place d'une **médecine** savante qui sait tout, qui peut **guérir** tout alors qu'au final elle fait ce qu'elle peut* » ; « *La **médecine** [...] je pense qu'elle se donne une position qu'elle n'a pas [...]* ». L'allopathie est associée à une recherche acharnée et/ou injustifiée du maintien de la vie : « *Les médecins devraient être plus humbles et accepter davantage que la mort fait partie de la **vie** plutôt que de chercher par tous les moyens parfois même violents, à guérir [...]* ». De nombreux patients de ce groupe remettent en question les motivations des professionnels de santé : « [...] *ils ne pensent qu'au pouvoir et à l'argent [...] les lobbies **médicaux**, voilà ce qui est mauvais* » et dénoncent un manque d'ouverture envers les soins hétérodoxes : « [...] *le corps médical français ou occidental, ils sont complètement obtus et ils ne voient qu'une **médecine*** ». Aussi, ces perceptions opposées (méfiance, acharnement, limites...)

interrogent leur influence sur les choix thérapeutiques des patients et, plus particulièrement, sur le choix de recourir aux MCA : « [...] la **médecine** devrait s'appuyer sur d'autres méthodes », mais également sur leurs modalités de recours complémentaire ou alternatif : « [...] ça donne pas envie de faire les traitements, il y a des cancers que la **médecine** ne sait pas soigner [...] ».

II.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3

- Description

La *troisième classe* identifiée par le logiciel comporte 27,78 % du discours classé relatif au troisième thème. Elle met en évidence les représentations des sujets envers la médecine oncologique ainsi que les dimensions relationnelles qu'ils entretiennent avec les différents spécialistes exerçant en oncologie.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** renvoie aux traitements anticancéreux (**chimiothérapie, chimio, produit**). La plupart des patients de l'étude soulignent l'efficacité thérapeutique des traitements du cancer : « [...] j'ai été opérée, maintenant c'est **chimio** [...] on voit que c'est un sujet d'actualité qui est super maîtrisé » ; « [...] on va me soigner maintenant [...] avec les nouveaux **produits**, les nouveaux protocoles [...] ». L'analyse des termes fait également référence à la fin des traitements anticancéreux et à l'étape de surveillance médicale qui s'opère dans une logique de prévention de la récurrence (**question, revenir, surveiller**). De façon générale, la surveillance médicale est perçue par les patients comme efficace : « [...] ça ne **reviendra pas**, car on est **surveillé de près** pendant les deux premières années ». Cependant, elle est parfois vécue comme une période de tension, car elle engendre de l'inquiétude devant la distance s'installant entre la médecine oncologique et ses représentants : « *Tout à coup, on est moins entourés, on se pose des **questions** [...]* ». Ainsi, la logique de surveillance, qui induit toujours la présence de la maladie, questionne forcément sur les nouveaux repères des patients. Plus précisément, elle interroge sur l'influence des facteurs subjectifs (ex. : croyances) et objectifs (ex. : signes cliniques) entraînant ou renforçant la perception d'un état de guérison, de rémission ou de maladie chez les patients (ex. : la diminution ou l'augmentation des effets secondaires pouvant générer l'impression d'une rémission ou à l'inverse d'une réapparition du cancer). Aussi, lors de cette étape, certains patients émettent le sentiment d'être renvoyés à la maladie par les soignants : « *Par contre, encore aujourd'hui, je fais des prises de sang tous les trois mois pour **surveiller** [...], je vois l'air paniqué des infirmières. J'ai*

l'impression que ça leur fait peur, qu'ils ne savent pas comment gérer ». En effet, certaines attitudes des soignants perçues par les malades (peur, panique...) les renvoient à la gravité du diagnostic, c'est-à-dire au risque léthal du cancer. Dès lors, nous pouvons nous interroger sur l'impact psychologique des attitudes soignantes chez les patients. Plus spécifiquement, il s'agit de déterminer si celles-ci modifient la perception de la maladie et son vécu pour les patients. En d'autres termes, une peur exprimée par des soignants vis-à-vis du cancer peut-elle engendrer ou renforcer la croyance d'incurabilité des patients ?

Par ailleurs, les traitements curatifs sont directement liés à leurs répercussions (**effet, secondaire, poison, chimique**). Le risque des effets secondaires renvoie directement aux besoins d'être préparés, soutenus et rassurés par le corps médical (**préparer, soutien, rassurer**), et le discours des patients met en exergue des différences de vécu et de perception en fonction des deux groupes (recours ou non-recours aux MCA). Ainsi, les patients du groupe 1 (non-recours) semblent s'appuyer sur les équipes médicales, perçues comme aidantes pour l'anticipation de ces effets : « [...] *l'infirmière avait pris du temps pour m'expliquer les choses, ce qui m'attendait, j'étais, on peut dire quelque part, préparée aux effets secondaires* » ; « Ça m'avait un peu **préparée** à la chimio [...] ». Ils semblent alors davantage confiants : le soutien des équipes et la confiance envers l'efficacité thérapeutique constituent donc, a priori, des facteurs rassurants face aux effets secondaires : « [...] *il y aura peut être des effets secondaires [...] mais ça va aller, ça ira* » ; « [...] *les infirmières des équipes ont été un soutien* [...] » ; « *Ils vous répondent, ils vous rassurent* » ; « Ça m'avait **rassurée** [...] surtout après avoir eu l'annonce violente de l'oncologue ».

De la même façon, certains patients du groupe 2 (recours) verbalisent un soutien de la part des équipes soignantes : « [...] *j'ai reçu beaucoup de soutien de tous les professionnels* [...] » ; « *J'ai confiance du point de vue de la compétence médicale, mais en plus un soutien sur le plan humain, j'ai senti [...] beaucoup d'empathie* ». Cependant, la majorité d'entre eux évoquent une absence de préparation et de soutien de la part du corps médical : « [...] *on n'est pas préparé à ça et on ne sait pas faire* [...] » ; « *Je n'ai eu aucun soutien de la part de mon oncologue* » ; « [...] *j'avais besoin d'être rassurée, parce que là je ne l'étais pas du tout* ». C'est une démarche préventive, individuelle, qui s'amorce alors, dès le début des traitements : « [...] *pour pouvoir contrer tous les effets secondaires, je suis allée voir la pharmacienne* [...] », démarche faisant, par ailleurs, directement référence au recours à la médecine non conventionnelle : « [...] *cet oncologue m'a donné les coordonnées d'un acupuncteur spécialisé en oncologie* » ; « [...] *j'ai décidé d'aller voir un deuxième oncologue, un peu plus ouvert sur l'homéopathie et l'auriculothérapie* ». De plus, pour la plupart des patients du groupe 2, nous percevons une représentation particulièrement négative des traitements curatifs et nous retrouvons un vocabulaire renvoyant à l'agressivité des

traitements (**poison, chimique, effet**) : « [...] *c'est pas comme ça qu'on doit soigner les gens, ce n'est pas en leur donnant des produits **chimiques** [...]* ».

De même, le risque des effets secondaires met en évidence une remise en question de l'efficacité thérapeutique des traitements anticancéreux : « *Ils donnent du **poison** alors qu'il y a des méthodes douces reconnues qui marchent et sans effets secondaires [...]* ». La situation de refus de traitements curatifs de certains patients est mise en valeur (recours alternatif). Les traitements anticancéreux sont considérés par ces patients comme des produits délétères et potentiellement létaux. Cette représentation, ainsi que les expériences antérieures, semblent engendrer une forme de rupture avec le corps médical : « *Je suis vraiment en colère contre les équipes médicales, je suis en rupture totale avec le corps médical, ils ont tué mon mari, massacré mon sein, ils ont voulu me tuer avec leur **poison** de chimiothérapie* », en même temps qu'elle impulse, pour les patients, l'orientation vers une médecine alternative qu'ils opposent à la médecine allopathique et qu'ils perçoivent, à l'inverse, comme étant douce et efficace : « *Ils donnent du **poison** alors qu'il y a des méthodes douces reconnues qui marchent et sans **effet secondaire**, mais ça ils ne veulent pas entendre parler [...]* » ; « *[...] je ne vais pas aller me mettre du **poison** juste pour dire qu'on essaie quelque chose, encore si c'était des traitements doux, j'aurais accepté, mais là, c'est hors de question* ». Enfin, le vécu des effets secondaires des patients en situation de refus de traitements curatifs (recours alternatif) apparaît comme un facteur de refus de traitements anticancéreux : « *Je n'étais pas contre les traitements curatifs au début, mais voilà je vois l'**effet** que cela a sur moi* » ; « *Je n'ai plus confiance, je me suis sentie comme si j'étais une éprouvette dans laquelle on fait des essais de **produits** de laboratoires, voilà comment je me suis sentie pendant un an et ça, je n'en veux plus* ».

Le **second univers** fait référence à la médecine oncologique (**oncologue, oncologie, spécialisé**). L'oncologie correspond à un domaine de spécialisation : « *Ils sont **spécialisés**, ils ont une très bonne maîtrise de la technique de l'entretien* ». Le discours fait ressortir les aspects relationnels des patients avec le corps médical en oncologie (**oncologue, consulter, question, réponse**). Là encore, nous retrouvons une divergence dans la relation en fonction des deux groupes : pour les patients du groupe 1 (non-recours), nous observons des éléments discursifs rendant compte d'une relation de qualité centrée sur l'écoute et la communication : « *L'**oncologue**, je l'avais trouvé très professionnel, très à l'écoute* » ; « *[...] l'**oncologue** [...] il pose des **questions** [...] il écoute [...]* ». De même que le professionnalisme et l'empathie des équipes médicales en oncologie sont soulignés : « *Les équipes soignantes, les infirmières en **oncologie**, sont au top [...]* » ; « *[...] l'**oncologue** est très humain, il est très gentil* ». À l'inverse, chez les patients du groupe 2 (recours), le discours renvoie davantage à un manque relationnel : « *[...] comment le patient se sent [...]* ce

*n'est pas pris en compte du tout, ils ne posent même pas la **question** ». Ces patients évoquent l'absence d'écoute et de communication : « Ce n'était pas la peine de lui poser des **questions** parce qu'il ne me répondait jamais [...] » ; « [...] j'ai ma liste de **questions**, mais ce sont des **réponses** du tac au tac, très fermé et ça gêne presque que je pose des **questions** ». Comme nous l'avons évoqué plus haut, ces difficultés relationnelles peuvent être mises en lien avec l'opinion négative qu'ils ont de la médecine allopathique et oncologique. L'oncologie est alors majoritairement perçue comme un monde déshumanisant et hiérarchique rejeté par ces derniers (**oncologie, décider**) : « Je suis très fermée au milieu de l'**oncologie** [...] humainement ça pêche » ; « [...] un médecin, il n'y connaît que dalle, il me parlait comme de la merde, mais qui sont-ils pour **décider** ? De toute façon même à l'époque je n'aurais pas fait la **chimio** s'ils me l'avaient imposée ». Dès lors, certains d'entre eux expriment nettement la rupture qui s'est instaurée avec les oncologues : « [...] dès qu'on arrive dans les hautes sphères des **oncologues**, c'est courage, fuyons ».*

II.1.4. Synthèse de la représentation de la médecine allopathique et des aspects relationnels avec les professionnels de santé

- Synthèse des processus communs

Thème 3 : Processus communs aux Groupes 1 et 2	
Représentations de la médecine allopathique et oncologique	
<p>Médecine dure et techniciste (médecine allopathique associée à une médecine technicienne, dure, compétences des représentants de la médecine davantage centrées sur la technicité des soins, absence de qualités relationnelles et humaines soulignée) – Hôpital (structure standardisée et déshumanisante, ex. : standardisation des protocoles, absence d'examen cliniques) - Manques institutionnels soulevés (manque de personnel, de délais d'attentes...) - Oncologie (renvoyant à un domaine de spécialisation, ex. : connaissances, compétences spécifiques) - Traitements anticancéreux (majoritairement perçus comme efficaces, associés à leurs effets délétères) - Soin (ne renvoie pas uniquement aux aspects techniques, besoins spécifiques, ex. : prise en compte des effets secondaires perçue comme insuffisante) - Surveillance médicale : post traitements curatifs (dispositif perçu comme efficace, mais vécu comme une période de tension, nouveaux repères (ex. : sentiment d'un état de rémission))</p>	
Relation soignant/soignés (équipes médicales)	
<p>Carences relationnelles des professionnels soulevées par les patients (manque de communication, peu d'empathie, absence de dialogue médecin/patient) - Demande d'amélioration et d'individualisation de la prise en charge (demande de prise en compte de la personne et des besoins spécifiques des patients) - Demande d'écoute, de prise en charge holistique plus que symptomatique - La relation diffère parfois en fonction des représentants médicaux (ex. : les gynécologues bénéficient d'une représentation plus positive que les cancérologues : relation de confiance, de proximité...) - La relation établie est liée à l'expérience antérieure des patients et de leurs représentations de la médecine allopathique (ex. : la perception d'une médecine compétente ou incompétente modifie la relation) - Certaines attitudes des soignants perçues par les patients renvoient parfois à la gravité du diagnostic (ex. : peur)</p>	

- Synthèse des processus distincts

Processus distincts aux Groupes 1 et 2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 1 (non-recours)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2 (recours)
Représentations de la médecine allopathique/oncologique	
Représentation reposant sur la perception sociétale (médecine savante, toute puissante...) ex. : « <i>on ne dit pas non à un médecin</i> ». Le savoir médical représente l'unique référence en matière de soins, pas d'attrait manifesté envers des soins non conventionnels.	Remise en question de la représentation sociétale d'une médecine savante/toute-puissante (médecine dure, incompétente, renfermée dans son savoir et ne s'adaptant pas. Le savoir médical ne représente pas l'unique référence, confiance envers les MCA)
Compétences techniques et humaines des professionnels soulignées (empathie des professionnels, moins d'attente envers la dimension relationnelle du soin)	Compétences des professionnels parfois évoquées, mais davantage centrées sur les dimensions techniques (sentiment de déconsidération, fortes critiques des compétences relationnelles des représentants)
Respect envers la fonction de médecin (associé au savoir, au pouvoir)	Déconsidération de la fonction de médecin (associé à la recherche injustifiée du maintien de la vie : acharnement thérapeutique)
Notion de confiance (envers la prise en charge, la médecine et ses représentants)	Notion de méfiance (envers la prise en charge, la médecine et ses représentants)
Satisfaction exprimée envers l'accompagnement (coordination efficace des soins, orientations adaptées, ex. : orientation vers le psychologue)	Insatisfaction exprimée envers l'accompagnement (coordination inefficace des soins, orientations inadéquates, ex. : soins de support parfois inaccessibles)
Traitements perçus comme chimiques, mais efficaces (observance aux soins et aux recommandations des médecins, aucune hésitation, inobservance évoquée, démarche médicale pour lutter contre les effets secondaires, demande initiée auprès des médecins, des équipes...)	Traitements associés à des traitements chimiques et parfois inefficaces (hésitation, inobservance ou refus manifesté, observance partielle aux soins et recommandations médicales, démarche individuelle de lutte contre les effets secondaires : MCA)
Le concept de soin renvoie à une demande d'accompagnement centrée sur la maladie (mieux prévenir et accompagner les effets de la maladie et des traitements)	Le concept de soin renvoie à une demande d'accompagnement centrée sur le malade (demande d'individualisation de l'accompagnement, de prise en considération des valeurs, d'intégration des MCA...)
Aspects relationnels avec les professionnels de santé (équipes médicales/paramédicales)	
Relation de qualité avec les équipes (difficultés de communication parfois soulevée, mais majoritairement la satisfaction de la relation est évoquée, ex. : écoute, empathie...)	Manque de relation avec les équipes (perception de carences relationnelles au centre des propos, ex. : manque d'écoute)
Les équipes soignantes sont perçues comme soutenantes et aidantes à l'anticipation des effets secondaires (demande d'aides initiées auprès des équipes)	Le soutien des équipes est parfois évoqué, mais majoritairement associé à une absence d'aide et de préparation aux effets secondaires (démarche hétérodoxe initiée dans une logique de recherche de soutien et/ou de diminution des effets secondaires)
Relation médecin/patient hiérarchique soulevée, mais acceptée (ex. : le médecin, c'est le pouvoir)	Relation médecin/patient hiérarchique soulignée et rejetée (ex. : « [...] mais qui sont-ils pour décider ? »)
Relation oncologue/patient centrée sur la confiance et la communication (confiance plus manifeste envers les oncologues et les professionnels en oncologie, observance aux soins) - La notion de professionnalisme pour les oncologues est parfois associée aux compétences humaines identifiées par les patients	Méfiance prégnante envers les représentants de la médecine générale et oncologique (perception d'une absence de dialogue relatif aux traitements curatifs, attitudes de non-divulgaration des recours hétérodoxes, contestation des recommandations médicales) - La notion de professionnalisme des oncologues est fortement remise en cause

- Synthèse générale

L'analyse qualitative nous indique que la technicité est au centre des représentations individuelles de la médecine allopathique, mais également de la relation soignant/soigné. La structure hospitalière représente pour les patients l'archétype d'un univers déshumanisant marqué par une standardisation des soins, des examens techniques et, parfois par le sentiment d'un désintérêt envers le vécu *expérientiel*. Si la dimension technique du soin est au centre des propos, l'analyse comparative du discours nous indique cependant des différences fondamentales des représentations et de la relation soignant/soigné entre les deux groupes.

Pour les *non-utilisateurs*, la technicité évoquée n'altère pas la confiance envers le système de soins et ses représentants. Considérée comme une médecine savante et toute-puissante, ils manifestent principalement un sentiment de compétence à son égard. Les professionnels de santé et, en particulier les médecins, sont associés aux concepts de savoir et de pouvoir. Le professionnalisme et les compétences humaines des soignants sont également soulignés dans le discours et mettent en exergue la qualité de la relation soignant/soigné. De façon générale, le discours de ces patients renvoie davantage à la demande d'une prise en charge de la maladie et à de moindres attentes envers la dimension relationnelle du soin. Ils soulignent leur satisfaction envers la prise en charge ainsi que la coordination efficace des soins.

Au contraire, les *utilisateurs* rejettent la position de toute-puissance médicale. Ils dénoncent une médecine dure et déshumanisante, un manque de soutien de la part des professionnels de santé ainsi qu'une absence de préparation aux effets secondaires des traitements. Ils soulignent des carences relatives à la coordination des soins et expriment de vives critiques envers la prise en charge qu'ils considèrent comme trop technique et segmentée. Le discours renvoie principalement à la demande de prise en considération des valeurs individuelles et à de fortes attentes envers la dimension relationnelle du soin. À ce titre, le manque de relation soignant/soigné est au centre des propos des patients qui ressentent un manque de communication, en particulier avec les médecins.

II.2. Présentation du thème 4 : la (*non*) demande d'un accompagnement psychologique et la relation patient/psychologue

L'analyse du premier thème s'attache à comparer le discours entre les deux groupes principaux (recours ou non aux MCA). Elle s'intéresse à la place de l'accompagnement psychologique chez les sujets et fait apparaître trois classes de discours. Le corpus comporte 170 segments de textes dont 136 ont été classés (80 %). Enfin, l'analyse de ce thème nous permet d'identifier des différences significatives au sein des groupes que nous mettrons en lumière.

II.2.1. Description et analyse descriptive de la classe 1

- Description

La *première classe* répertoriée par le logiciel contient 31,62 % des termes classés au sein du quatrième thème. Elle met en avant les représentations des sujets envers le psychologue hospitalier et le soutien psychologique au sein de l'hôpital.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** renvoie au milieu hospitalier (**hôpital, clinique, chimio, oncologue**). Dans le parcours de la maladie, l'hôpital apparaît pour les patients, comme le premier lieu de rencontre avec un psychologue : « [...] j'avais vu à l'**hôpital** deux fois la psychologue [...] » ; « [...] j'en ai vu une qui est passée me voir à l'**hôpital** ». Mais l'univers hospitalier est associé à des contraintes institutionnelles limitant la possibilité d'un suivi psychologique (**hôpital, suivre**) : « À l'**hôpital** [...] elles sont complètement débordées » ; « Moi, ce que je n'ai pas trouvé normal, c'est que quand on demande un **suivi** psychologique, c'est qu'on en a besoin et pas une semaine après [...] ». En outre, l'hôpital confronte les patients au monde de la maladie dont ils souhaitent s'extraire, conduisant certains d'entre eux à solliciter un accompagnement hors du cadre hospitalier : « je ne voulais pas retourner à l'**hôpital** [...] je voulais passer à autre chose [...] ».

Le **second univers** renvoie à la fonction de psychologue et à l'instauration ou non d'un suivi psychologique (**psychologue, accompagnement, suivre, demande**). Le discours met en avant des représentations majoritairement négatives du psychologue chez les patients : « J'ai essayé de voir un **psychologue** qui me disait bonjour [...] après ça, la personne ne parlait pas » ; « La **psychologue** quant à elle était une *incompétente* ». Précisons cependant que ces représentations sont dominantes parmi les patients du groupe 2 (recours aux MCA) et, en particulier, envers les

psychologues hospitaliers (**psychologue, hôpital**) : « [...] la **psychologue**, elle travaille à l'**hôpital**, elle est formatée médecine [...] » ; « [...] il y a une **psychologue** là où je fais la **chimio**, mais elle était plus malade que moi, elle m'a dit, vous avez l'air en pleine forme, donc je ne peux rien faire pour vous [...] ». La majorité des patients du groupe 2 (recours) soulignent l'absence de qualités professionnelles des psychologues pourtant censées être inhérentes à leur fonction (attitudes d'écoute, de compréhension, de non-jugement) : « La **psychologue de l'hôpital**, elle avait été trop analytique et n'avait pas écouté juste le ressenti » ; « Qui est-elle pour juger [...] elle ne me connaît pas, la **psychologue** [...] ». Certains d'entre eux expriment, néanmoins, les bienfaits de la rencontre avec un psychologue : « [...] c'est proposé par l'**hôpital**, [...] c'est bien qu'ils l'aient proposé, parce que je ne pense pas que je l'aurais **demandé** » ; « J'ai rencontré cette psychologue, ce qui est bien [...] elle savait qu'il y avait un besoin ».

Ainsi, le discours autour de cet univers fait apparaître la question de la (*non*) demande de suivi psychologique ; ceci rend compte de spécificités entre les groupes de patients. En effet, la plupart des patients du groupe 1 (recours) manifestent la demande d'un tel accompagnement : « J'ai **demandé** à voir quelqu'un » ; « J'ai **demandé** à voir la psychologue pour parler un peu » ; « [...] je me **demande** pourquoi il n'y a pas de psychologues à qui parler [...] », tandis que les patients du groupe 2 (recours) expriment de façon générale des réserves envers ce type d'accompagnement : « Je ne l'ai pas **demandé**, je croyais que j'étais forte ». Réserves qui peuvent parfois être mises en relation avec des expériences antérieures : « Puis le **psychologue**, il ne répondait pas grand-chose [...] ». Aussi, nous observons dans le discours de ces patients, un désir de s'orienter vers un autre type d'accompagnement : « [...] non pas de **psychologue**, j'ai recherché par moi-même » ; « [...] je voulais trouver un autre **accompagnement** ».

II.2.2. Description et analyse descriptive de la classe 2

- Description

La *seconde classe* identifiée par le logiciel comporte 40,44 % du discours relatif au quatrième thème. Elle identifie les motivations de recours à un accompagnement psychologique chez les sujets concernés et les impacts qu'ils en retirent. Cette classe est spécifique au groupe 1 (non-recours), ce qui signifie que la majorité du discours concerne ce groupe. Par ailleurs, l'analyse des termes présentés par le logiciel nous permet d'identifier des différences dans le discours des deux groupes que nous mettrons en valeur.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** renvoie aux motivations de recours à un soutien psychologique chez les patients du groupe 1 (non-recours). Les répercussions psychologiques de la maladie apparaissent comme le déclencheur de cette demande pour ces patients (**difficile, angoisse, gérer, besoin**) : « [...] je n'avais jamais eu ces problèmes d'**angoisses** avant [...] » ; « [...] beaucoup de choses à **gérer** [...] » ; « [...] ce sont des moments très **difficiles** ». L'orientation vers un psychologue s'effectue parfois par l'intermédiaire du médecin : « Le médecin [...] m'a dit : "Ce serait bien de voir la psychologue, car ce sont les symptômes d'**angoisses**, voire d'une **dépression**" ». Le soutien psychologique représente un véritable besoin pour ces patients : « [...] je me suis rendue compte que j'en avais **besoin**, que je ne pouvais pas porter tout ça ». À l'inverse, pour les sujets du groupe 2 (recours), la question de l'accompagnement psychologique ne fait pas référence à un besoin : « [...] je ne pense pas avoir **besoin** de ça [...] » ; « Je ne pense pas que j'en aurais **besoin** un jour » ; « Je n'avais plus **besoin** de la psychologue », mais à d'autres formes d'accompagnements : « Je suis arrivée dans une autre phase, et j'ai **besoin** d'autres soutiens maintenant [...] ».

Le **second univers** concerne la perception de l'impact du suivi psychologique par les patients. Nous retrouvons un vocabulaire évoquant les bénéfices perçus et/ou procurés par un tel accompagnement (**aider, aide, gérer, super**). Pour la plupart des patients du groupe 1, l'accompagnement psychologique constitue une ressource aidante : « [...] elle m'a **aidé** à réfléchir sur moi-même » ; « La psychologue est celle qui m'a le plus **aidé** [...] ». Dès lors, les psychologues sont perçus comme des professionnels compétents : « [...] et puis des psychologues qui savent **gérer** la **cancérologie** [...] c'est **super** ». Pour les patients du groupe 2, le discours fait, au contraire, ressortir une perception négative de l'accompagnement psychologique (**problème, penser, aide**). Plus spécifiquement, ce sont les représentations sociétales du psychologue qui sont exprimées : « Je n'ai pas de **problèmes** dans la tête ». Celles-ci conduisent inévitablement les sujets à manifester des attitudes de distances envers ces professionnels : « J'ai demandé de l'**aide** de **psychothérapeutes** ponctuellement, mais je ne voulais pas être trop avec des psychologues [...] où on allait étaler tout [...] », mais également à mettre en doute les bénéfices de ce type de soutien : « Je ne suis pas certaine que ça m'**aiderait** [...] ». Aussi, lorsqu'ils initient un travail psychothérapeutique, celui-ci ne correspond pas aux représentations individuelles et ne répond pas toujours aux attentes relationnelles : « Je **pensais** qu'elle serait plus humaine [...] ».

II.2.3. Description et analyse descriptive de la classe 3

- Description

La *troisième classe* répertoriée par le logiciel renferme 27,94 % du discours classé relatif au quatrième thème. Cette classe met en lumière la relation patient/psychologue et la place de la dimension psychologique chez les patients concernés. Plus spécifiquement, le logiciel indique une significativité du discours pour les patients du groupe 2. En outre, les termes identifiés au sein de cette classe renvoient essentiellement au discours des utilisateurs de MCA. Par conséquent, nous avons fait le choix d'exclure une approche comparative et de nous recentrer sur le discours des patients de ce groupe.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** fait référence aux qualités généralement associées à la fonction de psychologue (**écoute, confiance, comprendre**) que certains patients du groupe 2 (recours), bénéficiant d'un accompagnement psychologique, retrouvent chez le psychologue : « [...] *elle est à l'écoute* » ; « [...] *c'était une écoute subtile et intelligente* ». Ces derniers soulignent les bénéfices de ce suivi (**permettre, réfléchir, rassurer**) : « *Ça m'a permis de relativiser* ». Il est d'ailleurs intéressant de souligner, parmi les apports perçus, le développement d'un sentiment de contrôle : « *Ça m'a permis de me remobiliser [...] un moyen de m'impliquer et de prendre du contrôle* », d'une réflexion autour des traitements : « [...] *elle essayait de me faire réfléchir sur la mastectomie [...] c'était très intéressant* », du sens de la vie : « *Ça me permet de réfléchir sur moi, sur ma façon d'être dans la vie* », ou encore d'un sentiment de réassurance : « [...] *elle n'est pas fermée, donc ça me rassure* ». Néanmoins, la plupart des patients du groupe 2 soulignent davantage l'absence de qualités relationnelles et professionnelles des psychologues : « [...] *je ne me suis pas sentie écoutée du tout* » ; « *Elle ne comprenait rien du tout* » et verbalisent majoritairement une méfiance envers ces professionnels : « *Je n'ai pas confiance dans les psys* ».

Le **second univers** est associé à la recherche de sens de la maladie (**comprendre, lien, maladie**). Plus spécifiquement, le discours fait ressortir la recherche d'un lien causal entre psychisme et maladie chez les utilisateurs de MCA : « *Il faut que je comprenne ce qui a provoqué la maladie* » ; « [...] *j'ai voulu comprendre, trouver un lien* » ; « [...] *c'est un livre en lien avec l'endroit où on a mal et pourquoi* ». Dès lors, le psychisme, perçu comme déclencheur de la maladie, devient également un outil de guérison : « [...] *j'ai confiance en ma capacité à guérir par le psychisme* ». Le sentiment de contrôle, parfois recherché par le truchement de l'accompagnement

psychologique, apparaît comme un besoin, mais aussi une réponse émotionnelle face à l'avènement de la maladie : « *J'ai besoin de tout contrôler [...] elle se demandait si le fait de me guérir à ma façon, ce n'était pas une manière de dire que c'est moi qui contrôlais ma **maladie*** ».

II.2.4. Synthèse de la (*non*) demande d'un accompagnement psychologique et de la relation patient/psychologue

- Synthèse des processus communs

Thème 4 : Processus communs aux Groupes 1 et 2	
Accompagnement psychologique à l'hôpital	
L'hôpital constitue le premier lieu de rencontre patient/psychologue (demande initiée par les professionnels à l'hôpital perçue positivement) - Structure hospitalière perçue comme étant peu adaptée à un suivi psychologique (renvoie à la maladie et aux contraintes institutionnelles, ex. : personnel débordé, demande d'un soutien psychologique à l'extérieur de l'hôpital : perçu comme un moyen de s'éloigner de la maladie) - Difficulté à rencontrer un psychologue ou à bénéficier d'un suivi régulier à l'hôpital (ex. : délai d'attente trop long...)	
La question de la (<i>non</i>) demande	
La (<i>non</i>) demande renvoie directement aux représentations des psychologues (ex. : perçue comme un « espace d'écoute sécurisant » vs une méthode inefficace et intrusive : influence la (<i>non</i>) demande) - Renvoie aux attentes individuelles en matière d'accompagnement de la souffrance psychique (le soutien psychique ne renvoie pas exclusivement au psychologue, ex. : entourage, recours hétérodoxes)	

- Synthèse des processus distincts

Thème 4 : Processus distincts aux Groupes 1 et 2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 1 (non-recours)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2 (recours)
La question de la (<i>non</i>) demande	
La demande de prise en compte des besoins psychologiques renvoie à une recherche d'orientation vers un accompagnement psychologique conventionnel	La demande de prise en compte des besoins psychologiques renvoie majoritairement à une recherche d'autres formes d'accompagnement (méthodes hétérodoxes)
Demande initiée plus importante envers l'accompagnement psychologique (demande initiée par le malade ou orientation médicale, répond à une demande de prise en compte des répercussions psychiques de la maladie)	Recours minoritaire de l'accompagnement psychologique (réticence, expérience négative de la rencontre, méfiance envers le psychologue, représentation du « psy » : pour les « fous ») NB : Lorsque le recours existe : répond à un besoin de recherche de sens de la maladie (lien étroit établi entre psychisme et survenue de la maladie)
Représentation de l'accompagnement psychologique et de son impact	
Représentation de l'accompagnement psychologique majoritairement positive (perçu comme un besoin, un espace d'écoute)	Représentation de l'accompagnement psychologique majoritairement négative (absence de qualité d'écoute, méthode intrusive, n'est pas perçu comme un besoin)
Impact positif du suivi psychologique (bénéfices soulignés, perçu comme une aide supplémentaire, une ressource, sentiment de confiance et d'efficacité envers l'accompagnement)	Absence de bénéfices soulignés (expérience antérieure négative, sentiment d'une absence de relation de qualité, d'un manque d'écoute, de capacité de compréhension, méfiance prégnante envers le suivi psychologique. NB : Lorsque le recours existe : favorise le développement des sentiments de contrôle et de réassurance)

- Synthèse générale

Si l'hôpital constitue souvent le premier lieu de rencontre entre le patient et le psychologue, la structure hospitalière est considérée comme un lieu peu propice à l'accompagnement psychologique. Avant tout parce qu'elle renvoie à la maladie, mais également aux contraintes institutionnelles que perçoivent les patients. Ces derniers évoquent un délai d'attente beaucoup trop long, une difficulté d'accès au psychologue, des entretiens trop rares. En outre, plusieurs patients nous disent solliciter un accompagnement psychologique hors de l'hôpital qu'ils envisagent comme un moyen de s'éloigner de la maladie et du contexte d'urgence de l'hôpital. Aussi, l'analyse comparative entre les groupes permet de mettre en lumière des différences relatives aux attentes individuelles en matière de soins psychologiques, aux représentations envers cet accompagnement et à la nature des relations patients/psychologues.

Pour les *non-utilisateurs*, la demande d'accompagnement psychologique est exclusivement associée à une orientation vers un psychologue. L'accompagnement psychologique bénéficie d'une représentation globalement positive, étant ainsi associé à un espace d'écoute apaisant et sécurisant. Principalement motivé par une demande de prise en compte des répercussions psychiques de la maladie, l'accompagnement psychologique est souvent utilisé par ces patients qui l'envisagent comme une ressource supplémentaire. Dans la majorité des cas, le sentiment de confiance caractérise la relation patient/psychologue. Considéré comme un professionnel compétent en matière de soins psychiques, les qualités humaines et relationnelles du psychologue sont fortement soulignées. L'accompagnement psychologique tient une place centrale pour les sujets qui nous disent en retirer des bénéfices.

Pour les *utilisateurs*, s'ils prononcent le besoin d'un soutien psychologique, c'est à travers les recours hétérodoxes qu'ils souhaitent majoritairement l'initier. L'accompagnement psychologique souffre d'une représentation particulièrement négative, lequel est envisagé comme une pratique inefficace et intrusive. Ces patients communiquent des réticences envers ce type d'accompagnement qu'ils utilisent plus rarement et sont fortement marqués par les représentations sociétales du psychologue, souvent associé à la prise en charge de « la folie ». La plupart du temps, ils expriment une méfiance envers le psychologue ainsi qu'un manque de compétences humaines et relationnelles. En outre, l'expérience souvent négative conduit à la cessation d'un suivi psychologique conventionnel qui ne tient qu'une place minime pour ces patients.

II.3. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 2

Nos résultats confirment notre seconde hypothèse spécifique selon laquelle les utilisateurs de MCA sont marqués par une représentation plus négative de la médecine allopathique, ainsi qu'une plus grande distance relationnelle soignant/soigné comparativement aux non-utilisateurs.

Assimilée à une médecine savante et toute-puissante, la médecine allopathique est identifiée comme une médecine compétente par les *non-utilisateurs*. Ils manifestent un sentiment de confiance envers la prise en charge et les différents professionnels de santé. Si la nature technique de la relation est soulevée, elle est acceptée par ces patients communiquant une moindre attente envers le soin relationnel. À l'inverse, pour les *utilisateurs*, la médecine allopathique renvoie à un système déshumanisant qu'ils rejettent. Ils remettent en cause la position de toute-puissance de la médecine ainsi que ses compétences. La dimension technique du soin est rejetée par ces patients exprimant de fortes attentes envers le soin relationnel. Le manque de relation soignant/soigné est au cœur du discours de ces patients manifestant une méfiance envers les différents professionnels de santé, en particulier envers les oncologues et psychologues.

III. APPROCHE COMPARATIVE DES CROYANCES INDIVIDUELLES ENTRE LES SOUS-GROUPES

III.1. Présentation du thème 5 : les croyances des utilisateurs de MCA

L'analyse du cinquième thème s'attache à comparer le discours entre les deux sous-groupes (recours complémentaire ou alternatif). Elle met en lumière les dimensions existentielles, relationnelles et spirituelles du recours aux MCA, et leurs influences chez les patients. L'analyse fait apparaître trois classes de discours et nous permet de mettre en avant, au sein des sous-groupes, un ensemble de processus communs, mais également des distinctions fondamentales. Le corpus comporte 802 segments de textes dont 635 ont été classés (79,18 %). Enfin, elle identifie au sein des classes de discours, des différences significatives entre les sous-groupes que nous indiquerons.

III.1.1. Description et analyse descriptive de la classe 1

- Description

La *première classe* répertoriée par le logiciel comporte 33,86 % du discours relatif au dernier thème. Elle est centrée sur les aspects de représentation des MCA et les impacts sociaux et psychologiques qu'elles induisent chez les sujets.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** renvoie aux questions existentielles des patients (**question, demande, exister, réflexion, penser, comprendre, vie, mort**) : « [...] *ce sont des réflexions que je me suis faite* » ; « *je me suis dit, il ne faut pas attendre la fin de sa vie pour se poser les bonnes questions* ». Ainsi, la maladie déclenche chez eux le besoin d'initier une réflexion relative au sens de la vie, de la maladie ou aux moyens pour y faire face. Cependant, celle-ci s'oriente différemment au sein des deux sous-groupes. Pour les utilisateurs complémentaires, la maladie éveille essentiellement une démarche de questionnement sur le sens de la vie, de la mort ou encore de la spiritualité : « *Sur la vie, sur l'existence de Dieu, sur la bible [...]* » ; « [...] *on se pose des questions sur la mort* ». Ainsi, cette démarche de réflexion renvoie à un univers de croyances (**énergie, exister, mort**) : « [...] *j'avais aussi la notion de Dieu (...) je pense qu'il existe vraiment une énergie* » ; « *je me demande si je n'ai pas un sixième sens [...]* », lesquelles contiennent une fonction aidante et sécurisante pour les sujets (**aide, ressource**) : « *Je sens une présence parfois, je demande de l'aide, c'est une ressource pour moi, ça me sécurise par rapport à la mort* » ; « *La spiritualité m'aide à voir les choses mieux* ». L'annonce du diagnostic apparaît comme le déclencheur d'une réflexion existentielle par laquelle ils expriment le désir de profiter de la vie (**moment, question, vie**) : « [...] *je me suis dit, vis ce jour comme si c'était le dernier de ta vie, profiter, vivre l'instant présent [...]* » ou de prendre soin de soi : « [...] *sur le moment [...]* *j'ai senti le besoin de m'occuper de moi* ». C'est également à travers cette démarche de questionnement qu'ils s'orientent vers des méthodes hétérodoxes : « *Au moment du diagnostic, j'ai sorti la grosse artillerie, en me disant que ce n'est pas question que je m'effondre, il faut que je tienne le choc* ». Celles-ci répondent alors à une recherche de soutien supplémentaire face à la maladie (**aide, moral, raccrocher**) : « *C'est une aide à laquelle on peut se raccrocher* ». D'autant qu'ils nous disent parfois ressentir un manque d'accompagnement psychologique au sein de l'institution médicale : « [...] *cette aide médicale est très importante, pour le soutien moral et psychologique, il en manquait.* »

Pour les utilisateurs alternatifs, la réflexion initiée s'oriente davantage vers une recherche individuelle de moyens curatifs hétérodoxes (**réflexion, guérir**) : « [...] la maladie [...] ça a été le moteur d'une **réflexion** pour trouver les moyens d'en guérir ». L'analyse des termes nous renvoie alors à un univers de croyances relatif au processus de guérison : « [...] je pense qu'on peut **guérir** par soi-même [...] » ; « [...] le curcuma, ça pourrait m'aider à **guérir** », lesquelles comportent une fonction déviante, à l'image de ce que nous dit cette patiente actuellement en refus de soins curatifs : « [...] je suis presque sûre que je vais **guérir** maintenant [...] ». Souvent vécue comme des convictions fortement ancrées, ces croyances semblent renforcer la décision d'un refus de traitements standards : « [...] je suis convaincue que c'est ce qui va me **guérir** [...] » et contribuent vraisemblablement au mécanisme de déni relatif à la gravité de leur situation clinique : « [...] il y a des gens qui **guérissent** de leur maladie, plus grave que la mienne ». À travers ces réflexions, les orientations hétérodoxes souvent initiées dès l'annonce, ne renvoient pas tant à une recherche de soutien supplémentaire, mais à une exploration de moyens curatifs alternatifs : « [...] je vais **guérir** par moi-même [...] ces méthodes, ça permet d'avoir un appui pour aider à la guérison [...] ».

Par ailleurs, si la recherche de sens de la maladie renvoie à la croyance d'une implication du psychisme pour de nombreux utilisateurs de MCA, celle-ci est néanmoins envisagée différemment au sein des deux sous-groupes. Ainsi, pour les utilisateurs alternatifs, le psychisme est envisagé comme l'unique déclencheur de la maladie : « [...] la souffrance enclenche une maladie et, résoudre cette souffrance, la **comprendre** cela permet de guérir », mais également comme un outil de guérison à part entière : « Ce qui permet de guérir, c'est de **comprendre** d'où vient la maladie ». Les utilisateurs complémentaires orientent cette réflexion dans une perspective plus vaste dans laquelle ils se questionnent également sur les facteurs externes : « J'avais besoin de **comprendre** tous les éléments et de tous les prendre en considération, biologique, physiologique, psychologique [...] j'avais besoin de donner un sens à ça ».

Le **second univers** fait référence à la représentation des MCA chez les patients qui les perçoivent comme des ressources (**aide, permettre, sentir, ressource, force, bienveillant**) : « [...] cette **force**, je m'en suis rendue compte à ce moment-là [...] » ; « [...] je ressens une **force** en moi, et d'avoir plus de **ressources** » et des pratiques sécurisantes : « [...] je demande de l'**aide**, c'est une **ressource** pour moi, ça me sécurise [...] ». Ces recours sont perçus comme un moyen de s'éloigner de la maladie : « Ça me **permettait** de sortir de l'aspect maladie, toute mon organisation était autour de ça [...] », de développer la confiance en soi : « [...] ça donne une **force**, comme de la confiance [...] » et de renforcer le sentiment d'être acteur : « De se dire qu'on a peut être d'autres cadres, cela **permet** aussi de se **sentir** acteur sur les choses [...] ». Et il semblerait que le pluralisme thérapeutique de leurs recours renforce ces représentations individuelles : « Toutes ces prises en

*charge différentes, ça a été le moyen de me trouver une écoute **bienveillante** [...] ».* Dans tous les cas, les MCA tiennent une place importante dans le quotidien des malades. Considérée comme une médecine qui se distingue de l'allopathie, leur utilisation est également souvent rattachée à une démarche de modification du mode de vie individuel (**différemment, important**) : « [...] *je m'étais dit que si je retombais malade, que je ferais **différemment** [...] » ; « [...] *je suis sur la diététique en ce moment, car je sais que c'est très **important**, donc il faut que j'acquière des connaissances dans le domaine [...] » ; « [...] *il faut que je mange **différemment** de ce que je faisais avant. »***

La maladie place les sujets dans une situation d'urgence et de dépendance qu'ils cherchent à maîtriser (**temps, moment, instant, quotidien, malade, maladie**) : « *Je sortirai de cette **maladie** à la con, je ferai ça* ». Ainsi, l'utilisation des MCA semble répondre aux besoins d'autonomie des soins et de contrôle sur la maladie : « *Je n'avais pas forcément le **temps**, le choix, ni le temps de réfléchir, je voulais avoir un contrôle de moi [...] ».* L'urgence des traitements curatifs s'oppose alors à la temporalité des soins hétérodoxes : « *Elle (la praticienne) nous a donné du **temps** pour nous et ce n'était pas une honte d'avoir un **temps** pour moi [...] ».* En effet, les pratiques non conventionnelles sont associées aux notions de « temps », de « temps pour soi » ou encore de « moment présent » (**instant, moment, temps**) : « [...] *pendant la séance, je lui raconte un peu mon quotidien, c'est un **moment** très sympathique* ». La maladie apparaît éveiller ou renforcer le désir d'un vécu davantage centré sur l'ici et maintenant : « *Ce que j'ai retenu aussi de tout ça, je me suis dit tous les matins, vis ce jour comme si c'était le dernier jour de ta vie, profiter, vivre l'**instant** présent, car lui seul compte* » ; « *Le passé n'a aucun intérêt, le futur, on n'en sait rien, l'**instant** présent ne se renouvelle jamais, je m'exerce aussi [...] ».* et il semblerait que le recours aux MCA favorise ce type de ressenti : « *Ça me permet de ne penser à rien, juste ma respiration, c'est vraiment ce **moment** agréable [...]* ». Les patients expriment alors les bénéfices qu'ils en retirent au quotidien : « [...] *ces séances étaient une espèce de rayon de soleil ou de bouffée d'oxygène dans mon **quotidien** [...]* » ; « [...] *je me sens plus sereine depuis quelque **temps**, et je pense que c'est grâce à tout ça [...]* ». À travers leurs recours non conventionnels, c'est également la notion de soin et du « prendre soin de soi » qui transparait chez les patients : « [...] *ça **permet** de prendre soin du corps* » ; « [...] *ça **permet** de prendre un moment juste pour soi* ». Le soin hétérodoxe renvoie à la recherche d'un bien-être pour eux-mêmes : « [...] *je me dis que si je commence à prendre soin de moi, je vais vraiment me **sentir** bien* ». Ainsi, le discours met en lumière la place centrale accordée aux MCA au quotidien (**intéressant, important**). Elles sont perçues comme un soutien fondamental et identifiées comme étant indispensables pour l'ensemble des utilisateurs de MCA : « [...] *c'est **important** d'avoir des branches auxquelles se raccrocher* » ; « [...] *toute cette aide non médicale est très **importante*** ». Aussi, ces derniers expriment la volonté d'un développement

sociétal du soin non conventionnel : « [...] ça serait **important** à développer et que ça se sache ». Par ailleurs, les MCA sont associées à une forte dimension énergétique (**énergie, force**) : « [...] c'est quelque chose de très **énergétique** » ; « [...] la personne travaille sur nos **énergies** [...] » ; « [...] je fais des postures qui me donnent de l'**énergie** ». C'est alors un autre regard sur le concept de médecine qui est décrit par ces patients : « C'est une autre vision de la médecine, [...] il y a des notions d'équilibre **énergétique** [...] ». »

Le **troisième univers** fait référence à la dimension sociale et relationnelle des MCA (**échange, groupe, discussion, entourer, gens, personne, seul**). Le recours aux MCA renvoie souvent à une dynamique de groupe et à la dimension relationnelle qu'elle sous-tend : « [...] le plus important, lors de ma retraite dans le Gers, c'était la **discussion** avec les autres **personnes** » ; « Il y a des **échanges** [...] c'est un **groupe** [...] et ça nous permet de se dire, non, ça ne m'intéresse pas, ou oui ». L'analyse des termes met en lumière également les bénéfiques relationnels des recours hétérodoxes (**aide, permettre, gens, échange**). Les MCA deviennent ainsi un moyen de constituer ou de renforcer un réseau social : « Ça m'a **permis** de rencontrer des **gens** et d'être dans le social, c'est pour vous dire que ça fait du bien [...] ». Les membres du groupe sont principalement considérés comme des personnes bienveillantes auprès desquelles les patients expriment une plus grande facilité à communiquer leur vécu : « [...] je me suis **entourée** de **personnes** bienveillantes » ; « Rencontrer des **gens** [...] avoir des **échanges** [...] c'était plus facile d'en parler qu'en parler avec l'extérieur ». En résumé, le recours de groupe favorise un soutien relationnel « [...] le fait que ce soit un **groupe**, forcément, on se sent **entouré** » ; « [...] on est un **groupe**, on **échange**, on s'apaise, ça fait du bien à tous les niveaux [...] » et diminue le sentiment d'isolement : « On se dit qu'on n'est pas **seule** [...] sortir de sa maison et profiter de la vie [...] ». Nous observons, cependant, des spécificités relatives aux modalités principales de recours (complémentaire et alternatif), en ce sens que la dimension relationnelle des MCA semble moins centrale pour les patients les utilisant de façon alternative. Par exemple, plusieurs d'entre eux manifestent des réticences à recourir aux MCA en groupe, en particulier pour celles impliquant une dimension religieuse : « [...] le religieux, c'est intime, je prie toute **seule** tous les matins et tous les soirs [...] ». À l'inverse, et de façon générale, le recours individuel est moins recherché par les patients en recours complémentaire, car davantage perçu comme difficile : « Je m'exerce aussi, même si ce n'est pas facile tout seul à faire des exercices de pleine conscience qui me font beaucoup de bien » ; « [...] toute **seule**, j'ai essayé [...] mais je me perds, il faudrait que je me chronomètre, mais je ne me détends pas si je suis obsédée par le chronométrage ». En somme, le recours complémentaire semble répondre à une recherche de soutien relationnel, tandis que l'utilisation substitutive rend compte d'un rapport plus intime à la médecine non conventionnelle.

Le **quatrième univers** fait référence au cadre des séances hétérodoxes et aux interventions des praticiens non conventionnels (**professeur, thérapeute, séance**) : « *Vous restez debout dans une position très précise, donc le **professeur** vous corrige, car il ne faut pas bouger [...]* ». Le discours nous indique l'instauration d'une relation de qualité marquée par l'écoute et la communication entre les patients et leurs praticiens hétérodoxes : « *Il me masse et on parle beaucoup pendant la **séance** [...]* ». En effet, la plupart d'entre eux évoquent le sentiment d'une relation d'aide (**aide, professeur**) : « *[...] j'ai eu beaucoup de mon **professeur** [...] il m'a beaucoup **aidé** [...] il m'**aide** à voir les choses mieux* », dans laquelle ils retirent des bénéfices : « *Ça m'**aide** dans le sens où je me sens être plus **aidée**, comme une privilégiée quelque part* ». Cependant, l'analyse du discours nous permet d'identifier des différences relationnelles entre patients/praticiens hétérodoxes au sein des deux sous-groupes. Avant tout, il est intéressant de souligner la distinction terminologique relative aux praticiens hétérodoxes. Les utilisateurs complémentaires les qualifient de « professeurs », tandis que les utilisateurs alternatifs les désignent sous le terme de « thérapeutes ». Dans les deux cas, ces concepts renvoient aux notions de « savoirs » et de « compétences », soulignant une forme d'asymétrie dans la relation au malade. Le terme de « professeur » nous indique un rapport d'enseignement alors que celui de « thérapeute » souligne davantage une relation de soins. Par ailleurs, le discours des utilisateurs complémentaires met en exergue une dynamique de collaboration durant les séances, dans laquelle chacun des participants apporte son regard (**échange, discussion, séance**) : « *L'enseignant peut aussi durant la **séance** être amené à apporter sa réponse qui peut être conforme à celle du groupe ou une autre [...] mais chacun apporte quelque chose* ». En outre, la relation utilisateurs complémentaires/praticiens hétérodoxes tend à s'extraire de toute forme de hiérarchie : « *Il y avait cette tisane qu'on buvait ensemble dans le vestiaire, là il y avait des petits **échanges**, il venait la boire avec nous* ». Dans tous les cas, les utilisateurs complémentaires verbalisent un attrait envers ces séances perçues comme un travail sur soi (**intéressant, travail, séance**) : « *[...] c'est un **travail** sur tout mon être [...]* » ; « *c'est **intéressant** pour les conseils [...]* ». Enfin, à travers le discours des utilisateurs complémentaires, les croyances des praticiens sont parfois identifiées bien qu'elles ne fassent pas nécessairement échos auprès de ces patients : « *Pendant trois **séances**, elle m'a donné des aimants que j'ai mis dans mon placard, et puis je ne m'en sers pas* ». Sensibilisés à la question de la dérive, certains évoquent une démarche de réflexion critique vis-à-vis de certains types de séances. D'ailleurs, lorsque la dérive thérapeutique est évoquée, celle-ci est reconnue comme telle par les patients : « *il y a eu une **réflexion** [...] je sentais qu'il me manipulait* ». Plus spécifique aux utilisateurs alternatifs, la relation entre les patients et leurs praticiens s'apparente davantage à un cadre amical (**thérapeute, ami**) : « *[...] mon **thérapeute** est presque devenu comme un **ami**, je peux compter sur lui, l'appeler tout le temps même le week-end quand j'ai un coup au moral* ». Les interventions des praticiens

renvoient souvent à des attitudes psychologisantes chez ces derniers : « Avec mon **thérapeute**, on s'est vu plusieurs fois, on cherchait la cause de la maladie [...] » ; et les croyances des praticiens alternatifs peuvent parfois modeler le cadre des séances dans lesquelles certains utilisateurs alternatifs lui confèrent une position de toute puissance (**guérir, thérapeute**) : « [...] je vais guérir grâce à tout ça, mon **thérapeute** [...] ». Les séances comportent alors pour les utilisateurs alternatifs une attente curative comme l'affirme cette patiente en refus de traitements : « je vais y arriver [...] avec tous les efforts que je fais pour **guérir** ». La relation établie par les praticiens alternatifs avec les patients questionne alors sur la limite du cadre (amical), la dérive thérapeutique (recherche de sens), voire sectaire (objectif curatif).

Le **cinquième univers** s'attache à mettre en valeur les dimensions spirituelles et religieuses des MCA (**spirituel, spiritualité, énergie, religion**). De façon générale, il semble exister une relation étroite entre spiritualité et MCA, ces dernières étant parfois fortement associées à un monde de valeurs spirituelles : « Une personne qui anime tout simplement des ateliers et par rapport aux sujets d'accompagnement **spirituel**, c'est plus une discussion, les cours de méditations [...] ». En outre, c'est le rapport individuel à la spiritualité qui se prononce à travers les recours hétérodoxes des patients : « [...] c'est intéressant que ce soit d'un point de vue **spirituel** ou autre d'avoir l'avis d'autres personnes [...] ». Cependant, nous retrouvons certaines distinctions au sein des deux sous-groupes. Pour les utilisateurs complémentaires, la dimension spirituelle des MCA fait davantage référence à une philosophie de vie, laquelle s'extrait d'une orientation religieuse (**philosophie, spiritualité**) : « Ma méditation, c'est teinté de **spiritualité**, de **philosophie** de vie, on peut évoquer parfois les religions sans que ce soit doctrinal ni religieux d'ailleurs ». La spiritualité renvoie à une exploration de soi (**Moi, soi, spirituel**) : « [...] s'écouter **soi**, comprendre ce qu'il se passe à l'intérieur, des trucs comme ça » ou à une recherche d'un soutien spirituel : « il y a des personnes qui peuvent avoir la formation qui convient [...] c'est intéressant pour les conseils sur la partie **spirituelle** [...] ». Les utilisateurs complémentaires s'appuient sur une variété de pratiques hétérodoxes, lesquelles font référence à un syncrétisme religieux (**prière, Dieu**) : « C'est divers et varié, ça peut être aussi bien par les pensées, par des livres de **prières** [...] je suis plus en relation avec **dieu** et une sagesse divine » et spiritueux (**énergie, spiritualité, spirituel**) : « la personne travaille sur nos **énergies** [...] ». La spiritualité est vécue comme une démarche de questionnement par ces derniers : « [...] cela peut être des questionnements purement **spirituels** ou alors des questionnements du quotidien [...] ». Bien qu'elle soit parfois identifiée avant l'annonce du diagnostic : « [...] j'ai une démarche **spirituelle** depuis dix ans [...] ce n'est pas nouveau [...] », la spiritualité évolue tout au long de la trajectoire de la maladie : « elle a énormément évolué, ma **spiritualité**, ça m'a permis de me poser des questions sur la mort [...] ». Si la spiritualité rend

compte de motivations parfois curatives chez les utilisateurs complémentaires : « [...] la **spiritualité** [...] c'est juste des capacités humaines qui sont en nous et qu'on apprend à développer par soi-même, c'est ce que j'essaie de faire pour **guérir** », elle répond davantage à une recherche d'aide supplémentaire (**aide, permettre, énergie, spiritualité**) : « J'avais besoin qu'on m'**aide** au niveau **énergétique** ». Elle tient une place importante pour les sujets : « [...] je me suis dit : "comment font ceux qui n'ont pas de **spiritualité** " [...] », mais n'exclut, en aucun cas, le recours aux soins conventionnels. Dans une perspective inverse, les pratiques spirituelles renvoient davantage au champ de la religion chez les utilisateurs alternatifs (**prière, prier, Dieu, âme**). Les pratiques religieuses sont envisagées comme une réponse à leur détresse psychologique : « J'ai pris la **prière** comme une bouée de sauvetage » et tiennent, par conséquent, une place prépondérante au quotidien : « je **prie** tous les matins et tous les soirs ». Par ailleurs, l'avènement de la maladie semble renforcer le recours aux pratiques de natures religieuses : « [...] je **prie** encore plus depuis que j'ai appris la maladie [...] ». Plus qu'une aide supplémentaire, la spiritualité est souvent envisagée comme un moyen curatif à part entière : « [...] si on soigne l'**âme**, on se renforce, on **guérit** le corps [...] ». De façon générale, ce sont des attentes curatives envers les MCA qui sont exprimées par les utilisateurs alternatifs établissant un lien entre MCA/psychisme/spiritualité et guérison (**psychisme, guérir, spiritualité**) : « [...] **guérir**, je pense que c'est surtout le **psychisme** qui peut agir, c'est pour ça que je fais un travail sur moi ». Par ailleurs, la spiritualité est étroitement liée à une recherche de sens pour les utilisateurs alternatifs (**spirituel, comprendre**) : « Je suis davantage tournée vers la recherche **spirituelle**, pour moi, la notion du sens est primordiale, je dois vraiment **comprendre** d'où vient la maladie ». Cependant, la recherche de sens est initiée dans une démarche curative par ces derniers exprimant la conviction d'un lien entre identification du sens et guérison : « Ce qui permet de **guérir**, c'est de **comprendre** d'où vient la maladie » ; « Cette souffrance, la **comprendre**, cela permet d'en **guérir** [...] ». La spiritualité renvoie alors au développement de croyances invalidantes dans lesquelles transparait un sentiment de responsabilité face à la maladie, mais également la conviction de l'efficacité curative des méthodes spirituelles (**maladie, guérir**) : « Je me suis créé la **maladie** [...] » ; « je vais **guérir** grâce à tout ça [...] ». Conviction qui apparaît fortement ancrée comme nous l'indique les propos de cette patiente en refus de soins curatifs : « [...] je suis convaincue que c'est ce qui va me **guérir**, je crois profondément en la capacité de l'esprit à analyser, décortiquer, comprendre, réajuster, **guérir** ».

Enfin, c'est le rapport à Dieu et les croyances associées qui apparaissent dans cet univers. Si de nombreux patients évoquent leur croyance en Dieu, celle-ci n'est pas vécue de la même façon au sein des deux sous-groupes. Pour les utilisateurs complémentaires, la croyance en Dieu n'est pas

nécessairement ancrée et apparaît davantage vécue comme une opinion : « [...] *je disais à mon fils, Dieu existe, il n'existe pas* ». Par conséquent, le divin fait davantage référence à une démarche de réflexion : « [...] *je pense qu'on se pose des questions sur Dieu ou le divin en général quand on arrive à la fin de sa vie* ». Pour certains croyants inscrits dans une démarche de recours complémentaire, Dieu est également envisagé comme une entité agissante dans le processus de récupération physique : « [...] *j'avais aussi la notion de Dieu, je pense que là, il existe vraiment, une énergie, c'est vrai que j'ai récupéré* ». En tout état de cause, la notion de Dieu est principalement approchée comme une ressource supplémentaire : « *Je demande à Dieu de m'aider, je lui dis "allez, tu viens m'aider maintenant" [...] et quelque part, je ressens une force en moi et le fait d'avoir plus de ressources* ». Dans une perspective inverse, la croyance en Dieu est vécue par les utilisateurs alternatifs comme une conviction fortement ancrée : « [...] *Dieu existe vraiment [...]* ». La question de la foi en Dieu est centrale, car elle est étroitement liée pour ces patients, au processus de guérison de la maladie : « *Dieu peut guérir [...]* » ; « *Dieu, c'est la clé* ». Ainsi, la foi en Dieu est vécue comme un moyen de conforter la décision d'une rupture thérapeutique à l'image de ce que nous dit cette patiente : « [...] *la maladie, je me la suis créée et Dieu m'a montré le chemin pour que je puisse me la déconstruire* ». Nous observons alors une opposition radicale entre science et valeurs, qui semble renforcer le contexte de rupture thérapeutique en ce sens que les soins curatifs sont rejetés, tandis que les valeurs constituent un outil de guérison. Par exemple, une patiente en refus de traitements communique sa méfiance envers la médecine allopathique en même temps que la croyance d'un lien entre MCA/psychisme/spiritualité et guérison : « *Il faut que le psychisme l'intègre [...] je ne veux aucun référent, aucun pseudo expert ou soit disant professionnel, moi, mon psychisme et Dieu c'est la clé.* »

III.1.2. Description et analyse descriptive de la classe 2

- Description

La *seconde classe* comporte 22,83 % des termes classifiés au sein du dernier thème. Elle renvoie aux croyances individuelles au sujet des MCA et à l'impact qu'elles génèrent en termes de bénéfices, de risques et de dérives. Principalement centrée sur les catégories des pratiques « psychologiques », « psychocorporelles » et « spirituelles », cette classe nous renseigne également sur les déterminants de l'impact des MCA. Elle est significative pour les patients du sous-groupe « recours complémentaire », c'est-à-dire que le discours de ces patients est dominant. Cette classe nous permet de mettre en exergue les éléments du discours spécifique aux patients en recours

complémentaire, mais aussi de comparer un ensemble de processus entre les deux sous-groupes (complémentaire ou alternatif).

- Analyse descriptive

Le **premier univers** renvoie aux motivations de recours hétérodoxes. Leur utilisation répond à des motivations multiples, lesquelles traduisent une recherche d'amélioration de l'état général. Plus spécifiquement, le discours met en lumière des motivations d'ordre physique (**physiquement, corps, douleur**), psychologique (**psychologique, esprit, stress**) et/ou émotionnel (**émotion, colère, bien-être**), socio-relationnel (**partager, cours**) et spirituel (**paix, amour, aimer, existence, sensation**) pour les utilisateurs de MCA. Perçues comme des médecines douces et saines, les MCA sont principalement utilisées afin de soulager les tensions psychophysiologiques induites par l'avènement de la maladie et les traitements (**doux, sain, calme, détendre**) : « *Je voulais quelque chose de plus **doux** [...]* » ; « *[...] c'est très relaxant et **sain** [...]* » ; « *[...] je ressens un besoin de **calme** [...]* ». La motivation physique est particulièrement identifiée par les utilisateurs complémentaires exprimant à travers leur recours, une recherche de détente corporelle : « *[...] j'ai fait deux ou trois **mouvements** pour me détendre physiquement [...]* ». L'orientation hétérodoxe représente un moyen pour eux de diminuer les tensions générées par la maladie (**libérer, détendre**) : « *[...] pour **libérer** toutes mes tensions* ». Confrontés aux effets de la maladie et des traitements curatifs, le recours complémentaire aux MCA répond alors principalement à une recherche de diminution des répercussions physiques qu'ils génèrent (**corps, affaiblie, physiquement, douleur, éviter, évacuer**) : « *[...] je voulais **éviter** les effets des rayons* » ; « *[...] car j'étais **affaiblie** au niveau des forces musculaires [...]* » ; « *[...] je suis entrain de travailler sur l'hypnose médicale [...] pour moins sentir la **douleur*** ». Si cette motivation est peu évoquée par les utilisateurs alternatifs, c'est sans doute parce que ces derniers soulignent davantage le sentiment d'une meilleure qualité de vie, sentiment que l'on peut mettre en lien avec l'absence ou l'arrêt de traitements curatifs : « *[...] j'étais tellement **affaiblie** par les traitements [...]* » ; « *[...] je me sens mieux **physiquement** [...]* ». Cela nous permet de mettre en évidence une distinction fondamentale entre les sous-groupes, relative aux motivations individuelles. En effet, les utilisateurs complémentaires s'appuient, eux, essentiellement sur la croyance selon laquelle le recours aux MCA permet de mieux vivre l'étape de la maladie et de lutter contre les effets secondaires des traitements anticancéreux (**permettre, physiquement, vivre**) : « *[...] mais aussi **physiquement**, ça me **permet** de récupérer plus vite [...]* ». Les MCA sont alors plus facilement perçues comme une ressource complémentaire pour ces patients et non comme une méthode de soins exclusive : « *[...] et je pense que les médecines parallèles, ça aide pour mieux **vivre** les effets de la maladie* ». De plus, un grand nombre d'entre eux exprime la conviction d'une augmentation des chances de

guérison en raison de la logique additionnelle des soins curatifs et hétérodoxes qu'ils initient. Par conséquent, le recours complémentaire aux MCA est vécu comme une « chance supplémentaire ». Dans une perspective contraire, le recours alternatif répond à la croyance selon laquelle les MCA sont les seules méthodes curatives efficaces contre le cancer. L'orientation hétérodoxe exclusive est vécue comme « l'unique chance » de guérison et participe au renforcement des représentations individuelles relatives à l'évolution de la maladie : « [...] *je n'ai plus de crises d'angoisse, cela a laissé place à la colère, c'est le signe que tout évolue de la bonne façon, je me sens mieux **physiquement*** ». Ces attentes curatives semblent représenter les premiers processus déviants des recours hétérodoxes. Si celles-ci sont principalement évoquées par les utilisateurs alternatifs, l'utilisation complémentaire aux MCA peut également comporter un objectif curatif de la maladie (**essayer, éviter**) : « [...] *pour **essayer** [...] parce que ça soigne [...]* ». En effet, certains de ces utilisateurs ne s'appuient pas tant sur la conviction de l'influence d'un cumul des soins conventionnels et hétérodoxes, mais davantage sur la croyance selon laquelle les MCA sont efficaces pour guérir de la maladie et/ou éviter la récurrence : « [...] *c'est pour **éviter** la récurrence forcément [...]* » ; « [...] *tout ça en prévention, pour **éviter** que je revienne dans un an [...]* ». Plusieurs d'entre eux considèrent alors l'amélioration de leur état général comme la résultante non pas des traitements curatifs, mais des recours non conventionnels : « *Déjà sur la première **séance**, l'inflammation n'existait plus [...] je me guérissais avec la médecine traditionnelle.* »

Par ailleurs, les motivations psychologiques et émotionnelles sont évoquées par la plupart des utilisateurs de MCA. L'orientation hétérodoxe apparaît, ainsi, répondre à une recherche d'amélioration du vécu psychologique et émotionnel (**psychologique, émotion, colère, bien être, stress**) : « *De pouvoir gérer un cumul de situations qui pourrait être difficile, qui pourrait susciter différents types d'**émotions*** ». L'analyse des termes nous permet d'identifier, pour les utilisateurs complémentaires, un langage qui renvoie principalement au champ de la psyché (**psychologique, stress**), tandis que celui des utilisateurs alternatifs fait davantage référence au domaine émotionnel (**colère, émotion**). En tout état de cause, les motivations psychologiques et émotionnelles des recours hétérodoxes sont centrales pour les patients et renvoient à une recherche de bien-être : « [...] *le déclencheur, c'est l'objectif **bien-être** [...]* », de gestion du stress : « [...] *pour calmer cette situation de **stress** autant que possible, car j'étais dans un état de **stress** très intense [...]* » ou encore des émotions : « [...] *ce qui m'intéresse, c'est d'arriver à avoir ce recul par rapport à ce que l'on vit, par rapport à nos **émotions** [...]* ». Les motivations sociales sont essentiellement évoquées par les utilisateurs complémentaires (**partager, cours**) : « [...] *il y avait une énergie très positive dans ce **cours** [...]* ». Le recours de groupe est étroitement associé à la recherche de partage

des expériences et du vécu émotionnel (**partage, émotion, colère**) : « [...] *c'est bien de partager mes émotions et d'avoir ce réseau [...]* ». Comme nous l'avons souligné plus haut, les utilisateurs alternatifs s'inscrivent principalement dans une démarche de recours individuelle. La dimension du partage est essentiellement retrouvée à travers la relation instaurée avec leurs praticiens hétérodoxes. Enfin, les motivations spirituelles sont identifiées au sein des deux sous-groupes (**paix, amour, aimer, existence, intérieur, méditation**), celles-ci s'exprimant essentiellement à travers les pratiques spirituelles des malades : « *La méditation, c'est une recherche pour soi [...]* *c'est personnel, il y a une notion du divin [...]* » ; « *c'est teinté de spiritualité ma méditation, ce n'est pas laïque* ». Les patients soulignent également un besoin d'intériorité à travers leur rapport à la nature : « *J'aime être dans la forêt en silence* ».

Le **second univers** fait référence aux valeurs et croyances individuelles des utilisateurs de MCA (**intérieur, paix, amour, sentir, ressentir, sensation**). Un grand nombre d'entre eux expriment un ensemble de valeurs humanistes telles que l'amour ou la paix, mettant en lien leur démarche hétérodoxe : « *Maintenant je prie [...] juste pour envoyer de la paix et de l'amour dans le monde* ». Le champ des valeurs fait également ressortir la notion d'intériorité et les croyances associées. Les sensations ou ressentis individuels sont interprétés et renvoient à un univers de croyances spécifiques à l'instar de ce que nous dit cette patiente : « [...] *le corps se nourrit d'aliments bien sûr, mais également de bonnes vibrations et de bonnes sensations* ». Le champ de l'intériorité met en évidence d'autres croyances au sujet de leur recours, comme par exemple, la conviction de détenir des capacités extraordinaires : « *Le corps médical, c'est physique [...] il y a des cours de voyance, dans l'odorat, on peut ressentir des odeurs, on développe aussi ce sens-là, on peut aussi entendre des chants* ». Ainsi, la démarche non conventionnelle semble développer pour la plupart des patients un monde de valeurs et de croyances, lesquelles influencent directement le vécu psychologique et émotionnel : « *Je me suis sentie en paix avec la musique, les mouvements [...]* ». En outre, ce sont les impacts psychologiques et émotionnels de ces croyances qui sont mis en exergue. Si ces valeurs s'éloignent parfois du monde de la science, elles comportent toutefois une fonction hautement apaisante : « *C'est une obédience particulière qui n'est pas reconnue par la médecine [...] ça m'apporte surtout une paix intérieure [...]* ». Plus spécifique aux utilisateurs complémentaires, l'amélioration de l'état psychologique et émotionnel est directement associée aux recours hétérodoxes : « *À la fin de la méditation (...) on peut se sentir plus léger, plus joyeux, nettoyer d'une certaine façon certains encombrements intérieurs* ». Les croyances qu'ils expriment alors au sujet des MCA génèrent la sensation d'une diminution des effets des traitements curatifs, contribuant, par extension, à leur acceptation : « [...] *je me suis sentie mieux après, ça atténuait les effets et les rendait plus supportables, je voulais quelque chose de plus doux [...]* ». Au contraire,

dans le cadre d'un recours alternatif, l'apaisement des tensions psychiques est souvent identifié par les patients comme un signe de guérison de la maladie : « [...] j'ai vraiment la **sensation** que la maladie est en train de s'évacuer, de disparaître grâce à tout ce que psychologiquement, cela m'apporte ». De surcroît, les croyances qu'ils expriment, semblent les conforter dans la décision d'une rupture thérapeutique : « [...] je **sens** que le corps a d'énormes capacités d'auto-guérison et que tous ces produits chimiques ont entièrement anéanti ces capacités [...] ». En définitive, les utilisateurs de MCA développent un univers de valeurs et de croyances individuelles, lesquelles participent à l'amélioration de leur état psychologique médiatisé par leur caractère sécurisant et apaisant. Si elles peuvent favoriser l'observance thérapeutique chez les utilisateurs complémentaires, elles accentuent parfois le contexte de rupture avec les soins allopathiques pour les utilisateurs alternatifs. En tout état de cause, la place accordée aux valeurs est centrale pour l'ensemble des utilisateurs de MCA exprimant majoritairement la volonté d'une plus grande intégration des soins hétérodoxes au sein de la médecine conventionnelle (**changer, situation**) : « Ce serait vraiment bien si les gens pouvaient accéder à ces méthodes [...] c'est vraiment dommage que la médecine ne reconnaisse pas les bienfaits de tout ça [...] c'est en train de **changer doucement** » ; « C'est aussi pour ça que je n'ai pas hésité lorsque j'ai vu le mail pour votre recherche, car ça fait partie des vécus que je peux partager pour **changer** les choses, c'est ma **situation**, mes sentiments par rapport à tous ces soins complémentaires. ».

Le **troisième univers** fait référence à la perception des bénéfices du recours aux MCA pour les utilisateurs (**apporter, positif, corps**) : « Ça m'apporte du bien-être » ; « plein d'impacts **positifs** [...] ». Le discours fait également ressortir la nature des bénéfices perçus par les patients en lien avec leur démarche non conventionnelle. Ces derniers déclarent globalement un meilleur vécu psychologique et émotionnel, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie qu'ils associent à leurs recours hétérodoxes (**stress, psychologique, psychologiquement, physique, corps, émotion**) : « Je suis mieux dans ma tête, je me suis mieux dans mon **corps** » ; « À tous les niveaux, moralement, je sentais que j'étais moins fatiguée et moins **stressée** durant les séances, j'ai moins d'angoisses [...] » ; « [...] de la détente **émotionnelle** ». Par ailleurs, l'analyse du discours nous renvoie au champ des pratiques psychocorporelles (**corps, mouvement, physique, esprit, détendre, méditation, méditer**) et, plus particulièrement, aux pratiques émergentes telles que la méditation : « [...] je pratique la **méditation** [...] », le yoga : « le yoga, j'en fais maintenant depuis un an [...] ça permet au **corps** de se remettre en **mouvement** doucement » ; « J'ai fait du yoga pour essayer de me **détendre** [...] », ou encore le qi gong : « [...] j'ai fait une séance de qi gong et j'ai vraiment beaucoup aimé [...] pas forcément pour le côté **physique** mais pour le cerveau **corps** ». Utilisées par un unique utilisateur alternatif, mais par l'ensemble des utilisateurs complémentaires, l'impact

de leur utilisation est, en outre, mis en lumière à travers le discours de ces derniers. Le vocabulaire utilisé par les patients à leur sujet fait principalement référence à la notion de bien-être (**calme, léger, paix, bien-être, agréable**) mettant en exergue les bénéfices psychophysiologiques de leur utilisation (**calme, léger, paix, bien-être, agréable, sain**) : « *C'était [...] plus **calme** et ça m'a beaucoup profité [...]* » ; « *La méditation m'**apporte** du **bien-être** [...]* » ; « *La relaxation [...] c'était vraiment **agréable*** » ; « *Je me sens [...] plus **légère** dans mon corps [...]* ». Il semble, par ailleurs, exister une relation entre recours à ces pratiques et développement d'un sentiment de contrôle sur la maladie : « *[...] j'ai le sentiment de mieux contrôler les situations [...] ce sentiment est devenu plus fort et plus **sain** [...]* ». Par ailleurs, les pratiques psychocorporelles sont liées aux notions d'apprentissage et de développement des compétences (**apprendre, arriver, concentrer, rendre**) : « *[...] on nous **apprend** à méditer [...]* » ; « *[...] c'était une formidable opportunité d'**apprendre** des choses [...]* » ; « *J'ai **appris** des mouvements [...]* ». Leur utilisation devient parfois un moyen de développer ou de renforcer des capacités cognitives : « *Je pratique la méditation parce que j'ai toujours eu du mal à me **concentrer** [...]* ». La notion d'apprentissage est également liée au développement de soi, en particulier pour les patients y associant une dimension de spiritualité. À titre d'illustration, nous pouvons citer les propos de ces utilisateurs recourant à des pratiques méditatives d'inspiration spirituelle : « *[...] on **apprend** à se détacher des choses [...]* » ; « *On **apprend** à se connaître, on écoute son corps et on se dit que c'est ça qu'il me faut [...]* » ; « *[...] on **apprend** à vivre mieux les choses, à les comprendre, le pourquoi du comment* ». En outre, les pratiques psychocorporelles telles que la méditation ou l'hypnose sont présentées par les patients comme des techniques reproductibles hors des séances (**méditation, hypnose**) : « *J'**arrive** à faire de l'auto **méditation** [...]* » ; « *[...] je me prépare moi-même, je fais une formation d'**hypnose** médicale à visée thérapeutique que je m'applique à moi-même* ». Ainsi, le développement des apprentissages et des compétences fait de certaines MCA des outils « d'auto aide » au quotidien (**arriver, apprendre, méditation**) : « *J'**arrive** à me détacher de mon corps et à tout relâcher* » ; « *[...] c'était devenu une façon d'être [...] ça a été un moyen d'**apprendre** à me décontracter [...]* » ; « *[...] j'**arrive** à mieux réfléchir [...]* ». Les patients manifestent alors des modifications attitudeles : « *[...] on **arrive** avec la **méditation** à changer un peu de sillon, de réactions [...]* », qui influent positivement sur leurs états émotionnels : « *Je me suis **rendue** compte que j'étais beaucoup moins en colère [...]* », et deviennent des outils disponibles qui rassurent au quotidien : « *[...] la **méditation**, ça nous rassure sur certaines choses [...]* ». Les bénéfices spirituels sont également évoqués à travers le recours à ces pratiques psychocorporelles (**paix, amour, bien-être, état, positif, méditation**). Un grand nombre d'entre elles comporte une dimension de spiritualité, laquelle contribue à la perception de bénéfices spécifiques pour les patients : « *[...] la **méditation**, ça apporte le **bien-être** de l'âme [...]* » ; « *[...] la **méditation***

*m'apporte surtout une **paix** intérieure* ». Plus particulièrement, la dimension spirituelle des MCA est associée à des bénéfices d'ordre relationnel par les patients : « [...] *la méditation, ça m'a rapproché de ma mère, et ma mère je lui ai toujours dit ce que je **ressentais** au niveau spirituel* ». En outre, les croyances associées à leur recours semblent contribuer à un meilleur vécu de la maladie : « [...] *j'avais confiance dans le divin aussi qui aide à vivre les choses plus sereinement quoi qu'il arrive, oui, un **bien-être** personnel* ». Par ailleurs, pour les utilisateurs complémentaires, la dimension spirituelle des MCA est associée à une démarche de recherche intérieure, laquelle met en lumière une évolution du rapport à la spiritualité à travers leur recours hétérodoxe (**ressentir, intérieur, personnel, pratique**) : « *Il y a un vécu **intérieur** très différent [...]* » ; « [...] *ça a peut être renforcé ma **pratique** d'une certaine façon [...]* ». Enfin, lorsque des utilisateurs alternatifs recourent à ce type de pratiques (ce qui est plus rare), la question de la spiritualité est fondamentale. Nous avons, à cet effet, souligné le rapport parfois déviant qu'ils entretiennent avec la spiritualité (ex. : attentes curatives). Cependant, la démarche spirituelle représente pour eux un moyen de lutter contre l'angoisse du risque léthal à laquelle la maladie les confronte : « *Je suis allé deux fois sur des séminaires, un sur la méditation et un sur la maladie, et je me suis dit, pour partir en **paix**, il faut mettre de l'ordre* ». En résumé, s'ils expriment des croyances de nature spirituelles déviantes, celles-ci contribuent toutefois à apaiser les angoisses générées par la maladie (**état, paix**) : « *Je pense que ma guérison sera liée à 80 % à la thérapie, mais aussi à 20 % aux prières, aux émotions d'amour et de **paix** que je favorise sur les pensées négatives* » ; « *J'ai besoin encore plus de la nature, à l'écoute de soi, je pense que c'est pour aller mieux forcément, parce que ça concourt à tout ça, oui, sur l'**état** général.* »

Toujours concernant les pratiques psychocorporelles, les utilisateurs complémentaires communiquent leur vécu émotionnel pendant la séance (**séance, ressentir, sentir, sensation, léger, calme, agréable, concentrer**). Durant leur recours, la plupart des utilisateurs ressentent une diminution des tensions émotionnelles : « *Avec l'hypnose, j'ai eu cette **sensation** de détachement de mon corps comme si je pouvais le voir, avoir l'esprit qui ne **ressent** plus aucune tension, plus aucune douleur [...]* ». Aussi, on identifie une augmentation d'un bien-être psychologique induit par le cadre des séances : « *Je me suis **sentie** en paix avec la musique, les mouvements [...]* », mais également par l'amplification de la fréquence de leur utilisation : « [...] *plus je méditais, plus je me **sentais** bien* ». De même, le contenu des séances semble favoriser une diminution des pensées de rumination (**calme, concentrer**) : « [...] *ça m'aidait à avoir l'esprit plus libéré, même pour réfléchir, on est **concentrés**, on pense moins à tous les soucis durant les séances* » ; « [...] *j'arrive à mieux réfléchir, je me sens plus **calme*** » ; « [...] *pendant la séance, j'oubliais complètement les autres choses [...]* car on était **concentrés** sur les mouvements ». Néanmoins, quelques patients

expriment une augmentation de la détresse émotionnelle au cours de la séance : « [...] *sur le moment ce n'est pas **agréable** [...]* » ; « *Pendant la **méditation**, forcément tout m'est revenu alors à la fin, j'ai craqué, j'ai pleuré, enfin tout est remonté, donc du coup j'ai tout lâché* » ; « *La première partie n'était pas **agréable*** ». Enfin, le discours relatif à ces pratiques complémentaires renvoie aux ressentis des patients à l'issue des séances (**fin, séance, sentir, libérer, positif, intérieur**). La fin de la séance est marquée par une augmentation du bien-être psychologique et émotionnel : « *Certains bénéfiques [...] à la **fin** de la méditation [...] se sentir plus **léger**, plus joyeux [...]* » et une diminution de l'agitation : « *Après la méditation [...] je suis tellement énergique que je n'arrive pas à me **sentir** agitée [...]* ». Mais également par une réduction des tensions physiques : « *À la **fin**, après avoir **libéré** toutes mes tensions [...] même ce qui est expiré devient **positif**.* »

Le **quatrième univers** met en lumière un ensemble de risques et de dérives liés aux recours hétérodoxes. C'est avant tout les dérives psychologiques qui sont identifiées dans le discours des patients (**esprit, psychologique**). Comme nous l'avons développé plus haut, les utilisateurs de MCA s'appuient sur la croyance d'une implication du psychisme dans le processus de carcinogénèse. Si cette conviction est essentiellement exprimée par les utilisateurs alternatifs, on la retrouve également parmi les patients inscrits dans une démarche de recours complémentaire : « [...] *chacun sa solution [...] je me suis dit que si mon **corps** n'allait pas bien, ça venait de mon **psychologique*** ». En outre, les recours hétérodoxes sont associés à la croyance d'une relation étroite entre le somatique et le psychique (**physique, corps, psychologique**) : « [...] *moi, j'ai fait la liaison entre le **psychologique** et le **physique** [...]* ». Dans cette perspective, de nombreux utilisateurs de MCA attribuent alors au psychisme une fonction active dans le processus de guérison. Si cette croyance comporte une dimension sécurisante, la relation soma/psyché établie par les sujets, met cependant en lumière l'expression d'une forme d'injonction à l'optimisme envisagé par ces derniers comme un moyen d'améliorer l'état physiologique ou de contribuer à la guérison de la maladie (**positif, corps**). Ainsi, à travers leur recours hétérodoxe, certains utilisateurs complémentaires s'astreignent à développer des attitudes de positivité dans une logique curative : « [...] *j'essaie de faire des choses pour m'en sortir, je pratique l'EFT, vous savez, répéter des phrases **positives** en essayant de les ancrer bien dans le **corps*** ». C'est également dans cette perspective que les utilisateurs alternatifs établissent une relation entre positivité et croyance d'un processus de guérison : « *Ces pensées positives renaissent sur mon **corps**, je deviens plus lumineuse grâce à ces pensées et émotions [...] je me sens mieux physiquement* ». Aussi, les signes émotionnels qu'ils perçoivent en eux, sont parfois directement associés à la croyance d'un processus d'involution de la maladie (**sensation, colère**) : « [...] *je montre mon pouvoir de volonté à travers tout ça, j'ai vraiment la **sensation** que la maladie est en train de s'évacuer, de disparaître [...]* ». Chacun de ces

signes renforce la confiance des patients envers les médecines alternatives et les conforte sur le sentiment d'efficacité de leurs choix thérapeutiques, contribuant à développer chez eux un optimisme vraisemblablement excessif : « *Je suis optimiste, je n'ai plus de crises d'angoisse maintenant, cela a laissé place à la **colère**, c'est le signe que tout évolue de la bonne façon [...]* ». On observe d'ailleurs chez ces patients une forme de déni de la gravité de leur situation clinique se renforçant à travers les croyances individuelles exprimées. Ces patients s'appuient plus spécifiquement sur la croyance selon laquelle ils détiennent des capacités d'auto-guérison : « *Sur les liens entre le corps et l'**esprit**, je crois en ma capacité à **guérir** [...]* ». Vécue comme une conviction, l'idée de l'auto-guérison apparaît déterminante dans le mécanisme de refus de traitements curatifs : « *Je pense que j'ai **guéri** toute seule la première fois, et je compte faire de la même façon aujourd'hui.* »

Par ailleurs, le discours des utilisateurs de MCA nous renvoie au contenu des séances, lesquelles mettent en lumière les dérives des praticiens hétérodoxes (**débloquer, esprit, psychologique, corps, positif, séance**). De nombreux utilisateurs manifestent un sentiment de confiance vis-à-vis de leurs praticiens hétérodoxes. Si ces derniers instaurent un cadre permettant d'accueillir les croyances et de libérer la parole des malades, les méthodes utilisées questionnent parfois la dérive thérapeutique, voire sectaire pour l'ensemble des utilisateurs de MCA. Plus particulièrement pour les utilisateurs complémentaires, on identifie un recours fréquent aux pratiques psychologisantes non reconnues pour lesquelles ils manifestent une adhésion conceptuelle : « *[...] il pose des questions au **corps**, et il a des réflexes, le **corps** répond oui ou non, tout dépend des questions qu'elle pose, et elle arrive à décrypter certaines choses* ». En effet, l'accompagnement psychologique « conventionnel » étant plus souvent rejeté par les utilisateurs de MCA, le recours aux pratiques psychologiques fait principalement référence à des techniques psychologiques non conventionnelles. Le discours à leurs sujets renvoie à la croyance d'une résolution de conflits psychiques induite par des techniques mécaniques de « débloquages/déprogrammation » (**débloquer, séance, positif, psychologique**) : « *Il y a des choses qui n'ont pas été résolues, pas dites et ce sont des choses qu'il faut **débloquer** pour avancer* ». Techniques dans lesquelles on retrouve de nouveau une injonction à l'optimisme : « *Pour **débloquer** les choses, on m'a donné des phrases **positives** à répéter pour déprogrammer et reprogrammer de façon **positive*** ». Bien que ces patients s'inscrivent dans une démarche de soins complémentaires, ces méthodes renforcent la notion d'implication dans le processus d'amélioration de la maladie et questionnent nécessairement le risque de culpabilisation chez les malades : « *[...] j'étais convaincu que je vivrai mieux l'opération et que je m'en remettrai mieux si j'étais en bon état **psychologique** [...]* ». Cependant, la dérive thérapeutique est parfois identifiée en tant que telle par les utilisateurs complémentaires, leur

permettant de s'en extraire plus facilement : « *Il m'imposait quelque chose sur le rythme des séances, il était presque à me culpabiliser quelque part [...] un peu manipulateur, comme ci ça dépendait de mon état d'esprit* ». Plus spécifique aux utilisateurs alternatifs, on observe, de la même façon, une profonde adhésion envers un ensemble de méthodes éloignées de la science, mais également opposées au paradigme médical. Comme nous l'avons développé plus haut, dans le contexte d'un recours alternatif, les convictions des praticiens modèlent parfois les séances et influencent dans le même temps, les interprétations des malades. En outre, le cadre de ces séances questionne régulièrement la dérive thérapeutique par les praticiens alternatifs qui étayent leur réflexion à partir de croyances et représentations individuelles face à des individus en position de fragilité psychologique (**esprit, colère**) : « *Je vois bien que j'ai des crises de colère, mais c'est pour libérer la douleur, mon thérapeute me dit que lorsque l'on se fâche, c'est pour libérer la douleur [...]* ». C'est également la dérive sectaire qui apparaît dans le discours des utilisateurs alternatifs : « *[...] ce qui est sûr, c'est que la méthode Hamer aura participé à ma guérison et de toute façon, ça apaise mon esprit* ». Cette situation dramatique confronte les sujets à un risque accru d'aggravation de la maladie, en même temps qu'elle participe à l'établissement d'une relation de dépendance avec les praticiens hétérodoxes. Si le phénomène sectaire est exclusivement identifié dans le contexte d'un recours alternatif, le risque d'une telle dérive est également évoqué à travers le discours des proches des utilisateurs complémentaires. Comme nous l'avons abordé au sein de notre premier thème, le recours alternatif des patients peut provoquer l'émergence de conflits avec les membres de la famille n'adhérant pas à leurs choix thérapeutiques. Ici, nous retrouvons une situation similaire dans le contexte d'un recours complémentaire aux MCA (**rendre, compte**) : « *T'es dans une secte, tu ne te rends pas compte, tu vas te faire embrigader, on ne les connaît pas ces gens-là, des gens qui ont voulu t'éloigner de moi, enfin pour mon ex-mari* ». Dans cet exemple, la patiente fait référence à sa pratique méditative associée à une démarche spirituelle, laquelle implique un univers de croyances auxquelles n'adhère pas son mari. Cependant, l'analyse de l'entretien ne nous permet pas d'identifier des processus déviants en lien avec sa pratique. D'autant que celle-ci est vécue comme un outil de soin supplémentaire et n'est aucunement rattaché à des attitudes d'inobservances thérapeutiques. En outre, c'est le rapport familial aux soins hétérodoxes qui est souligné, et l'écart des représentations individuelles à leurs sujets entre les utilisateurs et leur entourage. Si la question sectaire apparaît moins manifeste pour ces utilisateurs, les dérives thérapeutiques identifiées dans le discours de ces derniers, nécessitent toutefois une attitude de prudence à l'égard de certaines méthodes dites complémentaires.

III.1.3. Description et analyse descriptive de la classe 3

- Description

Notre *troisième classe* contient 43,31 % du discours classé relatif à notre dernier thème. Elle renvoie à l'articulation entre les deux systèmes de soins conventionnels et non conventionnels chez les patients. Elle est significative pour les utilisateurs alternatifs, c'est-à-dire que le discours de ces patients est dominant. Par conséquent, cette classe de discours nous permet, de mettre en exergue les mouvements psychologiques en lien avec le recours alternatif des MCA, mais également de comparer les processus psychiques, ainsi que leur influence au sein des deux sous-groupes.

- Analyse descriptive

Le **premier univers** met en lumière la croyance relative à l'efficacité des MCA et à son expression au sein des sous-groupes (**améliorer, agir, marcher, soigner, diminuer**). Comme nous l'avons souligné précédemment, de nombreux utilisateurs de MCA sont marqués par la croyance d'une efficacité thérapeutique des méthodes hétérodoxes. Cette conviction transparait de nouveau dans le discours et ce, tant pour les utilisateurs complémentaires : « [...] *ça **agissait** un peu sur tout [...]* » ; « *Le combat de la maladie, c'est pour se sauver soi-même à travers toutes ces techniques [...] je sais que ça **marche*** », que pour les utilisateurs alternatifs : « *L'hyperthermie [...] ça **marche*** ». Cependant, la notion d'efficacité n'a pas la même signification pour les deux sous-groupes. Pour les utilisateurs complémentaires, la croyance de leur efficacité est principalement liée à la diminution des effets secondaires des traitements anticancéreux (**effet, secondaire**) : « [...] *ça **améliorait** les effets secondaires* » ; « *Au niveau de l'humeur, moi ça allait mieux, pour ce qui était du sommeil, ça avait **amélioré** [...]* » ; « [...] *ça a **agi** sur les effets secondaires [...]* ». On identifie dans le discours un champ lexical renvoyant aux conceptions énergétiques de certaines pratiques qu'ils utilisent, telles que l'acupuncture ou le magnétisme (**acupuncture, acupuncteur, auriculothérapie, magnétisme**) : « *Pour l'**acupuncteur** [...] je cherchais à rebooster l'énergie du corps [...]* » ; « [...] *le **magnétisme** [...] c'est à la fois redistribuer l'énergie un peu partout dans le corps et réharmoniser la circulation de l'énergie* ». Ils décrivent ainsi leurs ressentis : « [...] *le **magnétisme** [...] avec sa main sur le corps, sans toucher au-dessus du corps, mais on sent une chaleur [...]* » et leurs croyances relatives à l'efficacité thérapeutique de ces recours : « [...] *ça donne de l'énergie dans le corps [...]* ». Les patients expriment alors une confiance envers leur praticiens hétérodoxes perçus comme des professionnels capables de soulager les effets des traitements (**effet, secondaire**) : « [...] *j'avais vu l'homéopathe [...] il avait réussi à calmer pas mal d'effets secondaires de ce traitement* ». En outre, de nombreux utilisateurs complémentaires

s'attachent à envisager l'efficacité, essentiellement en termes de qualité de vie, et réfutent généralement des motivations d'ordre curatif : « *Les médecines parallèles [...] ça permet de **diminuer** les douleurs, mais je sais que ça ne va pas guérir mon cancer* ». Cependant, certains d'entre eux manifestent, au contraire, des attentes curatives vis-à-vis des MCA (**soigner, naturel**) : « *[...] c'est l'utilisation de pierres, de cristaux [...] dans le but de se **soigner**, de guérir* ». D'autres encore, nous disent avoir utilisé des méthodes hétérodoxes de façon exclusive, pour des maladies sans gravité : « *J'étais déjà très orientée par tout ce qui était traitements naturels à base de plantes pour **soigner** des petits rhums* », mais aussi, de façon plus générale, pour d'autres formes de maladies : « *[...] je ne suis pas très médicaments, donc je prends des médicaments quand vraiment, non j'essaie de me **soigner** comme ça* ». Dans le cadre du cancer, des utilisateurs complémentaires nous disent avoir envisagé la possibilité d'un soin hétérodoxe exclusif : « *[...] moi je voulais me **soigner** en homéopathie [...]* ». Certains d'entre eux s'inscrivent alors actuellement dans une démarche de recherche d'informations et de formations à des fins de guérison de la maladie : « *[...] je continue à me former [...] pour ma culture personnelle, je me renseigne sur différentes méthodes **naturelles** pour se **soigner*** » ou encore pour limiter le risque de récurrence (**diminuer**) : « *[...] le yoga et les cours de **sport** [...] on savait que ça pouvait **diminuer** les risques de rechutes* ». Dans tous les cas, la croyance de l'efficacité curative des MCA sur le cancer renvoie à la conviction sécurisante selon laquelle les malades participent activement au processus de guérison (**agir, combat**) : « *J'avais besoin de me dire que j'**agissais** [...] de manière à favoriser une guérison [...]* » ; « *parce que le **combat** de la maladie, c'est pour se sauver soi-même à travers toutes ses techniques* ». La plupart du temps, la croyance de leur potentiel curatif sur le cancer reste principalement envisagée dans une logique de cumul thérapeutique des soins curatifs et hétérodoxes (**complémentaire, complément, hôpital**) : « *[...] les médecines **complémentaires**, c'était autre chose, ça n'a pas remplacé le côté médical du tout* ». S'ils opposent parfois une médecine « dure » à une médecine « douce », l'orientation hétérodoxe est approchée dans une perspective de complémentarité entre deux systèmes de soins, conventionnel et non conventionnel : « *[...] c'était un vrai **complément** en douceur* » ; « *[...] à l'**hôpital**, il y a une séparation des choses entre ces deux formes de médecines, et ça c'est dramatique* ». Dans une perspective contraire, pour les utilisateurs alternatifs, la notion d'efficacité renvoie exclusivement à la croyance d'un potentiel curatif des MCA (**marcher, fonctionner, soigner**) : « *L'hyperthermie tue énormément les cellules cancéreuses donc, ça **marche** [...]* ». Par ailleurs, cette croyance est vécue comme une conviction fortement ancrée et certains patients en refus de soin nous disent alors relier l'amélioration de la maladie à leurs pratiques hétérodoxes : « *J'avais fait un protocole uniquement sur les agents **naturels** et j'ai vu que les ganglions qui avaient bien grossi, ils ont diminué de volume [...] donc ça **marchait** [...]* ». Ils établissent une opposition catégorique entre deux systèmes de soins, dans laquelle seule la

médecine non conventionnelle est envisagée à des fins curatives (**préférer, parallèle, soin**) : « *Je préfère d'autres méthodes qui font du bien, je parle des médecines **parallèles** qui ne sont pas reconnues par les médecins officiels [...]* ». On retrouve le champ lexical de la purification du corps et des organes, renvoyant directement aux croyances individuelles des utilisateurs alternatifs (**foie, sang, système**) : « *[...] purifier le corps [...] à l'aide d'**huiles** [...]* » ; « *[...] les jus, ils vont agir sur le **sang** pour permettre de tamponner l'acidité du **sang*** ». Celles-ci s'expriment essentiellement à travers des médecines par l'alimentation, lesquelles sont particulièrement usitées par ces patients (**plante, huile, vitamine, homéopathie, alimentation, alimentaire**) : « *J'ai tendance à croire aux **produits miracles*** ». En outre, l'orientation alternative est initiée dans une logique exclusive et substitutive aux traitements anticancéreux (**soigner, refuser, arrêter**) : « *[...] je veux me **soigner**, mais en trouvant des alternatives et pas la chimiothérapie* » ; « *[...] je veux **soigner** mon corps, sans le martyriser au passage* » ; « *[...] des médecines **parallèles** [...] je suis en train de chercher, je **refuse** les traitements du cancer.* »

Le **second univers** renvoie aux traitements anticancéreux (**traitement, chimiothérapie, radiothérapie, protocole, cure**). Le discours des patients remet au centre les répercussions des traitements (**effet, secondaire, cheveu, fatigue, bouffée**) et le vécu de ces répercussions (**supporter, violent, brutal**). Si les effets secondaires des traitements sont fortement associés aux motivations de recours aux MCA (**effet, traitement**), parfois, ils motivent également un refus ou un arrêt des traitements standards (**refuser, arrêter**). En résumé, la question des effets secondaires fait ressortir une distinction fondamentale entre les deux sous-groupes de patients. La recherche d'une diminution des effets secondaires représente une des motivations principales de recours aux MCA pour les utilisateurs complémentaires (**supporter, traitement, effet, secondaire**) : « *Je fais de l'acupuncture, enfin de l'auto acupuncture [...] pour mieux **supporter** tous les **traitements** [...]* » ; « *[...] c'est un moyen de me tranquilliser, en me disant que les **traitements** peuvent continuer à agir, mais on peut [...] enlever leurs **effets délétères*** » ; « *[...] pour diminuer les **effets secondaires** de la maladie et des **traitements*** ». Pour les utilisateurs alternatifs, la crainte des effets secondaires motive, au contraire, un refus de traitements anticancéreux : « *On entend aujourd'hui, les cancers, les **traitements**, les femmes qui perdent leurs **cheveux**, le fait de ne plus avoir de sein, ce n'est pas concevable pour moi* ». L'analyse du discours de ces patients nous permet de distinguer deux formes de refus liées à la question des effets secondaires :

- un refus initial, à la suite de l'annonce du diagnostic (**refuser**) : « *[...] moi j'ai **refusé** de faire la **chimiothérapie**, jusqu'à présent [...]* »,
- un refus consécutif aux traitements anticancéreux (**arrêter**) : « *Ah non, j'ai décidé d'**arrêter** les **traitements*** » ; « *[...] pas du tout, je n'envisage pas de reprendre les **traitements** du cancer* ».

Le refus initial de certains patients apparaît étroitement lié à l'angoisse des répercussions des traitements : « *De toute façon, je **refuse** tout, je l'ai dit à l'hôpital, j'ai signé des papiers pour dire que je ne veux pas de **traitement**, rien, rien, rien [...]* ». Les patients expriment alors le sentiment de faire un choix thérapeutique adapté : « *Je vous avoue que je suis plus dans l'idée que cela va s'arranger sans **traitement*** » ; « *Je suis en totale harmonie avec la décision que j'ai prise de mon **refus** de **traitements** [...] j'affronte la situation avec plus de sérénité* ». Concernant le refus consécutif aux traitements anticancéreux, il semble associé à l'expérience et au vécu des patients confrontés aux effets secondaires des traitements curatifs : « *Je ne **supporte** plus d'être **fatiguée**, je ne sais pas de quoi demain sera fait [...] la seule chose que je sais, c'est que je ne veux pas revivre ces **traitements**, je veux profiter aujourd'hui et demain on verra* » ; « *[...] du coup, j'ai un rejet de tout ce qui est clinique, je ne peux même plus avaler un doliprane, non je n'envisage plus de **traitements** anticancéreux [...]* ». Parallèlement, le discours des utilisateurs alternatifs fait également ressortir la croyance d'un lien entre traitements anticancéreux et risque léthal (**mourir, traitement**). L'angoisse de mort semble participer au processus de décision de refus de traitements : « *La peur de **mourir** en fait [...]* ». C'est également la peur des conditions « du mourir » qui apparaît lié au refus de traitement : « *[...] les gens sont des moutons, ils **meurent** dans des souffrances atroces alors qu'ils sont soi-disant en plein **traitement*** » ; « *[...] j'ai l'impression que [...] je vais **mourir** demain avec ce **traitement**, c'est trop tôt [...]* ». En somme, les effets secondaires semblent associés à un risque léthal accru : « *Il y en a qui s'en sortent, d'autres qui **meurent** suite aux effets secondaires [...]* » ; « *[...] les **traitements** nous déglinguent* ». Plus spécifiques au contexte de refus consécutifs aux traitements anticancéreux, le vécu de l'étape de traitements apparaît étroitement lié à la décision d'arrêter les protocoles curatifs initiés (**produit, poison, injecter, violent**) : « *[...] j'ai l'impression que ces horribles **produits** m'ont transformé* » ; « *[...] les chimiothérapies sont trop **violentes** pour les humains* ». C'est alors un sentiment de colère qui caractérise ces patients : « *Je suis vraiment en colère qu'on m'ait injecté des **produits** comme ça, qui sont en fait comme du **poison** [...]* » ; « *[...] on ne devrait même pas donner ces **produits** à des animaux [...]* » ; « *[...] parce qu'ils ne savent pas ce qu'ils **injectent**, j'en suis persuadée.* »

Par ailleurs, si le contexte de refus de traitements anticancéreux concerne exclusivement les utilisateurs alternatifs, certains utilisateurs complémentaires manifestent toutefois leurs réticences à envisager les soins allopathiques (**refuser, traitement, chimiothérapie**). Ainsi, dès l'annonce du diagnostic, certains utilisateurs complémentaires ont annoncé un refus de soins curatifs et ont envisagé une orientation hétérodoxe alternative : « *[...] je voulais me soigner en homéopathie et je savais que ces **traitements** allaient être une agression, donc je les **refusais*** ». Cette décision peut également être envisagée comme une réponse à l'angoisse que génère la perspective des

traitements anticancéreux : « *En fait, j'étais très effrayée par la chimio et ces **traitements brutaux**, mais finalement ce qui m'inquiétait le plus c'était la chirurgie* ». D'autres encore, confrontés à la récurrence, ont manifesté un refus de soins curatifs, décision en lien avec le vécu douloureux de la période de traitement précédemment initiée : « *Au début, j'avais dit non, puis finalement, j'ai rappelé pour dire ok [...] je ne voulais plus de **chimiothérapie**, plus de médicaments* ». Si les utilisateurs complémentaires acceptent de recourir aux protocoles de soins standards, certains nous disent ne pas adhérer aux décisions médicales, et émettent alors des conditions relatives aux traitements proposés, souvent refusées par les médecins. Certains patients engagent alors une démarche de consultations médicales plurielles, souvent vécue par ces derniers comme un combat, dans l'objectif de rencontrer un médecin acceptant les conditions qu'ils imposent (**aller, trouver, chirurgien**) : « *Le **chirurgien**, que j'avais vu au départ, n'était pas ravi de ce que je lui imposais* ». Ainsi, ils acceptent parfois de recourir partiellement aux protocoles indiqués, confrontant les médecins à des questions d'ordre éthique, à l'instar de ce que nous dit cette patiente refusant la perspective d'un curage axillaire recommandé dans le cadre de sa chirurgie : « *Je ne voulais rien savoir, je ne veux pas **aller** au delà de ça, donc j'ai dû **trouver** un **chirurgien** qui allait accepter cela* ». Si cette patiente révèle être parvenue à faire accepter ses conditions auprès d'un chirurgien au moyen d'une décharge de responsabilité signée, cette situation soulève une réflexion en matière d'éthique. De quelle façon identifier si les conditions imposées par le patient relèvent d'une décision éclairée ou si elles répondent davantage à une altération du discernement induite par l'angoisse des traitements ? Les conditions imposées ayant été acceptées à la suite de multiples rencontres médicales, cette situation contribue également à un retard de prise en charge et, par conséquent, à une perte de chance pour le malade. À l'inverse, dans le cas d'un refus persistant de la part des médecins, la décision médicale questionne sur l'aggravation du risque léthal pour les malades : « *[...] je pense que je n'y serais pas allé (chirurgie) si le médecin avait **refusé** (de ne pas procéder à un curage axillaire)* ». Enfin, si le cancer impose de se situer dans une démarche de soin urgente, le processus décisionnel, quant à lui, nécessite du temps et impose aux professionnels d'identifier, de manière précoce, les déterminants de la non-adhésion et des attitudes d'inobservance aux soins standards. Toujours concernant les attitudes d'inobservance thérapeutique chez les utilisateurs complémentaires, celles-ci se manifestent parfois par l'arrêt volontaire de traitements préventifs tels que l'hormonothérapie. Certains patients nous disent faire le choix d'arrêter ce type de traitements qu'ils remplacent alors par des médecines non conventionnelles (**arrêter, traitement, rigolothérapie**) : « *J'avais **arrêté** le **traitement** hormonal de remplacement, les bouffées de chaleurs ont ressurgi et donc, j'avais vu le médecin pour une **rigolothérapie*** ». En définitive, les utilisateurs complémentaires sont marqués par une angoisse vis-à-vis des traitements curatifs se manifestant par une adhésion partielle aux soins curatifs et une orientation hétérodoxe

envisagée en substitution. Si les MCA questionnent sur le risque d'inobservance thérapeutique pour les utilisateurs complémentaires, elles représentent néanmoins un moyen de le limiter : « *Le yoga agit, j'ai été certainement moins en refus de traitements et je les ai un peu mieux vécus.* »

Le **troisième univers** rend compte d'une recherche d'informations initiée par la plupart des utilisateurs de MCA (**lire, internet, renseigner, regarder, informer, conseiller, coordonnée**). Les patients nous disent lire des informations sur la maladie : « [...] *je lis énormément sur le cancer [...]* », rechercher sur internet des méthodes hétérodoxes : « [...] *je vois sur internet, je vois ce qu'ils proposent* » ou prendre conseil auprès de leur entourage : « [...] *une collègue m'a conseillé d'aller voir un magnétiseur* ». Le discours met en exergue une double démarche d'informations, autour de la maladie et des traitements d'une part (**cancer, radiothérapie, chimiothérapie**) : « [...] *si on prend le mot cancer [...]* je pourrais employer des mots comme combattre comme on voit sur Facebook », et autour des MCA d'autre part (**parallèle, naturel, internet**) : « *Les médecines parallèles [...]* je suis en train de regarder sur **internet** [...] ». De façon générale, il semblerait que la démarche d'information initiée par les patients puisse influencer leurs orientations hétérodoxes. Sans doute parce que celle-ci semble développer ou renforcer la croyance de l'efficacité des pratiques hétérodoxes : « [...] *je me suis renseignée, j'ai vu que le jeûne était bénéfique* » ; « *L'hyperthermie, ça tue énormément les cellules cancéreuses [...]* ça marche, **internet**, reportages, livres, articles ». En résumé, les recherches initiées par les utilisateurs de MCA induisent la croyance d'un effet thérapeutique et motivent parfois un recours à visée curative : « [...] *je me renseigne sur différentes méthodes naturelles pour se soigner.* »

Plus spécifique aux utilisateurs complémentaires, la démarche de recherche d'information relative aux méthodes hétérodoxes fait principalement référence à l'exploration de pratiques de soutien visant à diminuer les effets des traitements (**internet, coordonnée**) : « *J'ai cherché sur internet, savoir ce qu'on peut faire pour aider à soutenir, à aller un peu mieux, pour diminuer les effets secondaires à la maladie et aux traitements* ». De plus, certains nous disent avoir été orientés vers des méthodes hétérodoxes par les médecins, nous suggérant un cadre de recours sécuritaire : « *J'ai d'abord consulté cet oncologue qui m'a donné les coordonnées d'un homéopathe et d'un auriculothérapeute [...]* ». Cependant, l'orientation médicale vers les MCA reste marginale, et de nombreux utilisateurs sont orientés par l'entourage (**consulter, conseiller, informer**) : « [...] *je suis allé consulter un homéopathe qui m'a été conseillé par le parrain d'un de mes enfants [...]* » ou à travers leurs propres recherches : « *J'ai commencé à m'informer sur les accompagnements complémentaires [...]* ». En outre, les recherches personnelles initiées au sujet des MCA influencent leurs orientations hétérodoxes : « *J'ai lu pas mal, j'ai vu que ça pouvait avoir des effets inflammatoires et que cette maladie se nourrit de ça [...]* donc il fallait que je limite ça ». Aussi, les

croyances qu'ils développent au cours de leurs expériences hétérodoxes semblent renforcer la conviction de leur efficacité (**impression, améliorer, remonter**) : « Elle m'a donnée les coordonnées d'un acupuncteur [...] du jour au lendemain, il a fait **remonter** mes globules blancs, c'était flagrant » ; « j'ai l'**impression** que c'est certainement un des soins les plus efficaces, le magnétisme [...] ». De plus, les recherches initiées contribuent parfois à conforter certaines attitudes d'inobservance aux soins curatifs, à l'instar de ce que nous dit cette patiente au sujet de son adhésion partielle aux soins curatifs (**renseigner, internet, refuser**) : « Je multipliais les rendez-vous avec les chirurgiens et je m'étais beaucoup **renseigné** sur **internet** et à un moment je leur avais dit : "ça va être ça ou rien, c'est moi qui fais ce choix là, c'est tout ". »

Concernant les utilisateurs alternatifs, la démarche personnelle de recherche d'informations envers les méthodes alternatives semble participer à la décision de refus de traitements curatifs (**lire, internet, renseigner, refuser, traitement, produit**). En effet, celle-ci semble développer chez eux la croyance d'effets contre thérapeutiques et/ou de risques létaux des traitements anticancéreux : « Dans le documentaire, ils nous expliquent que la **chimiothérapie** et la **radiothérapie** sont **cancérigènes** [...] ». Mais à travers ces recherches, cette conviction semble également se renforcer : « J'avais fait des recherches et je savais que la **chimiothérapie** fonctionne que pour peu de **cancers**, pour les **cancers** du sein et de la prostate, ça fait plus de ravages ». Plus particulièrement, les lectures ou internet représentent des outils de surinformation et de désinformation pour les patients en situation de refus initial : « [...] je **refuse** les **traitements** parce que j'ai regardé sur **internet**, j'ai vu beaucoup de choses horribles », mais également pour ceux en situation de refus consécutifs aux traitements : « Je sais pour avoir fait beaucoup de **lectures**, que je ne veux plus de **chimiothérapie** [...] ».

Le **quatrième univers** fait référence au cadre du recours aux MCA (**association, hôpital, accompagnement, consulter, proposer, soin, parallèle**). L'analyse du discours permet d'identifier deux démarches distinctes, l'une initiée dans le cadre des soins de support (**association, hôpital**), l'autre hors du cadre conventionnel (**soin, parallèle**). De façon générale, les utilisateurs complémentaires expriment la volonté d'une orientation dans le cadre des soins de support, tandis que les utilisateurs alternatifs s'orientent davantage hors des structures de santé. Ce constat met en lumière la représentation de la médecine hétérodoxe, laquelle est vécue comme un soutien par les utilisateurs complémentaires, et dans un rapport d'opposition pour les utilisateurs alternatifs.

Plus spécifiquement pour les utilisateurs complémentaires, la recherche d'autonomie des soins ne s'oppose pas à la médecine allopathique : « C'était en complément aux **soins** et au corps médical ». Dès lors, le recours à la médecine complémentaire devient un moyen d'exercer un contrôle sur la

maladie, tout en restant observant des recommandations médicales : « *Le corps médical fait beaucoup de choses pour nous, mais on peut faire aussi quelque chose pour nous-mêmes, on peut être acteur de nos propres soins* ». Par ailleurs, le recours dans le cadre des soins de support peut être compris comme une volonté de maintenir un lien avec les professionnels de santé après l'étape des traitements, comme l'exprime cette patiente (**hôpital, soin, association**) : « [...] j'ai un rendez-vous [...] dans le **soin** de support en décembre pour les bouffées de chaleur et pour la rigolothérapie, je vais voir avec elle aussi, je n'ai pas complètement coupé les liens ». Si certains orientent d'emblée une recherche de MCA hors des structures de santé : « [...] j'ai cherché sur internet, en dehors de l'**hôpital** [...] », ils initient en majorité une démarche de rapprochement avec des structures et associations conventionnelles : « [...] je suis allée au forum des **associations** en me disant qu'il faut que je trouve quelque chose pour calmer [...] ». Certains nous disent alors utiliser ces pratiques dans le cadre des soins de support : « J'ai commencé avec l'**association** sport et cancer » ; « [...] j'en ai fait aussi par des **associations** [...] pour les femmes atteintes de cancer », mais paradoxalement, très peu d'utilisateurs complémentaires ont accès à ces pratiques dans un tel cadre. En effet, ces derniers sont confrontés à la difficulté de rencontrer des professionnels de santé pouvant les renseigner et/ou les orienter vers des praticiens de médecines non conventionnelles (**trouver, spécialité, hôpital**) : « [...] je me suis débrouillée seule et en plus j'ai galéré, car tout seul, ce n'est pas facile de **trouver** les bons médecins qui ont ces **spécialités** ». Ils nous disent alors ressentir des réticences de la part des médecins et vivre leur démarche comme un combat au sein de l'institution médicale : « Une bataille pour **trouver** ces bons médecins pour m'aider [...] lui était un peu plus ouvert sur l'homéopathie [...] ». Ils pensent également être confrontés aux limites institutionnelles, à l'instar des propos de cette patiente, contrainte de consulter un praticien hors du cadre des soins de support du fait de la sectorisation de ses soins : « Il m'a dit, va voir ce monsieur, il est homéopathe [...] l'association X contre le cancer, comme je n'étais pas dans l'Essonne, je n'ai pas eu le droit aux soins **parallèles** ». En outre, les utilisateurs complémentaires s'orientent vers un cadre de recours hors des soins de support, rarement parce qu'ils le souhaitent et davantage parce qu'ils s'y sentent contraints (**consulter, hôpital**) : « [...] à l'**hôpital**, c'est tabou [...] donc un gros combat individuel ».

Dans une perspective inverse, la plupart des utilisateurs alternatifs font le choix d'un recours hors des structures conventionnelles (**consulter, aller, préférer, parallèle, hôpital**). Ce constat peut, en partie, s'expliquer par le rejet exprimé de l'allopathie (**traitement, médicament, soin**) : « Je ne supporte plus d'être fatiguée, je ne sais pas de quoi demain sera fait, comment vont se passer ces prochaines années, la seule chose que je sais, c'est que je ne veux pas revivre ces **traitements** [...] », et par les attentes curatives exprimées vis-à-vis des MCA : « En nutrition, les médecins ne

sont pas formés, ils ne savent pas que les super jus peuvent être efficaces, ils ont un effet antioxydant, donc pas besoin de **médicaments** ». Le soin est exclusivement recentré sur un monde de valeurs excluant la dimension technico-scientifique (**soin, inde**) : « *Ce sont uniquement des huiles, des soins dans le bien-être, ce sont vraiment des soins [...]* ». Les utilisateurs alternatifs opposent radicalement science et valeurs et s'appuient sur ces dernières pour justifier la croyance en un processus d'amélioration de la maladie : « *[...] depuis que je suis rentrée de mon voyage en Inde, j'ai fait un bilan et les marqueurs ont baissé* ». Ainsi, les orientations alternatives font parfois référence à des recours hétérodoxes initiés à l'étranger (**consulter, hôpital, inde**) : « *Je suis partie me faire soigner en Inde, dans un hôpital avec une médecine ayurvédique essentiellement* », mais également accessibles en France (**spécialiste, France**) : « *[...] j'ai consulté sept spécialistes alternatifs, ici en France* ». Ces orientations alternatives hors du cadre des soins de support, notamment celles initiées à l'étranger, questionnent alors les dérives intrinsèques à certaines MCA (**vitamine, injecter, sang**) : « *Là je m'en vais en Allemagne pour essayer un protocole, c'est un traitement dans lequel on fait de l'IPT, on vous injecte de l'insuline, qui va baisser votre taux d'insuline dans le corps* ». En outre, le recours hors des centres de santé fait parfois référence à une multitude de pratiques particulièrement déviantes, lesquelles interrogent les dangers pour les malades : « *Il y a plein de protocoles que je n'ai pas essayés [...] comme quand on vous prélève votre sang à partir duquel on fait un vaccin et on vous le réinjecte* ». Si pour la plupart des utilisateurs alternatifs, le recours hors des structures allopathiques est un choix initial, certains d'entre eux ne s'opposent pas à une orientation dans le cadre des soins de support, au contraire, ils en formulent la demande : « *J'avais une amie qui m'avait dit qu'elle avait pu faire de l'acupuncture dans un hôpital [...] c'est génial, pourquoi ils n'en proposent pas partout ?* ». Bien que les utilisateurs alternatifs initient principalement une démarche de recours hors du cadre des soins de support, tous comme les utilisateurs complémentaires, ils manifestent également la demande de leur intégration en centre de soins conventionnels : « *Pourquoi on ne fait pas ça en France, ça m'énerve [...]* ». Il semblerait alors que les difficultés pour les utilisateurs alternatifs à rencontrer un professionnel de santé formé aux MCA renforce le risque d'une utilisation des MCA dans un cadre pseudo thérapeutique ou déviant : « *J'ai été voir trois médecins en Angleterre, le premier m'a dit qu'on pouvait me faire des injections de vitamines [...]* ».

Enfin, plusieurs utilisateurs de MCA (recours complémentaire et alternatif) soulignent l'impact financier d'un recours hors du cadre des soins de support : « *[...] c'est un coût, les médecines parallèles* ». Ce constat est plus particulièrement évoqué pour certaines MCA, telles que l'acupuncture ou l'auriculothérapie, qui bénéficient pourtant d'une reconnaissance sociale et médicale : (**acupuncteur, auriculothérapie**) : « *J'avais trouvé un acupuncteur qui m'avait coûté*

super cher » ; « [...] tout ça coûtait très cher [...] l'**auriculothérapie** ». En somme, le discours renvoie parfois à la critique du système de soin allopathique, du fait des modalités d'intégration des MCA perçues comme inadaptées : intégration partielle des MCA, professionnels réticents, coût, etc. Cette situation semble alors contribuer à une distance entre les patients et le dispositif des soins de support, lequel est également critiqué par les utilisateurs complémentaires (**association, soin**) : « *J'ai fait de la réflexothérapie, mais j'ai été obligée de payer car l'**association X** vous fait plein de médiatisation sur les plans cancer, mais ils sont loin d'être performants* ». À l'inverse, lorsque les MCA sont effectivement utilisées dans ce cadre, les patients soulignent alors les bénéfices d'ordre financier qu'ils en retirent : « [...] le fait qu'on peut accéder à ces **soins** à très bas coût, on a accès à toutes les choses qu'elle offre » ; « Des **associations** [...] qui proposaient des tas d'activités de confort [...] ».

Le **cinquième univers** fait référence aux médecins et spécialistes en oncologie (**oncologue, cancérologue, chirurgien, docteur, médecin**). Le discours met en lumière un manque de communication au sujet des MCA entre les médecins et les utilisateurs (**parler, informer, hôpital**) : « *Quand on en parle à l'hôpital, c'est tabou [...]* » ; « [...] une fois, je l'ai dit à mon **oncologue** et il s'est fichu de moi [...] lui n'y croyait pas ». Bien que cette situation soit davantage soulignée par les utilisateurs alternatifs, l'absence d'un tel dialogue est également identifiée par les utilisateurs complémentaires (**médecin, oncologue**) : « [...] une bataille pour trouver des bons **médecins** pour m'aider [...] » et conduisant parfois à une rupture avec les médecins : « [...] j'ai décidé d'aller voir un deuxième **oncologue**, qui lui, était plus ouvert [...] ».

Concernant les utilisateurs alternatifs, ce constat est dominant et on observe une situation de rupture dans laquelle s'oppose la démarche scientifique des médecins et les croyances exprimées par les malades : « *En nutrition, les **médecins** ne sont pas formés, ils ne savent pas que les super jus peuvent être efficaces, qui ont un effet antioxydants, et donc pas besoin de médicaments, c'est ridicule* ». Ainsi, le discours renvoie parfois aux recommandations médicales : « *Le deuxième **cancérologue** a été carrément fou, c'est du délire [...] ça ne vous guérit pas* » et à une logique d'information des risques encourus : « *Quand je parle à des **cancérologues** [...] ils me disent, ça va mal se terminer mademoiselle* ». Les patients décrivent alors les tentatives des spécialistes médicaux à les convaincre de recourir aux traitements conventionnels : « [...] pour eux, vous avez un cancer qui se guérit, faites la **chimiothérapie** et n'en parlons plus » ; « [...] vous allez être obligé de passer par la **chimiothérapie**, ils m'ont tous dit ça ». Cependant, l'écart des positions médecins/patients conduit certains d'entre eux à changer d'oncologue : « *J'ai déjà une guerre à mener, je n'ai pas le temps ni l'énergie de me battre avec eux, donc, dans ce cas là, je change de **cancérologue*** ». Parfois, cette situation renforce la rupture, celle-ci étant marquée par un refus

catégorique de consultations oncologiques : « *Dès qu'on arrive dans les hautes sphères des **oncologues**, c'est courage, fuyons* ». Au contraire, l'instauration ou le renforcement d'une relation de confiance entre certains utilisateurs alternatifs et spécialistes conventionnels apparaît comme un déterminant crucial d'une modification positive du processus décisionnel lié au refus de traitements. Ainsi, une patiente en situation de refus initial communique les éléments de son entretien médical dans lequel elle partage avec le médecin, son intention de recourir à un nouveau protocole alternatif, et il est intéressant d'indiquer la réponse du professionnel de santé : « *Faites le test R.G.C.C. (protocole non conventionnel) [...] si vous étiez ma fille, je vous dirais de faire ce test et ensuite, nous irions voir un **cancérologue*** ». L'absence d'opposition du médecin, ses attitudes d'ouverture et d'empathie envers la patiente semblent avoir contribué à modifier le processus de décision de celle-ci : « *C'est lui qui m'a convaincu (d'envisager un traitement conventionnel), un **médecin** qui pratique un peu les deux* ». En définitive, si la patiente a maintenu sa décision de recourir à un nouveau protocole alternatif, il n'en demeure pas moins que la qualité de la relation, ainsi que l'ouverture du médecin envers les MCA ont instauré un climat de confiance permettant d'une part, un dialogue relatif aux recours hétérodoxes et d'autre part, une réflexion au sujet d'une perspective de soins curatifs. Cette même idée apparaît finalement pour une autre patiente en situation de refus initial. Celle-ci envisage alors la relation de confiance avec son médecin traitant comme un facteur potentiel de modifications de son orientation en matière de soins : « *Si je fais le choix d'aller voir mon **médecin** traitant, je pense qu'il va me faire changer d'avis.* »

III.1.4. Synthèse des croyances individuelles

- Synthèse des processus communs

Thème 5 : Processus communs aux Sous-Groupes 2.1 et 2.2	
CROYANCES INDIVIDUELLES	
Valeurs (place centrale de la spiritualité/religion, philosophie de vie) - Questions existentielles (sens de la vie, de la mort, de la maladie) - Représentation de la médecine/traitements (efficacité admise ou rejetée, mais réserves exprimées dans tous les cas) - Conception du soin (dimensions holistique, relationnelle, spirituelle)	
CROYANCES AU SUJET DES MCA	
<i>1 - Démarche d'information, représentation des MCA et pratiques utilisées</i>	
1.1. Démarche d'information (internet, entourage, lectures, et plus rarement professionnels de santé)	
1.2. Représentations positives des MCA (ressource, se distinguent de l'allopathie, liées aux modifications du mode de vie, vécues comme un moyen de s'éloigner de la maladie, fortes dimensions sociales, relationnelles et spirituelles)	
1.3. Nature hétérogène des pratiques utilisées : <i>MCA par le toucher</i> (champs de l'énergétique), <i>pratiques spirituelles/énergétiques</i> (sens, partage des valeurs), pratiques psychocorporelles (réinvestissement du corps, lien corps-esprit) <i>MCA par l'alimentation</i> (purification du corps), <i>pratiques psychologisantes</i> (injonctions à l'optimisme, combativité), <i>pratiques sectaires</i> (opposition aux soins)	
<i>2 - Motivations, place et modalités d'utilisation</i>	
2.1. Motivations plurielle de recours (attrait, recherche d'autonomie, de contrôle, amélioration de l'état général, prendre du temps pour soi, prendre « soin de soi », vivre l'instant présent), <i>motivations physiques</i> (effets secondaires, tensions corporelles, guérison), <i>psychiques</i> (gestion du stress, des émotions), <i>sociales</i> (recherche d'écoute, de soutien), <i>spirituelles</i> (recherche de sens, réponses aux questions existentielles...)	
2.2. Place centrale des MCA (pluralisme thérapeutique hétérodoxe, considérées comme « importantes », recours fréquent, confiance, demande d'intégration des MCA en oncologie)	
2.3. Modalités de recours multiples (dans ou hors du cadre des SP, approches de groupe, individuelle, démarches laïques, spirituelles, religieuses)	
<i>3 - Cadre thérapeutique et relation patient/praticien</i>	
3.1. Cadre thérapeutique : <i>Apaisant</i> (musique, mouvements doux), <i>soutenant</i> (écoute, communication, soutien des membres du groupe), <i>répond aux attentes individuelles</i> (partage des valeurs et des croyances, recherche de sens à la vie, à la maladie...), <i>parfois déviant</i> (injonctions des praticiens, recommandations allant à l'encontre des avis médicaux)	
3.2. Relation praticien/patient : <i>Dynamique de collaboration rattachée à un rapport d'enseignement</i> (pratiques de soutien groupales) ou <i>Rapport de soumission rattaché à un cadre « amical »</i> (pratiques déviantes/sectaires individuelles ou de groupe)	
<i>4 - Perception des bénéfices d'utilisation aux MCA</i>	
4.1. Bénéfices psychiques (meilleur vécu de la maladie, diminution de la détresse, meilleure gestion des émotions, du stress, des pensées de rumination, sentiments d'autonomie, de compétence, d'appartenance, de contrôle)	
4.2. Bénéfices physiques (amélioration de l'état général et de la QDV, diminution des répercussions de la maladie, récupération physique)	
4.3. Bénéfices sociaux relationnels (augmentation du soutien social, sentiment d'être entouré, écoute, communication)	
4.4. Bénéfices d'ordre spirituel (augmentation du soutien spirituel, partages des valeurs, conviction de bénéficier d'aides surnaturelles, croyance d'un processus de guérison)	

- Synthèse des processus distincts (partie 1)

Thème 5 : Processus distincts aux Sous-Groupes 2.1 et 2.2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 2.1 (complémentaire)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2.2 (alternatif)
Nature des croyances	
• Réfutent les attentes curatives envers les MCA	• Soulignent les attentes curatives envers les MCA
• Croyance selon laquelle le cumul des soins curatifs/hétérodoxes favorise le processus de guérison et/ou diminue le risque de récurrence	• Croyance selon laquelle la guérison ne peut intervenir qu'à travers une démarche de soin hétérodoxe et un refus de traitements
• La perspective d'un refus de traitements est rarement évoquée	• Le refus de soin est vécu comme un choix thérapeutique adapté
• Les traitements curatifs sont envisagés comme des méthodes efficaces favorisant la guérison (complémentarité entre traitements curatifs et valeurs)	• Les traitements anticancéreux sont envisagés comme des méthodes inefficaces minimisant les facultés d'auto-guérison (opposition entre traitements curatifs et valeurs)
• L'implication du psychisme dans le processus de la maladie s'apparente à une démarche de réflexion	• L'implication du psychisme dans le processus de la maladie est vécue comme une conviction (croyance d'auto-guérison centrale)
• Pas de lien établi entre « identification du sens » et « guérison »	• Lien entre « identification du sens » et « guérison »
• Lien entre « vécu psychologique » et « diminution des répercussions de la maladie »	• Lien entre « vécu psychologique » et « guérison de la maladie »
• Dieu est envisagé comme une ressource supplémentaire agissant sur la récupération physique	• Dieu est envisagé comme une entité agissante dans le processus d'involution de la maladie (attente d'un miracle divin)
• Les croyances ésotériques des praticiens ne font pas toujours écho chez les patients	• Les croyances ésotériques des praticiens font souvent écho chez les patients
• L'efficacité des MCA est principalement envisagée en termes de mieux-être et de qualité de vie (conviction d'un processus d'amélioration des effets de la maladie)	• L'efficacité des MCA est exclusivement approchée en termes de guérison de la maladie (conviction d'un processus de guérison)

- Synthèse des processus distincts (partie 2)

Thème 5 : Processus distincts aux Sous-Groupes 2.1 et 2.2	
Données spécifiques/dominantes au Groupe 2.1 (complémentaire)	Données spécifiques/dominantes au Groupe 2.2 (alternatif)
L'influence des croyances sur les orientations de soins	
Les questions existentielles renvoient à l'exploration de ressources vécues comme un moyen de lutter contre les effets de la maladie	Les questions existentielles renvoient à l'exploration de ressources vécues envisagées comme un moyen de guérir
Recherche de MCA initiée à travers l'entourage, internet, les professionnels (recherche de méthodes complémentaires)	Recherche de MCA initiée principalement sur internet (recherche de méthodes alternatives)
Attitudes d'inobservance parfois identifiées, mais pas de refus de traitements (contestations partielles aux recommandations médicales, pas de remise en cause de l'efficacité thérapeutique des traitements)	Attitudes d'inobservance souvent identifiées, refus de traitements (contestations radicales aux recommandations médicales, remise en cause de l'efficacité des traitements)
Orientations hétérodoxes principalement associées à des bénéfices (pas de pratiques sectaires, n'impliquent pas d'opposition aux soins, fonction de soutien relationnel et spirituel, états de relaxation, diminution des pensées de rumination, sentiment de compétence) ...mais orientations déviantes parfois identifiées (pratiques psychologisantes, auto injonctions, motivations curatives pour les maladies sans gravité, lien entre internet et refus partiel de soins curatifs, arrêt de traitements préventifs au profit des MCA, réflexion relative aux soins alternatifs dans le cadre du cancer, recommandations et injonctions des praticiens : optimisme, jeûnes)	Orientations hétérodoxes principalement associées à des risques et dérives (pratiques psychologisantes, sectaires, impliquent une opposition aux soins, confiance envers les recommandations des praticiens alternatifs, relation exclusive au praticien) ...mais des bénéfices sont parfois identifiés (états émotionnels apaisants, diminution de l'anxiété médiatisé par le déni de la gravité de la situation clinique, soutien apporté par le praticien, perception d'une meilleure QDV du fait de l'arrêt des traitements)
Le rapport à la spiritualité s'extrait du fait religieux, il renvoie surtout à des bénéfices (partage des valeurs, soutien des membres du groupe, exploration d'émotions aidantes, conviction de développer des potentialités magiques soutenant la récupération physique) - La croyance en Dieu est vécue comme une opinion et comporte une fonction soutenance (ex. : aide surnaturelle « complémentaire »)	Le rapport à la spiritualité est rattachée au fait religieux, il renvoie surtout à des risques/dérives (repli, réticence à s'inscrire dans des groupes, les états émotionnels aidants ou de souffrances sont identifiés comme des signes de guérison) - La croyance en Dieu est vécue comme une conviction et comporte une fonction déviante (ex. : attente d'une guérison miraculeuse)
Rapport d'enseignement et de collaboration avec les praticiens hétérodoxes (qualifiés de « professeurs », la relation tend à s'extraire d'un rapport hiérarchique, regard des membres important)	Rapport de soin et relation amical avec les praticiens hétérodoxes (qualifiés de « thérapeutes » et/ou d'ami, le praticien est celui qui détient la « connaissance », position de toute-puissance du praticien)
Les pratiques utilisées s'éloignent du paradigme médical, mais ne s'y opposent pas (pratiques psychocorporelles, spirituelles/énergétiques, MCA par le toucher) certaines d'entre elles sont intégrées dans le cadre des soins de support (ex. : méditation, yoga, hypnose, acupuncture) - Champ lexical de l'énergétique	Les pratiques utilisées s'opposent au paradigme médical (pratiques psychologisantes, religieuses, sectaires, MCA par l'alimentation à visée curative) et aucune d'entre elles n'est intégrée dans le cadre des soins de support (ex. : prière, hyperthermie) - Champ lexical de la purification du corps
Les modalités de recours indiquent une articulation entre MCA et allopathie (démarche de groupe, approches spirituelles, laïque, mais également notion de spiritualité laïque : « philosophie de vie », volonté initiale d'utilisation dans le cadre des soins de support)	Les modalités de recours soulignent l'opposition radicale entre MCA et allopathie (démarche individuelle, approches religieuses/sectaires et volonté initiale d'utilisation hors du cadre des soins de support)

- Synthèse générale

Les utilisateurs de MCA sont marqués par un univers de convictions, qu'elles soient de natures philosophiques, spirituelles et/ou religieuses. Celles-ci orientent d'ores et déjà les démarches individuelles de réflexions et de recherches d'informations initiées par les patients. Ces derniers explorent le champ des MCA qu'ils envisagent comme un moyen de faire face à la maladie. Toute orientation hétérodoxe renvoie à un monde de valeurs et de croyances spécifiques, comportant des dimensions aidantes ou au contraire, invalidantes. Si la nature des méthodes utilisées est multiple, la conception du soin est uniforme et renvoie aux dimensions holistique, relationnelle et spirituelle. Aussi, l'analyse nous a permis d'identifier les croyances et les impacts caractéristiques des MAC au sein des deux sous-groupes.

Nous avons mis en lumière les croyances aidantes et rassurantes des utilisateurs complémentaires, et au contraire, les croyances invalidantes et déviantes des utilisateurs alternatifs. Les valeurs et les croyances des *utilisateurs complémentaires* sont liées aux attitudes d'acceptation envers les traitements du cancer et contribuent aux bénéfices qu'ils en retirent. Le rapport aidant à la spiritualité, l'absence d'orientation sectaires, le recours à des pratiques insérées en oncologie, la dimension groupale des méthodes utilisées ou encore la qualité de la relation praticien/patients minimisent les risques et les dérives et renforcent la dynamique de complémentarité.

Au contraire, les valeurs et les convictions des *utilisateurs alternatifs* sont associées aux attitudes de rejet envers les soins curatifs les confrontant à une multitude de risques et de dérives. Le rapport invalidant à la spiritualité, les orientations parfois sectaires, le recours à des méthodes non insérées en oncologie, la dimension individuelle des méthodes utilisées et la relation exclusive aux praticiens renforcent les risques et les dérives, ainsi que la dynamique d'opposition.

Cependant, nous avons également mis en exergue les processus parfois invalidants des *utilisateurs complémentaires* et au contraire, les mécanismes sécurisants des *utilisateurs alternatifs*. En outre, l'analyse qualitative conduit à nous extraire de toute forme de cloisonnement interprétatif. La modalité principale d'utilisation aux MCA ne peut, à elle seule, déterminer la nature des croyances des malades. Qu'elles soient utilisées en complément ou en substitution des traitements anticancéreux, les MCA participent au développement de croyances aidantes ou invalidantes, lesquelles peuvent alors conjointement générer des bénéfices, risques et dérives pour les patients.

III.2. Confrontation du discours avec le postulat de l'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 3

Nos résultats confirment l'axe qualitatif de la troisième hypothèse spécifique selon laquelle les utilisateurs alternatifs sont marqués par un monde de croyances invalidantes plus important comparativement aux utilisateurs complémentaires.

Les croyances des utilisateurs alternatifs sont liées aux attitudes de rejet envers les traitements curatifs et participent à l'opposition radicale qu'ils établissent entre valeurs et médecine oncologique. Au contraire, les convictions des utilisateurs complémentaires sont reliées aux attitudes d'acceptation envers les soins curatifs et contribuent à la dynamique de complémentarité dans laquelle ils s'inscrivent.

IV. SYNTHÈSE ET CONCLUSION DES RÉSULTATS ISSUS DES DONNÉES QUALITATIVES

➤ Synthèse des résultats

Relativement à nos résultats de nature qualitative, nous retiendrons les éléments suivants :

- **Le vécu de la maladie au sein des groupes principaux**
 - L'avènement du cancer impose un long parcours de soins et confronte à d'inévitables souffrances
 - La trajectoire des patients est marquée par des étapes caractéristiques
 - La maladie altère l'ensemble des dimensions de la personne
 - Les processus soutenant des utilisateurs s'opposent à la détresse caractéristique des non-utilisateurs
 - Résignation, perte d'espoir, de contrôle vs optimisme, combativité, contrôle
 - Limites physiques vs notions de récupération/réinvestissement corporel
 - Isolement, repli, solitude vs soutien, renforcement des liens, réseau social
 - Angoisse de mort, détresse spirituelle vs réassurance, bien-être spirituel

- **La représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné au sein des groupes principaux**

- Le système de soins renvoie à un système technique et déshumanisant
 - la technicité est au cœur de la représentation de la médecine
 - Les interactions soignant/soignés souffrent d'un manque relationnel
- La confiance des non-utilisateurs envers la médecine et ses représentants s'opposent à la méfiance caractéristique des utilisateurs
 - Médecine compétente vs incompétente
 - Coordination efficace des soins vs inefficacité soulevée
 - Observance vs contestations des recommandations médicales
 - Faibles attentes relationnelles vs fortes attentes
 - Relation soignant/soigné de qualité vs manque de considération soulevé
 - Représentations positives vs négatives de l'accompagnement psychologique
 - Qualités humaines de psychologues vs manque de compétences relationnelles

- **Les croyances individuelles au sein des sous-groupes**

- Tous les utilisateurs de MCA sont marqués par un univers de croyances
 - Croyances individuelles
 - Croyances au sujet des MCA
 - Les convictions comportent des dimensions aidantes et/ou invalidantes
 - Dimensions holistique, relationnelle et spirituelle des MCA
 - Identification de bénéfiques, risques et dérives spécifiques
- Les croyances aidantes des utilisateurs complémentaires s'opposent aux convictions invalidantes des utilisateurs alternatifs
 - Recherche d'un soutien complémentaire vs attentes curatives
 - Rapport aidant à la spiritualité vs rapport déviant
 - Absence d'orientations sectaires vs pratiques sectaires
 - Utilisation de groupe vs dimension individuelle
 - MCA parfois intégrées vs systématiquement non intégrées
 - Relation de collaboration vs rapport exclusif au praticien

- L'utilisation complémentaire n'est pas exempt de risques/dérives et le recours alternatif comporte des bénéfices
 - Risques/dérives des recours complémentaires : pratiques psychologisantes, auto injonctions, motivations curatives pour les maladies sans gravité, contestations partielles aux soins, risques liés à internet, réflexions relatives aux méthodes alternatives, recommandations et injonctions des praticiens
 - Bénéfices des utilisateurs alternatifs : états émotionnels apaisants, diminution de l'angoisse de mort (déli), soutien relationnel, meilleure QDV

➤ **Conclusion des résultats**

À travers le discours des patients, nous avons mis en lumière les impacts du recours aux MCA. Il génère un ensemble de bénéfices sur l'ensemble des dimensions de la personne, mais il participe aux représentations négatives de la médecine ainsi qu'à la distance relationnelle soignant/soigné. Les croyances que développent les utilisateurs influencent les orientations thérapeutiques complémentaires ou alternatives. Elles comportent des dimensions aidantes et sécurisantes, mais également invalidantes et déviantes. Par conséquent, elles sont liées aux attitudes d'acceptation envers les traitements chez les utilisateurs complémentaires ou, au contraire, d'opposition chez les utilisateurs alternatifs. Cependant, quelle que soit la modalité principale d'utilisation, tous les utilisateurs retirent un ensemble de bénéfices et sont confrontés à une multitude de risques et de dérives.

V. DISCUSSION

V.1. Le vécu de la maladie au sein des groupes principaux

➤ **Démarches interprétatives :**

V.1.1. Des processus communs

Bien que nous présumions observer principalement des différences relatives au vécu de la maladie au sein des groupes, les processus communs identifiés étaient fortement prévisibles. Ils nous renvoient ainsi aux différentes étapes que traversent les patients atteints de cancer, à la souffrance qu'elles génèrent et, plus largement, aux répercussions de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne. Ce constat nous amène avant tout à souligner que le l'analyse du vécu *expérientiel*

de la maladie nécessite dans tous les cas, de prendre en considération **les particularités de chaque étape** de la trajectoire des patients. En effet, chacune d'entre elles confronte les malades à des souffrances caractéristiques, par ailleurs identifiées au sein de la littérature. Citons ainsi, l'effraction psychologique générée par *l'annonce du diagnostic* (Ferragut, 2007), la crainte des effets secondaires qu'induit *l'annonce des traitements* (Lyons et al., 2002), le vécu douloureux des *traitements* (Lancelot, 2010), le sentiment d'abandon au *terme du protocole de soins* (Delvaux, 2006), la crainte de la récurrence et la difficulté à réinvestir le quotidien en *rémission* (Bacqué, 2000 ; Cavro et al., 2005) ou encore la réactivation de l'angoisse de mort dans les cas de *récidive* (Soum-Pouyalet et al., 2009).

Par ailleurs, notre analyse révèle des étapes particulièrement sensibles, pas ou peu explorées au sein de la littérature. À ce titre, s'il est courant d'associer l'annonce du diagnostic au début du parcours de la maladie, il nous semble fondamental de pouvoir également **considérer les étapes antérieures à l'annonce**. Celles-ci font référence aux *premiers signes de la maladie*, aux *examens exploratoires* ainsi qu'à *l'attente des résultats*. En effet, l'analyse du discours met en avant le vécu douloureux de ces toutes premières étapes chez les patients de l'étude et nous conduit à soulever la nécessité de les explorer dans le cadre de nouvelles études.

Selon nous, l'avènement de la maladie est avant tout marqué par les ***premiers signes observés*** par les patients, en ce sens qu'ils marquent le corps des sujets, immiscent un doute face au risque d'un cancer, génèrent l'inquiétude et impulsent leur parcours de soins. Lors de la consultation initiale, de nombreux patients de l'étude sont d'ores et déjà marqués par des représentations individuelles, des états d'angoisse et d'anxiété. Par conséquent, lorsque ces signes sont repérés par les spécialistes, ils devraient, à notre sens, systématiquement favoriser leur verbalisation, cette démarche représentant avant tout une marque de reconnaissance envers la souffrance des sujets. Ainsi, elle permettrait aux médecins de saisir la nature des angoisses de leur patient, de tenter d'y répondre et d'adapter le déroulement de la consultation initiale. Plus spécifiquement, si la crainte d'un cancer est identifiée par le spécialiste, elle devrait pouvoir être discutée avec le patient et ce, bien que la maladie n'ait, à ce stade, aucune réalité « objective ». Aborder le risque du cancer, lorsqu'il est suspecté par le patient, permet au spécialiste de rompre le silence, d'explorer les représentations individuelles des sujets et de réduire les angoisses qu'elles véhiculent. Ce dialogue peut également servir de préparation aux examens exploratoires que les patients appréhendent.

Les ***examens exploratoires*** représentent, de notre point de vue, la seconde étape du parcours de la maladie. En effet, l'analyse du discours met en avant la brutalité du vécu de cette période pour l'ensemble des patients. Ces derniers soulignent la dynamique d'urgence de cette étape qu'ils

qualifient d'un véritable « tourbillon » ainsi que la panique qu'ils ressentent face aux différents examens. Sans doute parce qu'ils imposent une exploration invasive des sujets se retrouvant brutalement au centre d'un système technique dans lequel ils doivent se plier à une multitude de tests ; mais aussi parce que par nature, les actes médicaux véhiculent souvent la peur (Guglielmone et Goy, 2012). De plus, il nous semble que ces examens peuvent participer à introduire le statut potentiel de malade, souvent envisagé dès les premiers signes et/ou dès la consultation initiale. Par ailleurs, les craintes antérieures des sujets se renforcent, à notre avis, au cours des examens exploratoires. À ce stade, il nous apparaît alors essentiel de pouvoir répondre aux inquiétudes exprimées et d'instaurer une logique de communication entre les patients et les différents spécialistes. En effet, l'analyse du discours indique que la dimension humaine est effacée lors de cette période dans laquelle seule la technicité des examens est au centre des propos des patients. Il nous semble que la qualité communicationnelle permettrait d'atténuer ce vécu et d'établir les prémices d'une relation de confiance qui sera mise à l'épreuve tout au long du parcours de soins.

Enfin, le vécu de la consultation initiale et des examens exploratoires influenceront nécessairement ce que nous considérons comme la troisième étape de la maladie, c'est-à-dire *l'attente des résultats*. Ajoutée à l'incertitude, cette attente pesante génère de nombreux mouvements psychologiques dans lesquels les patients peuvent, en un temps très court, envisager et se représenter de multiples issues. Le sentiment de confiance ou, au contraire, l'angoisse, le déni, rendent compte de ces mouvements qui oscillent entre l'espoir et la détresse face au risque de cancer. Il nous paraît alors essentiel de développer des dispositifs de prise en charge précoces, actuellement trop rares, et qui permettent pourtant de réduire les délais d'attente pour les sujets (CGFL, 2014). Cette démarche contribuerait sans aucun doute à minimiser les angoisses caractéristiques de cette période.

Au-delà des étapes caractéristiques du parcours de soins et des souffrances spécifiques générées, l'analyse du discours met également en lumière les **répercussions de la maladie** sur l'ensemble des dimensions individuelles. Elles nous renvoient à celles identifiées par la littérature et rendent compte de la souffrance globale des patients atteints de cancer.

Sur un **plan psychologique**, tel que le souligne Lancelot A. (2010), la position d'incertitude à laquelle confronte la maladie, génère nécessairement un profond *sentiment d'insécurité* qui accompagnera les malades tout au long de leur trajectoire. Ce sentiment transparaît également chez les sujets de notre étude à différents moments de leur parcours. Incertitude du diagnostic lors des examens exploratoires, incertitude de l'efficacité des traitements à l'issue du protocole de soins ou encore incertitude face au risque de récurrence sont évoquées à travers les propos des sujets. À cela, il

nous semble important de rappeler la réalité médicale qui impose un délai de deux années pour envisager la rémission et de cinq années pour prononcer une guérison.

De plus, l'insécurité des patients est permanente et s'étale nécessairement sur la durée. Cela explique le sentiment d'une épée de Damoclès identifié dans le discours, mais également les difficultés pour les sujets de se projeter dans l'avenir. S'opère alors une situation paradoxale dans laquelle la politique d'après cancer et/ou la politique de vie déployée (Bachelot, 2008 ; INCa, 2009) s'oppose au vécu psychique des malades. Il importe également de considérer la difficulté, voire l'impossibilité pour les sujets, de retrouver un statut de « bien portant » et ce, bien que la rémission et/ou la guérison aient été annoncées. À ce titre, le psychologue nous semble avoir un rôle crucial pour accompagner ces difficultés, mais également pour sensibiliser les professionnels et les familles aux processus psychiques des patients. Cela contribuerait alors à minimiser l'écart des représentations à l'issue des traitements, période dans laquelle les sujets toujours malades sont plus ou moins consciemment invités par l'environnement social et/ou médical à se redéfinir comme « bien portant ».

Par ailleurs, les effets secondaires des traitements impactent inévitablement la **sphère physique** des sujets. À cet effet, l'analyse du discours met en avant la multiplicité des répercussions somatiques : douleurs, alopecie, nausées, vomissements, perte d'appétit, épuisement ou encore brûlures, en représentent les principales manifestations. À l'instar des études dans ce domaine, c'est la qualité de vie qui est indubitablement mise à mal par les traitements (Breitbart et al., 1995 ; Reed, 1998), mais c'est également l'image de soi qu'ils altèrent profondément chez des patients dont le corps est modifié par la perte ou la prise de poids, la chute des cheveux ou encore l'amputation des organes internes ou externes. Si ces souffrances sont largement identifiées par la littérature (Derzelle, 2003 ; Lancelot, 2010 ; Rosman, 2004), elles mettent en lumière un constat fondamental. Ainsi, elles indiquent que malgré les progrès en matière de traitements curatifs, ces derniers restent particulièrement violents et délétères. Cette réalité participe certainement au non-sens soulevé par les sujets de l'étude et que nous pourrions traduire en ces termes : « *Il me faut inévitablement souffrir pour envisager de guérir* ».

La souffrance perçue comme inévitable chez les sujets contraste avec l'incertitude effective de l'efficacité thérapeutique et concourt vraisemblablement aux risques d'inobservance et/ou de refus de soins. Il nous semble alors pertinent de pouvoir mener des études qui s'attacheraient à identifier la nature des liens entre les représentations individuelles des malades envers les différents traitements du cancer et ces risques d'inobservance et/ou de rupture thérapeutique. Ces recherches semblent d'autant plus importantes que de nombreux sujets de l'étude nous disent avoir hésité,

refusé ou arrêté les traitements et ce, en raison de la crainte de leurs effets secondaires et/ou de leur vécu douloureux. Si, de nos jours, ils sont pourtant mieux accompagnés, l'analyse du discours souligne paradoxalement la perception, chez les malades, de carences en matière de préparation et d'accompagnement des effets secondaires. En somme, il importe de renforcer la prise en charge des répercussions des traitements, lesquels, malgré leur potentiel curatif, révèlent les limites et les incertitudes de l'allopathie.

Sur un plan **social et relationnel**, le cancer impose avant tout une rupture avec les activités sociales et professionnelles et confronte, par extension, à l'isolement et aux répercussions financières. L'analyse du discours met en exergue les sentiments de solitude, d'incapacité et de peur que provoque la perte de lien. De plus, si la famille est souvent perçue comme une cellule rassurante, il n'en demeure pas moins qu'elle est également confrontée à l'angoisse, réduisant sa fonction de réassurance. À l'instar des études dans le domaine, c'est tout le système familial qui est impacté par la maladie, modifiant alors les relations et les modes de communication au sein de la famille (Delvaux, 2006 ; Thorne, 1985). Ces modifications relationnelles sont également soulevées par les sujets de l'étude et nous indiquent l'importance pour les psychologues, de les explorer et de les accompagner. D'autant plus que la chronicité de la maladie ainsi que les durées d'hospitalisation de plus en plus courtes dans le système de soins positionnent la famille au premier plan. En outre, il est probable que s'opère actuellement une profonde modification en matière d'accompagnement, dans laquelle la famille est plus ou moins consciemment sur-sollicitée, lui conférant un rôle et des missions pour lesquelles elle n'est pas nécessairement préparée.

Enfin, le risque léthal de la maladie confronte les malades à la souffrance **spirituelle**. Le discours met en lumière une telle souffrance chez les sujets et nous renvoie aux études qui soulignent les questionnements existentiels des malades (Cappelaere, 2002 ; Delvaux, 2006), l'angoisse de la mort et/ou la peur des conditions du « mourir » (Arderius et Butat, 2007) ainsi que la crise identitaire qu'elles entraînent (Dolbeault et al., 2007). Tel que le signifient Berghmans C. et Torres J.L. (2012), si la prise en charge des besoins spirituels est traditionnellement relayée par les religieux, ce dispositif est devenu plus rare en institution médicale et semble avoir été remplacé par les méthodes psychothérapeutiques conventionnelles. Il nous semble alors pertinent de questionner les dispositifs d'accompagnement en matière de besoins spirituels et, par extension, les intervenants compétents pour les accompagner. Ces besoins doivent-ils effectivement être accompagnés par des professionnels de santé tels que des psychologues ou doit-on réattribuer ce rôle aux religieux ?

S'il apparaît complexe d'apporter une réponse catégorique à cette question, la détresse spirituelle des patients souligne l'importance de pouvoir explorer davantage leurs attentes en matière d'accompagnement

spirituel. À cet effet, Frick E. (2006a) rappelle qu'actuellement le corps médical tente de redéfinir la place de la spiritualité dans les centres de soins. Le religieux, s'éloignant par nature du monde de la science, contribue, de toute évidence, à la difficulté de clarifier sa place au sein de l'institution médicale. De surcroît, il nous semble que l'urgence médicale qu'implique l'avènement d'un cancer participe à focaliser la prise en charge sur la sphère physique des individus. Cela peut en partie expliquer le contraste entre les avancées en matière de prise en charge, laquelle se veut globale, et le sentiment chez les sujets d'un accompagnement segmenté et essentiellement centré sur l'organe malade.

V.1.2. Des processus distincts

Si l'ensemble des patients de l'étude sont marqués par la souffrance, l'analyse du discours nous a permis de mettre en lumière deux vécus *expérientiels* de la maladie bien distincts, l'un exclusivement centré sur les répercussions (groupe 1) et l'autre, intégrant les notions de « mieux-être » et de « qualité de vie » (groupe 2). Si au regard de l'analyse du discours, l'utilisation des MCA nous semble impacter favorablement l'ensemble des dimensions de la personne, il importe toutefois de sonder avant tout l'influence des caractéristiques psychosociales sur les différences identifiées.

Selon nous, le *pessimisme* caractéristique des **non-utilisateurs** peut représenter un facteur d'explication de la détresse qu'ils éprouvent, tel que l'ont montré Schou et al. (2004) ; mais il peut aussi expliquer en partie les attitudes de désengagement manifestées face à la maladie, comme l'indique la littérature (Carver et al., 1993 ; Epping-Jordan et al., 1999). Dans une perspective inverse, l'*optimisme* manifeste des **utilisateurs** peut en partie expliquer le bien-être subjectif qu'ils expriment et, plus largement, leur perception d'un bien-être physique et psychique, à l'instar des études dans le domaine (Diener, Emmons, Larsen et Griffin, 1985 ; Lai, 1997). Plus spécifiquement, l'*optimisme* de ces patients pourrait être lié aux stratégies d'engagement et de réévaluation positive déployées face à la maladie, cette relation étant fortement établie dans la littérature (Schou et al., 2005 ; Sears et al., 2003). Par ailleurs, en s'appuyant sur les études dans le domaine, il nous semble que le *sentiment de perte de contrôle* des **non-utilisateurs** puisse participer leur détresse (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001), tandis que la *perception de contrôle* identifiée chez les **utilisateurs** puisse, au contraire, contribuer à la réduire (Pruyn et al., 1988).

De surcroît, la *nature des croyances* des **non-utilisateurs** peut, selon nous, représenter également des éléments d'explication leur détresse. Bien que les croyances soient peu déployées, celles-ci

comportent un *caractère invalidant* en ce sens qu'elles éveillent ou renforcent la peur de mourir, révèlent l'idée d'une punition divine ou encore un sentiment de responsabilité face à la maladie. Ce constat nous amène à considérer les dimensions invalidantes des croyances, tel que l'indiquent Filazoglu G et Griva K. (2008). Aussi, le rejet qu'ils expriment envers la spiritualité traduit visiblement la détresse spirituelle de ces patients. Dans une recherche de sens à la maladie, la souffrance psychique est alors vécue comme le déclencheur de la maladie et contribue au sentiment de culpabilité qu'ils éprouvent. De surcroît et bien que minoritaire, ce type de croyances se renforce également à travers des interactions entre les malades et les professionnels de santé, tels que les psychologues. Ces derniers investissent la question du sens de la maladie avec les patients ayant le sentiment d'être confortés dans une position de responsabilité face au cancer. Le risque pour les malades de ressentir une forme d'injonction au bien-être psychique afin de favoriser la guérison est alors au centre de la réflexion. En effet, les états de détresse identifiés chez ces patients interrogent sur les répercussions psychiques que ces injonctions peuvent générer en retour, comme par exemple, la croyance d'une guérison mise à mal compte tenu des états de souffrance perçus.

Dans une perspective inverse, la *nature des croyances* des **utilisateurs** peut, selon nous, contribuer à réduire la souffrance des patients. Particulièrement déployées, celles-ci comportent une *fonction hautement rassurante* et peuvent alors être comprises comme des processus d'adaptation à la maladie en ce sens qu'elles favorisent, chez ces derniers, une diminution des angoisses et participent au développement de certains états émotionnels apaisants. Plus spécifiquement identifiée, la croyance de l'immortalité de l'âme génère une forme de réassurance par rapport au risque létal de la maladie. Le sentiment d'une communion avec la nature semble développer des états de bien-être appuyés par un ensemble d'émotions positives, telles que des sentiments de joie, de paix et d'amour. Enfin, la croyance d'une aide reçue de la part de défunts s'avère réduire le sentiment d'isolement en même temps qu'elle semble favoriser un espoir supplémentaire de guérison.

Si la souffrance psychique est principalement identifiée par les malades comme un déclencheur de la maladie, c'est davantage pour souligner la conviction d'un potentiel curatif du psychisme. Aussi, le sentiment de responsabilité ne génère pas un état de résignation, au contraire, il motive une démarche active chez les malades. Par conséquent, la croyance de responsabilité face à la maladie impulse diverses initiatives considérées comme des moyens permettant de favoriser le processus de guérison et/ou diminuer le risque de récurrence. Plus spécifiquement, la conviction selon laquelle les états émotionnels apaisants tels que l'optimisme influencent positivement l'évolution de la maladie, les conduit à explorer ces émotions. Si ces attitudes peuvent comporter un risque de culpabilisation en cas d'aggravation de la maladie, il n'en demeure pas moins qu'elles facilitent un meilleur vécu

émotionnel et, par extension, une moindre détresse. Plus largement, la spiritualité fortement explorée par les utilisateurs peut, de notre point de vue, contribuer à la réassurance et, par extension, expliquer le vécu d'acceptation chez ces patients. Tel que le souligne Berghmans C. (2010), le facteur d'adaptation des croyances et de la spiritualité reste actuellement peu exploré. Au regard de notre constat, il semble alors pertinent de pouvoir renforcer les études dans le domaine.

Les différences de perception relatives au soutien social peuvent également représenter des éléments d'explication de nos résultats. Les **non-utilisateurs** se sentent *isolés* contrairement aux **utilisateurs** qui se sentent particulièrement *entourés*. Le lien établi au sein de la littérature entre « perception de soutien » et « diminution de la détresse » nous amène à considérer l'influence positive du facteur social sur le vécu de la maladie (Baider et al., 2003 ; Nosarti et al., 2002). À cet égard, c'est la nature distincte des stratégies déployées face à la maladie qui induit, à notre sens, les perceptions individuelles relatives au soutien social.

En effet, face à la souffrance que génère la maladie, les **non-utilisateurs** ont tendance à se replier sur eux-mêmes et manifestent plus particulièrement des réticences à solliciter de l'aide. Il nous semble que les *attitudes de repli* identifiées puissent être reliées aux sentiments de perte d'espoir, d'incapacité et de résignation ressentis. Il est également possible que les représentations négatives exprimées envers autrui puissent contribuer aux attitudes d'évitement manifestées. Les non-utilisateurs étant convaincus qu'ils véhiculent la peur et le rejet chez autrui, celui-ci est caractérisé par l'égoïsme et n'est alors pas perçu comme une source de soutien. Dès lors, il nous semble que ces perceptions contribuent aux attitudes de retranchement, lesquelles renforcent sans doute la distance relationnelle avec l'entourage, mais également la détresse des patients. Enfin, les répercussions des traitements soulevées par les patients peuvent aussi participer à leur isolement, en ce sens qu'elles sont vécues comme l'un des principaux facteurs limitant la possibilité de réinvestir leur quotidien. Les séquelles des traitements des non-utilisateurs participent alors certainement aux sentiments de *dépendance et d'incapacité* qu'ils communiquent et contribuent, par extension, à la perte du lien social. Aussi, tel que l'indiquent Sellick S.M. et Crooks D.L. (1999), la prédominance des effets secondaires influence négativement le vécu psychologique et émotionnel des patients atteints de cancer.

Dans une approche contraire, dès l'annonce du diagnostic, les **utilisateurs** expriment d'emblée le *besoin de s'entourer*. Ils s'attachent à maintenir les liens et mettent en place des stratégies dans l'objectif de renforcer le sentiment de soutien. En effet, ils nous révèlent s'appuyer fortement sur la famille et l'entourage, mais également solliciter des aides externes. Ces attitudes favorisent certainement la perception du soutien qu'ils communiquent, laquelle peut alors contribuer en retour

aux représentations positives d'autrui. En d'autres termes, il nous semble que la bienveillance et l'empathie qu'ils ressentent de la part de leur réseau social participent à leur bien-être émotionnel et facilitent la qualité relationnelle identifiée. Aussi, le sentiment de détenir des *capacités physiques* peut en partie expliquer la reprise d'activités sociales, concourant sans doute à la perception d'un soutien social.

V.1.3. De l'impact des MCA

En ce qui concerne à l'**influence positive des MCA** sur le vécu de la maladie, il nous semble que les démarches hétérodoxes répondent aux besoins d'*autonomie* et de *contrôle* manifestés par les utilisateurs. Caractérisée par un pluralisme thérapeutique, ainsi que par des modifications profondes du mode de vie, l'utilisation des MCA permet, de toute évidence, aux malades de s'extraire de l'état de passivité qu'ils éprouvent. En somme, ces initiatives contribuent certainement à diminuer le sentiment de dépendance induit par la prise en charge médicale, et peuvent, dans le même temps, renforcer le sentiment de liberté des soins. Par ailleurs, les démarches initiées par les utilisateurs de MCA renvoient à des attitudes, à la fois, préventives et actives face à la maladie, avec lesquelles les patients développent un ensemble de croyances sécurisantes. Ainsi, à travers de nouveaux comportements en matière de santé, ils expriment diverses attentes parmi lesquelles, la diminution des effets secondaires de la maladie et des traitements ou une augmentation des chances de guérison. Dans une logique sous-jacente de confiance envers l'efficacité des MCA, les actions initiées sont finalement perçues comme des attitudes de protection contre le risque de récurrence, mais également comme des moyens curatifs à part entière.

Selon nous, ces **croyances** contribuent à renforcer l'espoir de guérison et le sentiment de détenir une forme de contrôle sur la maladie et ses répercussions. Cette idée peut alors expliquer en partie le vécu en termes d'acceptation et de combativité, mais également la tendance à envisager l'avenir de façon positive. Finalement, nous sommes amenés à penser que l'utilisation des MCA favorise l'optimisme, médiatisé par un ensemble de croyances sécurisantes. Le recours aux MCA est ainsi souvent envisagé comme un moyen de *limiter les retentissements* induits par la maladie et les traitements. Ces convictions peuvent également contribuer au sentiment d'être moins impactés par les effets secondaires et, par extension, favoriser la perception d'une meilleure qualité de vie.

À l'examen de certains recours hétérodoxes spécifiques de types psychocorporels, les *états de relaxation* et de concentration qu'ils induisent, participent sans aucun doute au mieux-être somatopsychique identifié et contribuent certainement à la réduction des pensées de ruminations. De

surcroît, le caractère reproductible de ces pratiques nous amène à considérer les MCA comme des outils d'auto-aide pour les patients qui les utilisent de façon individuelle. Cette approche leur permet de renforcer le sentiment d'autonomie des soins, mais également celui de détenir de nouvelles compétences. Enfin, ce type de MCA permet aux patients de réinvestir leur corps, démarche qui peut permettre d'accélérer le processus de récupération physique qu'ils verbalisent.

Par ailleurs, les recours non conventionnels rendent également compte d'une recherche de *soutien supplémentaire*. Il nous semble alors que les orientations hétérodoxes peuvent être identifiées comme des stratégies d'ajustement visant à rompre avec l'isolement et à intensifier le soutien social. À cet effet, la démarche groupale, ainsi que la relation établie avec les praticiens hétérodoxes participent non seulement à diminuer l'isolement des patients qui y recourent, mais également à renforcer le sentiment d'être accompagné. En outre, le recours aux MCA favorise l'instauration de nouveaux liens, élargit le réseau social des individus et consolide la perception d'un soutien. Par ailleurs, si les représentations positives d'autrui facilitent certainement la recherche d'aide externe à travers les méthodes non conventionnelles, celles-ci contribuent en retour à conforter ces représentations. En d'autres termes, l'empathie et la bienveillance que ces utilisateurs perçoivent chez leurs praticiens et les membres des groupes qu'ils intègrent, les engagent plus facilement à considérer autrui comme une source de soutien.

Comme nous l'avons indiqué, les utilisateurs établissent un lien entre l'expression d'émotions apaisantes et l'augmentation des chances de guérison. À cet effet, les démarches hétérodoxes sont vécues comme des moyens de développer ces états et, par extension, de participer à la guérison du cancer. C'est donc indirectement le potentiel curatif des MCA qui est envisagé par ces patients et, plus largement, celui du psychisme. Il nous semble alors que les croyances curatives vis-à-vis des recours hétérodoxes leur permettent de lutter contre l'angoisse du risque léthal de la maladie.

Enfin, les **pratiques spirituelles** utilisées facilitent sans aucun doute l'expression de croyances sécurisantes et contribuent, par extension, à la réassurance des patients face à l'angoisse de mort. Ainsi, la recherche du bonheur, d'une paix intérieure ou encore la volonté de faire de la maladie une expérience « positive » participent assurément à l'augmentation du *bien-être spirituel* identifié chez les patients. La plupart du temps, la spiritualité fait référence aux notions de partage et d'échange conduisant les malades à s'inscrire au sein d'un groupe. Nous pensons ainsi que la *dynamique groupale* des pratiques spirituelles renforce la perception d'un soutien spirituel et facilite dans le même temps, l'expression des croyances et des valeurs individuelles. En d'autres termes, le recours à ces méthodes instaure certainement un sentiment de sécurité, renforce l'espoir de guérison et contribue à réduire la détresse spirituelle des patients.

V.1.4. Vignettes cliniques

- **Cas de Madame K. non-utilisatrice de MCA**

Il s'agit d'une femme de 43 ans, divorcée, venue en France il y a environ un an. L'objectif était alors de se reposer au domicile de sa cousine suite à un contexte de vie difficile. Ses trois enfants de 10 à 14 ans vivent auprès de leur père au Sénégal avec lesquels elle n'a plus aucun contact. Elle apprend il y a environ six mois qu'elle est atteinte d'un cancer du sein et décide alors de prolonger son séjour en France pour se faire soigner. Madame K. est au bord des larmes tout au long de l'entretien exprimant une souffrance totale : « *Je n'ai plus la joie de vivre que j'avais. Je ne me sens pas comprise et je n'attends rien de l'avenir, j'ai peur [...]* ».

Sur un plan psychologique, on perçoit chez la patiente un sentiment profond de désespoir en lien avec les événements de vie douloureux vécus en cascade : divorce, décès de son parrain, décès de son père la même année, chômage, séparation de ses enfants imposée par son ex-mari : « *Je n'avais plus de boulot, mon papa était parti, je n'ai plus de mariage et là on m'annonce un cancer du sein [...], qu'est-ce que j'avais à faire de plus dans ce monde* ». **L'annonce** est vécue comme un véritable choc et la confronte à l'angoisse de ne plus jamais revoir ses enfants : « *Je pensais à mes enfants, que je ne les verrai plus grandir* ». Les idées morbides défilent alors chez Madame K. affirmant ne plus avoir envie de se « battre pour la vie » : « *Je pensais que ce n'était pas la peine, pas la peine de me battre pour la vie, que tout était fini* ». L'hospitalisation est décrite comme un traumatisme, elle éveille de nombreuses angoisses et provoque le sentiment d'être « attachée » : « *À 18h, tous les jours je commençais àangoisser, avec des bouffées de chaleur. C'est comme si on m'avait attachée* ».

À **l'annonce des traitements**, elle exprime sa crainte des effets secondaires, mais également celle générée par l'annonce d'une mastectomie. **L'étape des traitements** est particulièrement douloureuse et la confronte à de multiples effets secondaires : douleurs, fatigue extrême, alopecie, perte des sourcils, décoloration de la peau, prise de poids significative (10 kg). Elle décrit de lourdes répercussions **physiques** l'empêchant de réaliser des actes de la vie courante : « *J'avais tellement mal, j'étais fatiguée, je n'arrivais pas à marcher* ». Au **terme du protocole** de soins, elle évoque sa peur profonde d'une récurrence : « *Je vis dans la peur d'un nouveau cancer* », mais également son refus d'envisager de nouveaux traitements, s'ils s'avéraient nécessaires : « *plus de chimiothérapie, c'est sûr, sûr* ».

Sur un **plan social**, le cancer place également Madame K. dans un contexte d'isolement : elle décrit une routine quotidienne pesante ainsi qu'un sentiment de solitude dont elle ne parvient pas à se défaire : « *Quand je rentre de l'hôpital c'est toujours la même chose, je ne regarde que la télé, je regarde tout et n'importe quoi [...]* je suis toute seule ». Si Madame K. n'utilise aucune MCA, il est intéressant de souligner qu'elle les envisage comme un moyen de s'extraire de son isolement : « *Ça m'aurait peut-être aidée à, notamment, sortir de chez moi parce que plus je suis à la maison, plus je pense et ça cogite dans ma tête [...]* ». Ainsi, c'est un manque d'orientation que l'on perçoit dans les propos de la patiente : « *Je voyais sur les murs qu'ils affichaient des activités [...]* la sophrologie, le yoga ; mais personnellement, on n'est pas venu me voir pour me les proposer » ; et qui semble en partie expliquer l'absence de recours à ces pratiques : « *C'est vrai que si on me l'avait proposé, peut-être que j'aurais dit oui.* ».

Enfin, l'exploration des croyances fait apparaître la profonde **détresse spirituelle** de Madame K. envisageant la spiritualité comme un recours ultime face à sa situation de désespoir : « *Je veux voir ce que la spiritualité m'apportera ou non. Au point où j'en suis, je ne dirais pas non à toutes propositions, toute aide qui pourrait me faire sortir de cette léthargie* ». En définitive, on entend chez la patiente, le besoin de s'appuyer sur un quelconque support pour apaiser sa souffrance totale.

- **Cas de Madame B. utilisatrice de MCA**

Madame B. est une femme de 53 ans, vivant avec son mari et son fils de 14 ans. Dentiste de profession, elle est sportive et se présente comme ayant une personnalité optimiste et combative face aux difficultés de la vie en général. Elle apprend, il y a moins d'un an, qu'elle est atteinte d'un cancer primitif de l'utérus et est traitée par chirurgie, chimiothérapie puis radiothérapie. Actuellement en phase de surveillance, Madame B. a repris son activité professionnelle, ses pratiques sportives et poursuit un ensemble de recours hétérodoxes initiés à l'annonce de la maladie.

Sur un plan psychologique, c'est un vécu d'acceptation des différentes étapes du parcours de soins qui transparait dans le discours : « *Psychiquement j'ai accepté tout, toute façon, je ne me suis pas donné le choix et c'est vrai que j'ai tout fait pour que tout se passe bien* ». Si l'**annonce** est évoquée comme un choc, Madame B. insiste très rapidement sur sa capacité à rebondir : « *C'est l'annonce, où j'ai pleuré, hop et puis, je me suis dit faut que tu bouges* ». Le besoin de se sentir « acteur des soins » conduit Madame B. à explorer le champ des MCA qu'elle décrit comme étant la voie du « bien-être » : « *En fait, le déclencheur c'est l'objectif bien-être* ». Elle envisage ces recours hétérodoxes comme un moyen de limiter la souffrance : « *Ce qui m'intéresse, c'est de tout faire pour ne pas souffrir ni mentalement ni physiquement* » et comme des ressources supplémentaires face à la maladie : « *J'ai puisé dans ces ressources-là qui m'ont aidée* ».

Sur un **plan physique**, Madame B. indique être peu impactée par les effets secondaires des **traitements** : « *Euh, des effets secondaires ? Euh, il n'y en a pas trop eu* ». Les répercussions sont globalement ressenties comme étant minimales : « *pas grand-chose* ». Pour Madame B. ce constat est lié au recours à des MCA qu'elle associe à une diminution de ses insomnies, des tensions psychocorporelles et des douleurs provoquées par certains examens : « *J'ai pu pratiquer l'autohypnose le jour de la ponction [...] plus aucune tension, plus aucune douleur, l'impression d'être détachée de mon corps* ». **Au terme du protocole**, elle dit être confiante face au risque de récurrence, sentiment que l'on peut mettre en lien avec un processus de rationalisation : « *C'était aussi un cancer à cellules pas trop agressives, [...] du coup, j'étais rassurée sur le pronostic de récurrence, bien entendu je suis suivie, mais j'ai été bien rassurée sur le pronostic* ».

Sur un **plan social**, la maladie semble ne pas avoir impacté Madame B., affirmant avoir anticipé ses répercussions à travers les recours hétérodoxes approchés comme un moyen de maintenir une homéostasie relationnelle : « *Je fais tout ce que je peux, pour moi et pour mon entourage pour favoriser le bien-être, les relations fluides* ». Elle souligne le soutien de sa famille et la bienveillance des membres du groupe qu'elle a intégré dans le cadre de sa pratique méditative. En outre, sa démarche hétérodoxe lui a permis de créer de nouveaux liens d'amitié et de se sentir davantage accompagnée tout au long de la maladie : « *Il y avait deux femmes, qui sont maintenant devenues des amies très, très proches et qui m'ont accompagnée pendant ma maladie* ».

Enfin, l'exploration des croyances nous indique l'importance que Madame B. accorde aux valeurs, lesquelles se sont renforcées depuis l'annonce du diagnostic : « *Je suis beaucoup plus consciente des valeurs que j'avais* ». Aussi, la **spiritualité** tient une place importante pour Madame B. qui affirme ressentir une connexion avec « les énergies universelles », une aide d'ordre divine et un sentiment de sécurité par rapport à la question de la mort : « *Ça me sécurise par rapport à la mort* ». Aujourd'hui, la patiente se dit heureuse et affirme avoir développé une faculté à profiter du quotidien : « *Tous les jours où je me lève, je me dis que je suis en vie et que je vais bien. J'ai une belle famille, mon fils va bien, je vais bien, tout est beau, [...] je vais faire au mieux pour que tout soit au mieux* ».

V.2. Représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné au sein des groupes principaux

➤ Démarches interprétatives :

V.2.1. Des processus communs

La technicité est au cœur des représentations de la médecine allopathique et du vécu de la relation soignant/soigné chez l'ensemble des patients de l'étude. Avant tout, il nous semble que ce constat peut être mis en relation avec le vécu *expérientiel* des soins oncologiques. En effet, les multiples examens, mais également les traitements anticancéreux confrontent nécessairement à la technicité. Tel que le signifie Marty F. (2007), les patients rencontrent autant d'humains que de machines, lesquelles renforcent le caractère déshumanisant des soins. Certains examens particulièrement douloureux, au-delà de la peur qu'ils véhiculent, ont, par nature, une fonction purement technique (ex. : ponction). En outre, la dimension humaine du soin est souvent effacée par la nature même des examens oncologiques.

De surcroît, les traitements anticancéreux ne laissent pas indemnes : les séquelles inévitables soulignent la dureté des traitements en même temps qu'elles renforcent *l'objectalisation* du corps. Ainsi, les traitements du cancer touchent au corps de l'individu et indiquent l'importance accordée à l'organe malade. Aussi, nous pensons que la nature et la place des traitements anticancéreux orientent des interactions davantage centrées sur la maladie plutôt que sur le malade. Cette idée nous questionne d'autant plus que la plupart des patients ne remettent pas tant en cause l'efficacité technique de la prise en charge, mais celle des compétences relationnelles des professionnels de santé. Les patients soulignent le manque de relation, mais également le sentiment de ne pas être suffisamment accompagnés, ce qui renforce potentiellement les représentations négatives envers les soignants. À ce titre, il importe de se demander si le vécu de la relation soignant/soigné influence la représentation de la médecine allopathique. S'il existe incontestablement un lien, il nous semble que les attentes individuelles en matière de soins puissent constituer des éléments d'explication fondamentaux.

En outre, le degré d'importance accordée à la dimension relationnelle du soin influence certainement les représentations manifestées envers la médecine allopathique. Bien qu'il existe chez les patients une demande d'ordre relationnel, nous pensons que le caractère létal de la pathologie participe à recentrer les attentes individuelles envers l'amélioration de la maladie. Dans ce cas, il nous semble que les carences relationnelles identifiées n'interféreront pas nécessairement sur les

représentations de la médecine allopathique. Cependant, si la conception du soin est rattachée à de fortes attentes relationnelles, il est fort probable qu'elle participe aux représentations négatives de la médecine.

Par ailleurs, la **dynamique d'urgence**, le **caractère surmédicalisant** ainsi que l'**organisation générale** des soins renvoient également à la technicité et limitent, à notre avis, les réponses aux besoins immédiats et spécifiques des malades. De nombreux patients désignent alors l'hôpital comme une structure inadaptée à la prise en considération des besoins psychologiques. C'est donc une forme d'opposition entre le « soma » et la « psyché » qui nous semble s'instaurer dans les structures de soins. En effet, les réponses aux besoins psychologiques sont considérées comme insuffisantes par les malades qui dénonçant des délais d'attente beaucoup trop longs, un personnel débordé ou des entretiens psychologiques trop rares. Dans cette perspective, le système allopathique est soumis à une réalité institutionnelle représentant alors un frein à l'instauration d'un travail psychothérapeutique au sein de l'hôpital. Plus spécifiquement, l'absence d'orientation parfois relevée par les patients peut traduire la difficulté du repérage de la souffrance psychique souvent associée à la phase palliative de la maladie, telle que le signifie Dolbeault S. (2009). Parallèlement, le sentiment chez certains patients d'être confrontés à un univers essentiellement technique peut en partie expliquer les réticences à solliciter un accompagnement psychologique au sein de l'hôpital. Au-delà de ces éléments, la demande d'un tel accompagnement hors des structures hospitalières peut aussi être comprise comme un moyen, pour les malades, de s'éloigner de la maladie et de s'extraire des sentiments d'urgence que génère l'environnement hospitalier.

Enfin, la **rupture brutale avec le système de soins** à l'issue des traitements provoque souvent un sentiment d'abandon, lequel renforce le caractère déshumanisant du système allopathique. Plus largement, la **représentation sociétale du cancer** peut, selon nous, également influencer les perceptions des malades. Étroitement associé à la souffrance et à la mort, le cancer est identifié comme un « fléau incontrôlable » dans notre société (Soum-Pouyalet, 2006). L'impossibilité de mettre du sens sur son origine, mais également l'incertitude du pronostic, s'opposent à la toute-puissance médicale et peut sans doute contribuer à instaurer un doute vis-à-vis des compétences de la médecine et/ou de ses représentants.

V.2.2. Des processus distincts

Si la dimension technique du soin est au cœur des représentations individuelles des sujets, celle-ci est vécue de façon opposée au sein des deux groupes. En effet, pour les **non-utilisateurs**, la technicité renvoie à une médecine « *savante et toute-puissante* », représentation qui favorise, selon nous, la confiance manifestée à son égard. Perçue comme une *médecine compétente*, les représentations exprimées facilitent certainement les attitudes d'observance communiquées majoritairement. Dans une approche opposée, pour les **utilisateurs**, la technicité renvoie à une médecine « *dure* » et « *déshumanisante* », représentations qui contribuent certainement aux réserves exprimées à son sujet. Pouvant parfois mener jusqu'à une médecine ressentie comme *incompétente*, les représentations individuelles concourent sans doute aux attitudes d'inobservance identifiées chez ces patients.

À notre sens, ces différences individuelles sont reliées aux représentations sociétales et, plus spécifiquement, à l'**adhésion ou non envers ces représentations**. En effet, les propos des **non-utilisateurs** nous indiquent une profonde **adhésion à la représentation sociétale** de la médecine dans laquelle les progrès incontestables contribuent, de toute évidence, au sentiment de la réassurance des sujets. Comme le signifient Dupuy J.P. et Karsenty S. (1974), notre médecine est marquée par une idéologie du progrès constant, dynamique qui renforce la confiance et, plus largement, la position de « toute-puissance » médicale chez les patients. Celle-ci s'oppose au risque léthal de la maladie, dans la mesure où la médecine renferme une promesse implicite de guérison. En outre, c'est la confiance « excessive » envers la médecine allopathique qui apparaît comme un facteur d'adaptation à la maladie, en ce sens qu'elle minimise l'angoisse de mort face à celle-ci. En effet, comme le soulignent Vega A. et Soum-Pouyalet F. (2010), la revendication du caractère curable de la maladie participe à une forme de déni de la mort dans les structures de soins.

Dans une approche opposée, le discours des **utilisateurs** met en avant une **remise en cause des représentations sociétales** dans lesquelles sont principalement évoquées les limites de l'allopathie. Celles-ci renvoient à l'impossibilité de mettre du sens à la maladie, à son caractère léthal et aux répercussions des traitements. En somme, l'incertitude, la souffrance et la position d'insécurité qu'impose la maladie conduisent sans doute à la remise en cause des représentations sociétales de la médecine. À cet effet, on peut également envisager un contraste trop violent pour les sujets, entre la volonté sociétale (ou politique) d'afficher le caractère curable de la maladie et la réalité létale du cancer, laquelle reste difficilement assumée dans notre société (Lalande et Veber, 2009 ; Ladevèze et Levasseur, 2010 ; Ouvrier, 2004).

Par ailleurs, bien que les **non-utilisateurs** expriment parfois le sentiment d'une carence relationnelle avec les médecins, ils soulignent également les qualités humaines perçues chez ces professionnels. À cet effet, il nous semble que la représentation positive qu'ils expriment à leur égard, mais également les faibles attentes envers la dimension relationnelle du soin, contribuent à minimiser la perception de carences dans la relation médecin/patient. En effet, pour ces patients, les concepts de savoir et de pouvoir qui caractérisent les médecins, conduisent à leur attribuer naturellement une position de supériorité. Le médecin représente celui qui détient les connaissances et compétences nécessaires pour favoriser la guérison de leur maladie. Cette représentation peut en partie expliquer l'*idéalisation de la fonction de médecin* ainsi que le sentiment de gratitude exprimé à son égard. Ils sont, de fait, en position de dépendance envers le médecin, pouvant contribuer à l'instauration d'un sentiment d'infériorité. Dès lors, les malades peuvent se sentir coupables d'exprimer des besoins « supplémentaires » auprès des médecins qui mettent tout en œuvre pour leur « sauver la vie ». En d'autres termes, si les attentes relationnelles sont moins dominantes pour ces sujets, c'est sans doute parce qu'elles peuvent être vécues comme accessoires au regard d'une demande vitale. En tout état de cause, les représentations individuelles de ces patients participent sans aucun doute à l'acceptation d'un rapport asymétrique et hiérarchique avec leur médecin.

Dans une démarche opposée, les **utilisateurs** soulignent majoritairement le sentiment d'un manque d'une relation avec le médecin, exprimant à son égard de vives critiques d'ordre relationnel. La représentation négative ressentie envers leur médecin ainsi que les fortes attentes vis-à-vis de la dimension relationnelle du soin, participent très certainement à renforcer la perception de carences relationnelles. Ainsi, les manques d'écoute et de communication sont fortement associés aux médecins pour ces patients qui contestent leur position de supériorité. Si le médecin est également perçu comme celui qui détient des connaissances et des compétences pour favoriser la guérison, celles-ci sont parfois considérées comme insuffisantes, voire inexistantes. Ces représentations peuvent alors expliquer la *déconsidération envers la fonction de médecin* ainsi que la mésestime ressentie à son égard. De plus, ces patients tentent de s'extraire d'un sentiment de dépendance, démarche qui sous-tend un rejet de toute forme de rapport hiérarchique. Aussi, leur conception du soin est bien plus vaste et comporte une forte dimension relationnelle. La prédominance des attentes relationnelles rend compte des besoins en la matière, mais elle suggère également le sentiment chez les sujets, que la maladie prime sur le malade.

Dans tous les cas, il nous semble exister un lien entre « représentation de la médecine allopathique » et le « vécu de la relation soignant/soigné ». Ainsi, plus la médecine bénéficie d'une représentation positive, plus la qualité de la relation soignant/soigné est soulignée. À l'inverse, plus

la médecine souffre d'une représentation négative, plus les carences de la relation soignant/soigné sont soulevées.

En ce qui concerne plus particulièrement la **relation oncologue/patient**, pour les deux groupes, la notion de « professionnalisme » est associée à celle de « qualités humaines ». Par conséquent, les oncologues sont naturellement perçus comme des professionnels compétents par les **non-utilisateurs** qui identifient chez eux des qualités humaines, contrairement aux **utilisateurs** qui en soulignent les carences. En outre, il nous semble que plus les malades ressentent des attitudes d'écoute et d'empathie chez les oncologues, plus ils les considèrent comme des professionnels compétents et inversement. Finalement, si la représentation de la médecine influence le vécu de la relation, nous pensons que celui-ci influence également en retour les perceptions individuelles envers le système de soins. Pour les utilisateurs, l'absence d'écoute et de communication génère vraisemblablement une distance dans la relation médecin/patient, laquelle alimente dans le même temps les représentations négatives manifestées à l'égard de la médecine.

Vis-à-vis des **psychologues**, les différences de représentations identifiées peuvent être mises en lien avec celles de la médecine, de la relation soignant/soigné, mais également avec le vécu *expérientiel* de l'accompagnement psychologique. Ainsi, nous pensons que la confiance que manifestent les **non-utilisateurs** envers le système de soins s'étend à celle exprimée vis-à-vis du psychologue. En effet, il nous semble qu'en milieu hospitalier, le psychologue est plus facilement assimilé à un soignant à proprement parler. S'il est effectivement perçu comme tel, cela peut en partie expliquer la confiance naturelle manifestée à son égard dans la mesure où c'est l'ensemble du système de soins et de ses représentants qui bénéficient d'une représentation positive. Au contraire, pour les **utilisateurs**, si les psychologues hospitaliers souffrent d'une représentation sensiblement négative, c'est sans doute parce que dans ce cadre, ils sont plus facilement assimilés au système de soins rejeté par les patients.

La qualité de la relation médecin/patient nous paraît également influencer les représentations individuelles et, par extension, la demande ou la non-demande d'un accompagnement psychologique. En effet, plusieurs **non-utilisateurs** ont affirmé avoir initié un travail psychothérapeutique sous les recommandations des médecins, démarche qui peut alors être envisagée comme une manifestation de la confiance ressentie à leur égard. À cet effet, il nous semble que l'orientation médicale favorise le sentiment de considération, en ce sens qu'elle rend compte d'une reconnaissance de la détresse des patients et contribue certainement à la perception d'une coordination efficace des soins. Au contraire, les **utilisateurs** soulignent le manque d'orientation vers un soutien psychologique, mais également des délais d'attente trop longs. Ce

constat concourt sans doute au sentiment de ne pas être considéré par les médecins, renforce la distance relationnelle avec ces derniers et participe, selon nous, à la perception d'une coordination inefficace des soins.

Plus largement, la question de la demande/non-demande met en lumière les différentes stratégies d'adaptation face à la maladie. L'importance que les **non-utilisateurs** accordent à l'accompagnement psychologique peut, avant tout, être comprise comme une expression de la souffrance psychique éprouvée majoritairement. À ce titre, le recours à l'accompagnement psychologique peut être identifié comme une stratégie visant à limiter la détresse à laquelle la maladie les confronte. Comme nous l'avons indiqué, ces patients manifestent globalement une moindre demande envers la dimension relationnelle du soin. Or, cette dimension est au cœur même de l'accompagnement psychologique. Par conséquent, celui-ci peut également être envisagé comme une stratégie visant à ressentir davantage de soutien. On peut alors penser que les **non-utilisateurs** établissent plus nettement une distinction entre le soma et la psyché, expliquant ainsi les faibles attentes en matière de relation avec les médecins et, au contraire, la demande prépondérante d'un accompagnement psychologique.

Dans une démarche opposée, la place minimale que les **utilisateurs** accordent au suivi psychologique traduit probablement la manifestation des besoins d'autonomie et de contrôle. Pour ces patients, ce type d'accompagnement les renvoie, à notre sens, à une position de passivité qu'ils rejettent. Solliciter un accompagnement psychologique suggère implicitement qu'ils sont en situation de demande d'aide et, par extension, de dépendance. Or, une telle démarche s'oppose au sentiment de maîtrise qu'ils recherchent. Aussi, le rejet de l'accompagnement psychologique peut être considéré comme un moyen pour ces patients, de recouvrer une forme de contrôle mise à mal en raison de la maladie. En outre, c'est une relation de collaboration qu'ils recherchent activement. Cependant, la relation patient/psychologue implique souvent par nature une forme d'asymétrie. Ainsi, la recherche d'un soutien psychologique chez les **utilisateurs** fait essentiellement référence à des orientations hétérodoxes dans lesquelles ils ont le sentiment d'être acteurs des soins. Ces orientations peuvent alors être envisagées comme des stratégies d'adaptation face à l'état de dépendance éprouvé.

Cette idée s'impose également lorsqu'un suivi psychologique est initié, dans la mesure où celui-ci répond principalement à une quête de sens et de contrôle de la maladie. Ce recours est cependant plus rare et la recherche d'un soutien psychique est principalement initiée au moyen des méthodes hétérodoxes. À travers leur utilisation, il nous semble que les patients n'opposent pas le soin de la psyché à celui du corps. Au contraire, le soin comporte une dimension plus globalisante. En d'autres termes, la non-demande d'un suivi psychologique peut également être comprise comme un

attirent envers la dimension holistique du soin, ne renvoyant pas tant aux pratiques psychothérapeutiques, mais davantage aux méthodes non conventionnelles.

Enfin, le vécu *expérientiel* de l'accompagnement psychologique représente sans doute un facteur d'explication central des perceptions individuelles identifiées au sein des groupes. Pour les **non-utilisateurs**, si le vécu d'un suivi psychologique à l'hôpital renvoie également aux limites de l'institution médicale (ex. : délais d'attente), ces patients soulignent essentiellement les bénéfices tirés de cet accompagnement. Sentiment d'écoute, d'une communication ou encore empathie des psychologues sont au centre de leurs propos. À cet effet, la dimension psychique intrinsèque à ce type d'accompagnement implique un intérêt certain pour le sujet et son vécu *expérientiel*, contribuant, selon nous, aux représentations positives exprimées. En outre, l'approche psychologique d'emblée « centrée sur la personne » plus que sur « la maladie » facilite certainement les perceptions selon lesquelles cet accompagnement est vécu comme un **espace d'écoute** apaisant et sécurisant. Enfin, le suivi psychologique au sein de l'hôpital peut également permettre aux malades de s'extraire du rapport technique aux soins qu'ils soulignent majoritairement.

Au contraire, pour les **utilisateurs**, le vécu d'un accompagnement psychologique renvoie principalement aux limites institutionnelles ainsi qu'à l'absence de bénéfices qu'ils en retirent. Absence d'écoute, de dialogue et, plus largement, insuffisances relationnelles sont au cœur du discours de ces patients. Leurs expériences les conduisent alors à percevoir les psychologues comme **intrusifs** ou au contraire comme insuffisamment communicatifs, ce qui renforce certainement les représentations sensiblement négatives exprimées vis-à-vis de ce soutien. Le vécu renvoie ici à un cadre insécurisant, lequel contribue, à notre sens, aux orientations vers des pratiques psychologiques hétérodoxes.

V.2.3. De l'impact des MCA

Avant tout, il nous semble que le développement des soins de support participe à l'évolution du concept de soins en oncologie en renforçant les attentes non médicamenteuses des patients. En effet, nous avons souligné la forte dimension subjective du soin chez les utilisateurs de MCA. À ce titre, les soins de support représentent une avancée considérable pour les malades pouvant bénéficier d'une pluralité d'accompagnements en réponse à leurs besoins, qu'ils soient de nature physique, psychique, sociale ou spirituelle. En outre, la nature des soins en oncologie s'est élargie et ne fait plus exclusivement référence à des traitements somatiques et médicamenteux. De nombreuses pratiques de soutien sont ainsi intégrées aux soins de support, renforçant l'idée selon laquelle le

soin du corps ne peut s'opposer à celui de la psyché. Si, en théorie, tout patient peut recourir à des soins non *médicalisants* dans le cadre des soins de support, la plupart des utilisateurs souligne les carences liées à leur coordination : manque d'information, absence d'orientation ou encore inaccessibilité de certains soins sont au centre de leurs propos. Ce constat rend compte de la **situation actuelle des soins de support** dont la lisibilité et l'accessibilité restent, de nos jours, insuffisantes (Colombat, 2015), tout en contribuant sans doute aux représentations négatives manifestées à l'égard de la médecine.

En ce qui concerne notamment certaines pratiques hétérodoxes intégrées au système de soins, plusieurs patients déplorent les **difficultés d'accès** auxquelles ils sont confrontés. Nombre de séances limité, coût financier ou encore distance géographique sont autant de contraintes qui engendrent le sentiment d'une non prise en compte des besoins individuels. Cette situation peut être mise en lien avec la logique de sectorisation des soins de support dans laquelle les structures hospitalières, les réseaux et les associations déploient leurs propres dispositifs (Colombat, 2015). En définitive, si les soins de support sont de nos jours intrinsèques à la prise en charge, nous pouvons penser que les pratiques de soutien proposées ne correspondent pas nécessairement aux attentes des malades. Ils expriment en effet une **forte demande envers les pratiques hétérodoxes** peu déployées en centre de soins, tandis qu'ils manifestent un faible attrait envers des pratiques fortement intégrées au système de soins, telles que l'accompagnement psychologique. En outre, le sentiment de ne pas pouvoir accéder à des soins hétérodoxes envers lesquels ils manifestent un fort attrait peut éventuellement nourrir les critiques manifestées envers le système de soins.

Par ailleurs, les évolutions législatives en matière de médecine non conventionnelle rendent compte d'un **mouvement sociétal**, contribuant à modifier les attentes individuelles en matière d'accompagnement. Plus spécifiquement, le processus d'intégration des MCA, s'il modifie profondément la conception du soin, nous semble surtout participer à leur banalisation ainsi qu'à la demande de leur intégration en oncologie. En d'autres termes, l'intégration des MCA renforce les attentes des patients envers l'institution médicale, attentes pouvant être comprises comme de nouveaux besoins issus des avancées scientifiques, ayant mis l'accent sur la nécessité d'accompagner la qualité de vie et le bien-être des individus. De nos jours, la prise en charge de l'organe malade est donc considérée comme insuffisante par une médecine s'attachant à reconnaître la dimension subjective des patients. Pourtant, c'est le sentiment d'un manque de considération chez les utilisateurs qui motive souvent leurs orientations hétérodoxes. Dès lors, l'attrait qu'ils manifestent envers les MCA peut être compris comme l'expression des insuffisances perçues dans le système de soins (Bégot, 2010). Tel que le signifie Schraub S. (2007), l'orientation hétérodoxe peut finalement rendre compte d'une forme de protestation à l'égard de la médecine.

Aussi, il nous semble que la médecine non conventionnelle représente l'archétype des attentes individuelles en matière de soins, tandis que son utilisation pointe les insuffisances de l'allopathie perçues par ces patients. Pour eux, les valeurs individuelles, la qualité de la relation, l'approche holistique ou encore les méthodes non médicales ne sont pas dissociées du **concept de soins**. L'importance accordée à ces dimensions et le sentiment qu'elles ne sont pas prises en considération par le système de soins participe certainement aux vives critiques exprimées. En définitive, à travers leurs recours, les patients développent de nouveaux besoins, marqués par une quête de sens et de bien-être, ainsi que d'un retour au naturel et au spirituel. Dans la mesure où ces dimensions s'éloignent du paradigme médical, la prise en considération des valeurs dans le système allopathique ne peut être que partielle. De nombreuses pratiques hétérodoxes suscitent l'intérêt chez les malades, mais ne sont actuellement pas intégrées au système de soins. Avant tout parce qu'elles n'ont actuellement pas prouvé leur efficacité, mais aussi parce que leur intégration nécessite une réflexion quant à leur légitimité dans les structures de santé. Cependant, pour les patients, l'attrait incontestable envers des pratiques éloignées du champ de la médecine nécessite une démarche de réflexion, en ce sens qu'elles sont nécessairement utilisées hors du cadre des soins de support et dispensées par des non-professionnels de santé.

Ainsi, de nombreux patients nous disent recourir à un accompagnement spirituel, à des méditations d'inspiration religieuse ou encore à des pratiques fortement rattachées aux concepts d'énergie et de spiritualité. En outre, c'est le « **cadre thérapeutique** » **de ces méthodes** qui nous interpelle, mais également les risques potentiels qu'il peut induire chez les sujets. Selon nous, le recours à des pratiques non conventionnelles éloignées du paradigme médical et dispensées par des praticiens non formés aux spécificités du cancer peut comporter des risques et indirectement contribuer aux représentations négatives de la médecine allopathique. À titre d'illustration, les croyances curatives envers les MCA peuvent contribuer aux attitudes d'inobservance et/ou de contestation des recommandations médicales. Ce sont alors les croyances relatives aux MCA qu'il importe d'explorer, mais également leur influence chez les utilisateurs.

Cependant, dans le cadre de la relation médecin/patient, les représentations individuelles au sujet des MCA ne sont pas abordées par les médecins manifestant vraisemblablement des réticences à leur utilisation par les patients. En effet, ces derniers soulignent une absence de dialogue médecin/patient au sujet de leurs recours non conventionnels. Si les attitudes de non-divulgaration chez les patients peuvent être liées aux réserves qu'ils perçoivent chez leurs médecins vis-à-vis de leurs orientations hétérodoxes, nous pouvons également penser qu'elles traduisent un manque de confiance manifeste à leur égard. Dans tous les cas, les attitudes de non-divulgaration confrontent aux risques d'orientation inadaptée, voire déviante. À ce titre, soulignons que de nombreux patients

s'orientent, de façon individuelle, sur internet et dans un objectif curatif. En position de fragilité et parfois de rejet envers l'allopathie, c'est le risque accru d'embrigadement sectaire qui nous interpelle alors. En définitive, il nous semble fondamental de développer une réflexion relative à la nature des pratiques utilisées et à leur influence sur les représentations de l'allopathie. Il importe alors de se questionner sur l'intérêt, les limites ainsi que sur les modalités de leur intégration en oncologie.

Plus largement, au sujet des recours hétérodoxes, si les patients expriment essentiellement les bénéfices qu'ils en retirent, nous pouvons nous demander si leur utilisation ne renforce pas une forme d'opposition entre médecine allopathique et médecine non conventionnelle. D'autant que de nombreux utilisateurs soulignent les représentations positives de la médecine hétérodoxe, tandis que les carences de la prise en charge allopathique sont au cœur de leur discours. Les représentations sensiblement négatives envers l'allopathie, s'opposent ici à celles exprimées envers la médecine non conventionnelle. Nous pensons que l'écart entre ces représentations chez les malades conduit au développement d'une **dynamique de comparaison entre ces deux systèmes** de soins. Elle contribue alors sans doute à la perception d'une opposition radicale, renforçant les représentations négatives de l'allopathie. Envisagée par les sujets comme une « médecine douce », la médecine non conventionnelle les renvoie à des méthodes dénuées d'effets délétères, tandis que l'allopathie est assimilée à une « médecine dure ». L'accompagnement holistique qui séduit les patients dans les recours hétérodoxes s'oppose à la logique de *segmentation des soins* qu'ils perçoivent en oncologie. De la même façon, la dynamique de collaboration qu'ils entretiennent avec leurs praticiens hétérodoxes s'oppose à la relation hiérarchique médecin/patient qu'ils ressentent, de même que la dépendance induite par le parcours allopathique se distingue de l'autonomie que favorise le recours aux MCA. Enfin, le monde de valeurs intrinsèque aux MCA qu'ils recherchent se confronte inévitablement à une médecine centrée sur des faits qu'ils remettent en cause. Ce vécu opposé contribue une nouvelle fois à creuser la distance entre les malades et le système de soins allopathique.

Enfin, lorsque l'on se penche sur les réticences exprimées envers l'accompagnement psychologique, il nous semble également qu'elles puissent être liées aux MCA et aux représentations qui y sont associées. À ce titre, nous avons précédemment soulevé l'opposition entre la recherche de maîtrise à travers les soins non conventionnels et le sentiment de dépendance que peut induire un accompagnement psychologique. La crainte d'être considéré comme « faible » et « fou » contribue nécessairement aux réserves exprimées, en même temps qu'elle s'oppose au besoin de contrôle verbalisé. En effet, la « folie » nous renvoie à une forme de faiblesse mentale en même temps qu'elle souligne la dépendance psychique des individus. Enfin, les recours

hétérodoxes sont associés à la perception de bénéfices immédiats, tandis que l'accompagnement psychologique renvoie à un parcours long et douloureux. En outre, la volonté d'être acteur des soins, le besoin de développer une relation de collaboration ou encore celui de s'appuyer sur des valeurs, s'opposent, selon nous, à la représentation de l'accompagnement psychologique que les patients manifestent. De toute évidence, à travers leurs recours, ils tentent de s'extraire de la dépendance à laquelle la maladie les confronte.

V.2.4. Vignettes cliniques

• Cas de Monsieur G. non-utilisateur de MCA

Il s'agit d'un patient de 72 ans, marié et père de deux enfants. Atteint d'un cancer de la prostate depuis 24 années, Monsieur G. a subi de nombreux protocoles de soins, alternant entre amélioration et aggravation de la maladie. Aujourd'hui la maladie évolue et l'état du patient se dégrade : « *J'ai une vertèbre qui est en train de se faire bouffer par le cancer, j'ai des métastases osseuses dans le bas de la colonne vertébrale* ». Il poursuit des examens de contrôle qu'il a espacés, du fait de la fatigue que ses déplacements engendrent. De façon générale Monsieur G. exprime un sentiment de confiance envers le **système de soins** et ses représentants. Il souligne tout particulièrement la confiance envers **son médecin**, lequel a montré tout au long du parcours médical un intérêt certain pour sa situation clinique : « *Pendant toute la maladie, jusqu'à ce qu'il prenne sa retraite, j'ai fait confiance à mon médecin qui a fait des pieds et des mains pour me mettre entre les mains du professeur I.* ».

Les médecins sont qualifiés de « spécialistes », de « grands » ou encore de « pontes » nous indiquant la position d'expertise qu'il attribue à ces professionnels : « *C'est un grand ponte* ». Monsieur G. souligne également les attitudes d'**observance** qu'il manifeste envers les recommandations médicales : « *Ce sont les spécialistes. J'écoute et je prends les médicaments qu'on me donne* ». Plus spécifique à la **relation oncologue/patient**, cette relation est principalement décrite comme technicienne : « *J'ai l'impression que nous par rapport à eux, on est des mécaniques qu'il faut soigner* ». En outre, il soulève un manque d'intérêt, d'écoute et de communication chez les oncologues qu'il consulte : « *La visite dure deux minutes [...] on regarde les analyses. Des fois, on ne vous ausculte même pas [...] on regarde les analyses, on modifie ou non le traitement et puis je m'en vais* ».

Cependant, Monsieur G. semble mal à l'aise à l'idée de manifester une attitude critique à l'égard des médecins et nuance rapidement ses propos en soulignant les **qualités humaines** qu'il remarque chez un oncologue : « *Par contre, il y avait un cancérologue qui était vraiment une personne très humaine avec qui on pouvait parler* ». Enfin, Monsieur G. nous partage une expérience dans laquelle il a exprimé sa colère envers son médecin en raison de la courte durée de l'entretien médical : « *Un jour où j'étais fatigué, j'ai râlé en disant à ce professeur que venir pour que ça dure trente secondes ça me fatiguait* ». Mais sa colère est interprétée par le médecin comme l'expression d'un syndrome anxio-dépressif : « *Il l'avait raconté au professeur B. en disant que j'étais en train de faire une dépression nerveuse* ». Si Monsieur G. conteste ce diagnostic, c'est néanmoins une position de soumission qui transparaît dans le discours, révélant le vécu hiérarchique de la relation médecin/patient : « *Je savais ce que c'était une dépression [...] Mais que voulez-vous que je fasse, ce sont les spécialistes* ».

- **Cas de Madame L. utilisatrice de MCA**

Il s'agit d'une femme âgée de 56 ans, mère de trois jeunes adultes, exerçant au sein de l'Éducation Nationale en tant que chef d'établissement scolaire. Il y a un an, elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer et est traitée par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie. Les résultats des premiers traitements sont défavorables et contraignent Madame L. à reprendre de nouveaux protocoles de soins. Mais le vécu douloureux des effets secondaires et de la prise en charge conduit Madame L. à refuser de nouveaux traitements curatifs et à se soigner exclusivement au moyen des méthodes alternatives. Pourtant, il semblerait que la représentation qu'avait Madame L. du **corps médical** avant la maladie, ait été relativement neutre : « *Je n'avais ni confiance ni pas confiance* ». Elle souligne ses attitudes d'observance initiales qu'elle identifie a posteriori comme un vécu de soumission : « *J'étais très docile* ». Les répercussions des traitements sont particulièrement lourdes et confronte Madame L. à une expérience douloureuse qu'elle vit comme un « combat solitaire ».

En effet, elle ressent une absence de soutien de la part des **équipes soignantes** et des **oncologues** instaurant chez Madame L. une distance relationnelle. L'absence de dialogue **médecin/patient** au sujet de la maladie génère l'inquiétude chez Madame L. qui exprime un sentiment d'insécurité au sein de cette relation : « *À force de dire : "je ne sais pas, je ne peux pas vous dire, on verra " ils m'ont beaucoup plus inquiétée.* ». En outre, Madame L. communique une représentation sensiblement négative de la **médecine oncologique** et de ses représentants : « *Dès qu'on arrive dans les hautes sphères des oncologues, c'est : " courage, fuyons ".* ».

Parallèlement, Madame L. développe un fort attrait envers la **spiritualité** : « *J'ai eu ces neuf séances de chimiothérapie et en même temps j'ai beaucoup travaillé sur la spiritualité* ». Elle assiste à des conférences, explore le champ des **MCA** et développe un univers de croyances sécurisantes : « *Pendant les conférences, le discours que j'entendais résonnait à mes oreilles [...] j'ai entendu des choses sur la mort qui me convenaient, qui m'apaisaient, et qui me laissaient espérer sur un au-delà de l'âme* ». La spiritualité devient d'autant plus importante que Madame L. est confrontée à plusieurs échecs thérapeutiques successifs, instaurant un doute profond relatif aux compétences de la médecine : « *Je n'ai plus confiance* ». Elle affirme alors regretter ses attitudes d'observance et, en particulier, d'avoir initié un troisième protocole : « *Et là, j'ai fait une erreur parce que j'ai dit oui* ».

À ce stade la représentation de la médecine est profondément modifiée chez Madame L. qui exprime à son égard un profond sentiment de révolte : « *J'étais révoltée en moi parce que j'avais refait neuf chimios et ça avait été pire que tout pour rien* ». Madame L. prend alors la décision de rompre définitivement avec les traitements curatifs et révèle se soigner actuellement au moyen de la médecine alternative. Lorsqu'elle évoque le sujet avec son oncologue, Madame L. déplore un manque d'ouverture la conduisant à taire sa démarche : « *Mon recours à la médecine ayurvédique, je ne l'ai dit à personne au niveau des médecins, car une fois, je l'ai dit à mon oncologue et il s'est foutu de moi* ». Elle s'intéresse à la médecine ayurvédique et développe des croyances d'auto-guérison : « *J'ai lu qu'on pouvait parler à ses cellules, donc j'ai commencé à leur parler, les encourager à interdire aux mauvaises cellules de se propager* ».

Aussi, elle décide de partir se soigner en Inde dans un centre ayurvédique. À son retour, elle effectue un examen de contrôle, lequel révèle une involution de la maladie : « *Aujourd'hui, je suis un peu euphorique, les marqueurs ont baissé, le scan est bon, je me sens bien, les prises de sang sont bonnes* ». En outre, Madame L. est intimement convaincue d'un processus de guérison qu'elle attribue à ses facultés d'auto-guérison : « *Mon meilleur atout c'est d'avoir un corps capable de résister par lui-même* ». Tandis qu'elle exprime la conviction de l'inefficacité des traitements précédemment initiés : « *Je vois l'oncologue la semaine prochaine et ça me fait déjà sourire par avance, car il va être très fier de lui alors que je sais qu'il n'y est pour rien* ». Finalement, Madame M. est à présent dans une attitude d'opposition envers la médecine qu'elle considère comme renfermée sur son savoir : « *Ce que j'ai ressenti aussi vis-à-vis du corps médical français ou occidental, c'est qu'ils sont complètement obtus et qu'ils ne voient qu'une médecine* ».

V.3. Les croyances individuelles au sein des sous-groupes

➤ Démarches interprétatives :

V.3.1. Des processus communs

Notre analyse a permis de mettre en avant l'**univers de valeurs et de croyances** des utilisateurs. À cet effet, nous avons mis en lumière les croyances individuelles des malades, mais également celles qu'ils expriment au sujet des MCA. Qu'elles soient de nature philosophique, religieuse, spirituelle, les croyances que développent les patients représentent, à notre sens, un ensemble de processus impactant leur vécu, leurs attitudes et leurs comportements. Autrement dit, il nous semble que les croyances peuvent influencer les orientations thérapeutiques des sujets.

Les croyances individuelles nous renvoient en effet aux réflexions existentielles des patients, au sens attribué à l'avènement du cancer ou encore aux représentations de la médecine. Avant tout, les *réflexions existentielles* se déploient ou se renforcent dès l'annonce du diagnostic et rendent compte, à notre avis, d'une recherche de maîtrise de la maladie. À travers leurs réflexions, de nombreux utilisateurs envisagent ou expriment la conviction d'une influence du psychisme sur l'avènement du cancer et/ou de son évolution. Si cette croyance participe sans doute au sentiment de réassurance, elle peut également induire un sentiment de responsabilité face à la maladie. Dans tous les cas, elle nous indique que les utilisateurs envisagent le processus de guérison au moyen d'une *participation active* dans la démarche de soins.

Certains patients nous révèlent aussi s'interroger sur l'efficacité des méthodes hétérodoxes et/ou sur l'effet délétère des traitements du cancer. La violence de l'annonce, la peur des traitements curatifs et la confiance envers les méthodes hétérodoxes orientent les réflexions individuelles et nous interpellent sur les risques qu'elles comportent. Inévitablement, ces réflexions contribuent dès le déclenchement de la maladie à instaurer une forme d'opposition entre une médecine non conventionnelle « potentiellement efficace » et une médecine oncologique « probablement délétère ». En définitive, il nous semble fondamental de pouvoir dès l'annonce, explorer les réflexions initiales des utilisateurs de MCA. Cette démarche permettrait de mieux saisir les représentations individuelles, les angoisses qu'elles véhiculent et, plus largement, les attentes en matière de soins hétérodoxes.

Par ailleurs, les réflexions individuelles nous semblent également impulser une démarche active de *recherche d'informations* sur la maladie, les traitements et les méthodes hétérodoxes. Par conséquent, c'est le cadre dans lequel se développent certaines croyances qui nous interpelle. Ainsi, de nombreux patients initient une démarche de recherche d'informations sur internet, mais aussi par l'intermédiaire de lectures, documentaires et conférences. De notre point de vue, ces supports d'information multiples participent au développement de croyances, lesquelles influencent sans doute l'attrait qu'ils manifestent envers les MCA. En effet, de nombreux utilisateurs s'appuient sur leurs recherches personnelles pour nous communiquer la croyance d'une relation entre recours aux MCA et amélioration de la maladie. Certains nous disent alors qu'internet a été le moyen d'établir le lien entre démarche hétérodoxe et diminution des effets secondaires. D'autres encore, manifestent une adhésion conceptuelle envers des ouvrages dans lesquels sont développées des croyances curatives à l'égard de ces recours.

En outre, ces recherches personnelles contribuent certainement aux orientations hétérodoxes et, plus spécifiquement, aux types de pratiques qu'ils souhaitent utiliser. À ce titre, la croyance du potentiel curatif du psychisme influence certainement les orientations vers des médecines psychologiques hétérodoxes dans lesquelles le lien entre « identification du sens » et « guérison » est central. Bien que cette croyance puisse surgir dès l'annonce du diagnostic, elle semble se renforcer au moyen d'une recherche d'informations, en impulsant parfois l'orientation vers une pratique psychologique non conventionnelle. Cela expliquerait en partie le faible attrait envers l'accompagnement psychologique conventionnel. Convaincus qu'il est nécessaire de développer le potentiel curatif du psychisme, les méthodes psychologisantes détiennent alors plus facilement une place de choix auprès des patients comparativement aux méthodes de soutien classiques. À cet effet, nous avons souligné le caractère *soutenant* de cette croyance chez les utilisateurs qui ont finalement le sentiment de participer au processus d'amélioration de la maladie. Néanmoins, ce type de conviction conduit nécessairement à s'interroger sur le risque de culpabilisation en cas d'aggravation du cancer. Il apparaît que les croyances développées par les utilisateurs peuvent détenir conjointement une fonction aidante et invalidante. Le rapport qu'ils entretiennent avec ces croyances et, plus spécifiquement, le degré de leur expression impacte certainement les orientations complémentaires ou alternatives des sujets.

En d'autres termes, éprouver le sentiment d'un potentiel curatif à travers l'utilisation des MCA ne présente a priori aucun risque s'il est envisagé comme une opinion. Au contraire, s'il est vécu comme une conviction, il est probable qu'il puisse contribuer à la décision d'une rupture thérapeutique. À cet égard, il nous semble également que les supports d'information des patients puissent contribuer aux risques d'inobservance, voire de rupture thérapeutique. En effet, de

nombreux utilisateurs nous affirment avoir fait le choix de refuser partiellement ou totalement les traitements en raison d'informations récoltées sur internet. En outre, à travers ces outils d'information et/ou de désinformation, les patients explorent les pistes explicatives de la maladie, le champ des MCA et de leur efficacité ou encore les moyens alternatifs pour en guérir. De surcroît, leur démarche d'information peut concourir au développement de croyances potentiellement invalidantes et renforcer, par extension, le risque d'observance. Il nous paraît alors fondamental de pouvoir développer une logique d'information et d'orientation dans les centres de soins, laquelle contribuerait à limiter les attitudes d'observance vis-à-vis des soins curatifs.

Nous avons précédemment envisagé la dynamique d'opposition entre « médecine allopathique » et « MCA » comme un facteur déterminant les représentations négatives exprimées envers l'allopathie. Si cette idée transparait de nouveau, elle met en lumière de nouveaux éléments explicatifs. Plus spécifiquement, nous pensons que certaines **croyances au sujet des MCA** et, plus typiquement, celles relatives à la nature des pratiques hétérodoxes utilisées, peuvent renforcer la dynamique d'opposition identifiée chez les utilisateurs.

Ainsi, les *méthodes par l'alimentation* et les plantes sont rattachées à des croyances de purification du corps et des organes. Ces croyances s'opposent au sentiment d'une souillure induit par les traitements curatifs. Les *pratiques énergétiques* renvoient à la conviction d'une énergie subtile capable d'agir sur l'état général. Dans ce cas, la croyance s'oppose à toute forme d'objectivation du processus de guérison. Plus particulièrement, les *pratiques spirituelles* font référence aux croyances relatives à Dieu et/ou à la religion, au sens de la maladie et de la mort, s'opposant par nature à l'approche scientifique de la maladie. Enfin, les *pratiques psychocorporelles* mettent en avant la volonté d'unification de l'ensemble des dimensions de la personne, laquelle s'oppose alors à la perception d'une prise en charge allopathique segmentée. En outre, si toute orientation hétérodoxe renvoie à un monde de valeurs et de croyances, le type de pratiques utilisées influence également la nature des convictions manifestées. Mais dans tous les cas, elles expriment vraisemblablement une forme d'opposition à la médecine allopathique. Par conséquent, elles participent à la distanciation manifeste des utilisateurs envers le système de soins et ses représentants.

Dans une perspective inverse, nous ne pouvons exclure les fonctions aidantes et sécurisantes des **croyances associées aux MCA**. En effet, celles-ci nous renvoient systématiquement à la perception de bénéfices chez les sujets. À travers ces croyances, les utilisateurs expriment le *sentiment de recevoir une aide divine* favorisant sans doute un état de réassurance. Ils nous révèlent également *ressentir davantage d'« énergie »*, croyance qui peut contribuer au sentiment d'être moins impacté par les traitements curatifs. Ils ont aussi la conviction de *participer au processus de guérison*,

croyance qui renforce alors le sentiment d'être acteur des soins. Enfin, la *dimension holistique* favorise inévitablement la perception de bénéfices multiples. En outre, il nous semble fondamental de s'extraire de toute forme de dichotomie interprétative selon laquelle certaines croyances seraient par nature aidantes ou au contraire déviantes. Au delà de l'influence du degré de leur expression sur les risques d'inobservance, ici c'est la nature même des croyances consubstantielles aux MCA qui nous semble favorablement impacter la perception de bénéfices chez les sujets. Chaque forme de MCA renvoie à un univers de croyances spécifiques favorisant la perception de bénéfices particuliers. À ce titre, la logique de cumul thérapeutique hétérodoxe identifiée influence certainement la perception d'une augmentation des bénéfices chez les sujets, en ce sens qu'elle renvoie à une variété de méthodes et, par conséquent, à l'accumulation de bénéfices.

Par ailleurs, les croyances au sujet des MCA nous renvoient également à celles qui se développent dans le cadre de la relation patient/praticien, à la place et aux modalités de recours et, plus largement, à la conception du soin. Dans cette perspective, les croyances se développant à travers la relation au praticien, semblent participer au renforcement des croyances aidantes ou au contraire invalidantes. En effet, c'est un univers de croyances qui transparaît dans le *cadre des séances* hétérodoxes. Qu'elles soient reliées au sens de la vie, de la mort, de la maladie ou encore des moyens pour y faire face, ces croyances sont largement explorées dans le cadre de la relation patient/praticien. De notre point de vue, cette relation comporte une fonction hautement *soutenante* en ce sens qu'elle est marquée par une dynamique de collaboration et favorise l'expression libre des valeurs individuelles. Les utilisateurs de MCA ont alors le sentiment d'être écoutés, considérés en tant que personnes et de pouvoir exprimer leurs croyances sans crainte d'être jugés.

Si la dynamique de collaboration instaurée par les praticiens comporte des bénéfices évidents, elle mérite néanmoins de s'interroger sur les **limites d'un cadre qui se veut thérapeutique**. C'est en effet à travers une relation collaborative et/ou parfois amicale que nous avons parfois identifié des *attitudes déviantes* de la part des praticiens révélées par une *injonction à l'optimisme*, une *recherche de sens à la maladie dans le but de s'en extraire*, une *tentative de culpabilisation* face à son avènement ou encore la *préconisation de méthodes qui vont à l'encontre des recommandations médicales*. En d'autres termes, le cadre thérapeutique hétérodoxe soulève parfois les dérives thérapeutiques, voire sectaires des praticiens. À ce titre, il nous semble que les croyances individuelles qui transparaissent à travers la dynamique relationnelle patient/praticien concourent au sentiment de confiance, parfois exacerbé envers la médecine hétérodoxe, tandis qu'elles renforcent la distance avec le système de soins allopathique.

Aussi, la *place*, les *modalités* de recours et, plus largement, la *conception du soin*, peuvent, selon nous, influencer la nature des croyances et, par extension, les orientations thérapeutiques individuelles. L'hétérogénéité des méthodes hétérodoxes utilisées nous renvoie nécessairement à une pluralité des modalités d'utilisation. Ainsi, certaines pratiques sont davantage utilisées que d'autres, de façon individuelle et/ou collective, souvent associées à une approche spirituelle, à des approches religieuses ou au contraire laïques. Elles sont également utilisées dans ou hors du cadre des soins de support. Ces modalités influencent certainement les croyances individuelles en ce sens qu'elles renvoient à un cadre de recours sécurisant ou au contraire potentiellement déviant. Ici, le recours hors du cadre des soins de support, s'il ne renvoie pas nécessairement à des risques et dérives, conduit néanmoins à s'interroger sur la formation des praticiens hétérodoxes, tout comme sur la nature des pratiques utilisées et sur les praticiens qui les dispensent. C'est pourquoi il apparaît fondamental de poursuivre les études relatives à l'efficacité des MCA, ce qui permettrait de séparer plus clairement les pratiques de soutien, des méthodes potentiellement déviantes.

Enfin, si les pratiques et modalités sont multiples, elles renvoient dans tous les cas à une approche commune du soin. Celui-ci est rattaché à une recherche de bien-être global, dans laquelle les utilisateurs refusent de morceler les dimensions physiques, psychiques, socio-relationnelles ou encore spirituelles. En outre, le recours aux MCA peut être compris comme l'expression de nouveaux besoins pour les patients et révèle l'évolution conceptuelle du soin. De surcroît, le recours quotidien, la confiance manifeste envers ces pratiques ou encore la logique de cumul thérapeutique hétérodoxe, soulignent l'attrait et la place centrale qui leur est accordée. Ce constat semble traduire de nouvelles attentes en matière d'accompagnement dans lesquelles les valeurs tiennent une place fondamentale pour les sujets. À cet effet, nous avons évoqué les orientations dominantes vers des méthodes sensiblement éloignées du champ de la médecine. En outre, les pratiques vers lesquelles les patients s'orientent ne correspondent pas nécessairement à celles intégrées aux soins de support. Lorsqu'elles le sont, les utilisateurs soulignent le manque de coordination des soins et la difficulté d'accéder à ces pratiques. Cette situation conduit alors les sujets à s'orienter hors du cadre des soins de support, les confrontant, par extension, à des risques potentiels.

Enfin, il importe de signifier la volonté unanime chez les patients d'une plus grande intégration de ces pratiques au sein de l'institution médicale. La *demande d'intégration* de ces pratiques nous indique que malgré la dynamique d'opposition identifiée, la conviction d'une complémentarité entre « médecine » et « valeurs » est dominante.

V.3.2. Des processus distincts

L'analyse du discours nous a permis d'identifier, au sein des sous-groupes, des différences fondamentales que nous souhaitons interpréter. Avant tout, pour les **utilisateurs complémentaires**, les *réflexions initiées* à l'annonce du diagnostic font principalement référence à l'exploration de ressources internes ou externes vécues comme un moyen de faire face à la maladie et aux répercussions des traitements. Par conséquent, ils orientent d'emblée leurs recherches vers des méthodes complémentaires dans l'objectif de diminuer la souffrance à laquelle la maladie les confronte. À l'inverse, les réflexions initiales des **utilisateurs alternatifs** renvoient à des doutes envers l'efficacité des traitements allopathiques et à l'exploration de ressources envisagées comme potentiellement curatives. De fait, leurs recherches personnelles visent à explorer les effets délétères des traitements anticancéreux et sont orientées vers des méthodes de substitutions aux soins curatifs. En outre, ce sont les croyances initiales des sujets qui influencent certainement l'attrait manifesté envers les démarches complémentaires ou alternatives.

Par ailleurs, à travers leurs *recherches*, les **utilisateurs complémentaires** récoltent essentiellement des données relatives à l'efficacité des MCA sur la diminution des effets secondaires et/ou sur le risque de récurrence. Ces informations confortent sans doute leurs convictions et la démarche complémentaire initiée. Convaincus qu'ils seront moins impactés par les effets secondaires, cette croyance contribue, de notre point de vue, à une plus grande acceptation des traitements curatifs. Au contraire, les **utilisateurs alternatifs** collectent un ensemble d'informations liées aux répercussions des traitements du cancer et à l'efficacité curative des méthodes hétérodoxes. Les données récoltées concourent probablement à renforcer le rejet envers les soins allopathiques en même temps qu'elles renforcent la confiance envers l'efficacité curative des MCA. Convaincus du potentiel destructeur des traitements allopathiques, ils s'attachent alors à explorer des méthodes substitutives qu'ils considèrent comme efficaces. De toute évidence, ce qu'ils lisent ou entendent au sujet des MCA, étayent leurs croyances et les confortent dans la décision d'une orientation complémentaire ou alternative. De surcroît, si les **utilisateurs complémentaires** se renseignent souvent sur internet, ils recherchent principalement des informations à travers l'entourage, mais aussi auprès des professionnels de santé. À notre sens, la *variété des sources d'informations* et la *logique de communication* auprès de l'entourage et du personnel soignant contribuent à limiter les risques d'une orientation déviante. Aussi, la demande d'information auprès des soignants nous indique une forme de confiance envers ces derniers et nous suggère également des orientations plus sécurisantes. À l'inverse, les recherches initiées par les **utilisateurs alternatifs** nous renvoient à une démarche plus isolée s'appuyant essentiellement sur internet, principale source de

désinformation dans le champ des MCA (Page et al., 2010). Ces patients soulignent les attitudes de non-divulgateur auprès des médecins qu'ils mettent en lien avec les réticences qu'ils perçoivent chez ces derniers au sujet de leur démarche alternative. En outre, l'unique source d'information et l'absence de communication au sujet de leur recours renforcent certainement les orientations déviantes des sujets.

Si le discours des utilisateurs de MCA met en avant des *attentes curatives*, celles-ci se manifestent différemment au sein des deux sous-groupes. Ainsi, à travers leurs recours hétérodoxes, les **utilisateurs complémentaires** semblent développer la croyance selon laquelle le cumul des traitements curatifs et non conventionnels favorise l'augmentation des chances de guérison et/ou diminue le risque de récurrence. À notre sens, cette croyance participe au désir d'initier une logique additionnelle des soins curatifs et hétérodoxes considérée comme le moyen de se donner une chance supplémentaire (Schraub, 2009). L'attente curative comporte alors une fonction aidante chez ces patients en ce sens qu'elle favorise l'observance thérapeutique. Dans une démarche opposée, les **utilisateurs alternatifs** expriment la croyance selon laquelle la guérison ne peut intervenir qu'à travers une démarche de soins hétérodoxes et un refus de traitements curatifs, qu'ils perçoivent comme des méthodes trop invasives et délétères. Cette conviction renforce sûrement les attitudes d'opposition envers les traitements du cancer qu'ils envisagent comme un facteur d'aggravation de la maladie. L'attente curative manifestée comporte au contraire une fonction déviante, car elle participe à la rupture thérapeutique. En d'autres termes, les motivations curatives à l'origine des recours hétérodoxes semblent favoriser ou au contraire limiter les attitudes d'observance aux soins allopathiques.

Par ailleurs, il nous semble que le *rapport à la spiritualité* peut également influencer les démarches complémentaires ou alternatives des utilisateurs. Pour les **utilisateurs complémentaires**, la spiritualité est dissociée du concept de religion et davantage approchée comme une philosophie de vie dans laquelle la dimension du partage est centrale. Ils s'inscrivent alors plus facilement au sein de groupes dans lesquels ils développent un univers de valeurs et de croyances sécurisantes. Ainsi, la spiritualité est vécue comme le moyen de développer des états émotionnels apaisants, tels que la sérénité, l'amour ou encore la joie. Envisagée comme une forme d'aide psychologique, la spiritualité ne renvoie jamais à des attentes curatives chez les sujets. Aussi, la conviction d'explorer des potentialités extraordinaires, une vie après la mort ou encore le sentiment de bénéficier d'une aide magique, contribuent à la réassurance de ces patients envisageant finalement la spiritualité comme une ressource supplémentaire. C'est également dans cette perspective que Dieu est approché comme une entité potentiellement agissante sur le processus de récupération physique et non sur la guérison de la maladie.

Si la croyance en Dieu est peu évoquée et semble davantage répondre à une démarche de réflexion, la foi est principalement vécue comme une ressource ne s'opposant en aucun cas aux traitements curatifs. Ainsi, l'attente d'un miracle divin n'est jamais exprimée par les **utilisateurs complémentaires**. En outre, la dimension groupale de la spiritualité, le fait de la vivre comme une ressource, l'absence d'attentes curatives à son égard, facilitent l'expression de croyances sécurisantes, renforçant l'espoir et, par extension, l'observance. Dans une perspective opposée, pour les **utilisateurs alternatifs**, la spiritualité est étroitement associée à une dimension de religiosité vécue comme une partie intime de leur être. Ils manifestent des réticences à s'inscrire dans une dynamique de groupe impliquant parfois une forme de repli sur eux-mêmes. La spiritualité est étroitement reliée aux pratiques religieuses, lesquelles sont envisagées comme des outils curatifs à part entière. De la même façon, Dieu est considéré comme une entité active dans le processus de guérison par ces patients. À cet effet, la croyance en Dieu étant vécue comme une conviction profondément ancrée, le refus de traitement curatif peut également être compris comme une marque de confiance envers leur divinité. En outre, la conviction du potentiel curatif de la spiritualité, le sentiment d'un processus de guérison ou encore l'attente d'un miracle divin contribuent assurément à l'expression de croyances déviantes, renforçant l'espoir irréaliste d'une amélioration de la maladie sans traitement et, par extension, la rupture thérapeutique.

De même, l'*exploration du sens de la maladie* rend compte de processus bien distincts au sein des sous-groupes et participe sans doute aux attitudes d'observance ou d'inobservance déployées. Pour les **utilisateurs complémentaires**, si la recherche de sens met en lumière la croyance d'une implication du psychisme dans le processus carcinogénèse, elle s'apparente davantage à une démarche de réflexion plus qu'à une conviction fortement ancrée. La question du sens intègre effectivement une variété de facteurs renvoyant à des déterminants externes (ex. : l'environnement). Aussi, nous pensons que les incertitudes soulevées vis-à-vis du sens de la maladie réduisent la conviction d'un lien causal entre identification du sens et guérison, et facilitent de fait, la confiance envers les méthodes curatives.

À l'inverse, l'identification de sens est envisagée comme le principal déterminant de la guérison par les **utilisateurs alternatifs**. Le psychisme est considéré comme déclencheur de la maladie, mais également comme un moyen curatif central. Ces patients interrogent rarement l'influence de déterminants environnementaux sur l'avènement du cancer. Ils manifestent la conviction de détenir des capacités d'auto-guérison, lesquelles sont, d'après eux, altérées par les traitements du cancer. Nous pensons alors que les convictions d'auto-guérison, associées à celles du potentiel destructeur des traitements allopathiques renforcent la rupture thérapeutique chez ces patients.

Par ailleurs, la *perception des bénéfices* issus des recours hétérodoxes renvoie à des croyances différentes au sein des deux sous-groupes. Celles-ci interfèrent, à notre avis, sur les attitudes d'observance/inobservance des individus. Ainsi, les **utilisateurs complémentaires** expriment le sentiment d'être moins impactés par les traitements curatifs, de retrouver une meilleure qualité de vie, de bénéficier davantage de soutien, de mieux gérer leur stress ou encore de ressentir un bien-être psychologique et émotionnel. Ces perceptions nous renvoient de nouveau aux bénéfices des MCA sur le vécu de la maladie. De manière plus spécifique, elles suggèrent que le recours complémentaire est essentiellement lié à la perception de bénéfices sur l'ensemble des dimensions individuelles. Les bénéfices perçus renforcent alors les attitudes d'observance aux traitements, dans la mesure où les croyances individuelles favorisent finalement le sentiment d'être peu impacté par la maladie. Si les **utilisateurs alternatifs** signifient également ce type de bénéfices, ils soulignent la présence d'une détresse émotionnelle qu'ils relient à la conviction d'un processus de guérison. En outre, les émotions ressenties, qu'elles soient apaisantes ou qu'elles engagent la souffrance, sont identifiées comme des signes d'amélioration de la maladie. Ces perceptions réduisent, par conséquent, le lien identifié entre recours aux MCA et amélioration du vécu de la maladie. Plus particulièrement, elles nous indiquent que le recours alternatif est parfois marqué par la détresse émotionnelle. Les bénéfices perçus participent sans doute à la rupture thérapeutique, dans la mesure où la conviction d'auto-guérison les conduit à interpréter les signes émotionnels comme un processus de guérison.

Aussi, la *nature des pratiques utilisées* et les *modalités de recours* nous semblent également participer aux démarches complémentaires ou alternatives initiées. Si les **utilisateurs complémentaires** sont attirés par des méthodes éloignées du paradigme médical, celles-ci ne s'opposent en aucun cas aux traitements curatifs. L'approche spirituelle et/ou énergétique de ces méthodes contribuent inévitablement au sentiment de réassurance et favorisent l'expression de croyances sécurisantes. La dimension groupale de ces recours et le fait que certains d'entre eux soient initiés dans le cadre des soins de support permettent certainement de réduire l'isolement ainsi que les risques de ces pratiques. Bien que certaines de ces méthodes comportent des dimensions déviantes, elles ne conduisent pas les patients à un refus des traitements curatifs. Dans ce cadre, le discours parfois critique envers certaines méthodes hétérodoxes ou encore l'absence de dérive sectaire nous indique une approche plus vigilante envers les soins non conventionnels.

Au contraire, les **utilisateurs alternatifs** manifestent un attrait envers des méthodes radicalement opposées au système de soins. Les approches religieuses, voire parareligieuses, génèrent sans doute l'expression de croyances invalidantes. Par conséquent, de nombreuses pratiques contiennent des dimensions déviantes et participent assurément à la rupture thérapeutique. Le recours hétérodoxe

généralement individuel et le fait qu'il soit exclusivement initié hors du cadre des soins de support confrontent les patients à l'isolement et aux risques de ces pratiques. L'absence de discours critique vis-à-vis de ces méthodes, ou encore les dérives sectaires identifiées nous alertent sur la confiance excessive envers ces méthodes, voire sur une forme d'embrigadement ou de manipulation à laquelle elles peuvent se livrer.

Enfin, la *relation au praticien* hétérodoxe peut, selon nous, influencer sur les attitudes d'observance/inobservance des patients. Souvent considérés comme des professeurs par les **utilisateurs complémentaires**, les praticiens hétérodoxes ne tentent pas d'établir une relation de soin avec les sujets. Aussi, la dynamique de collaboration instaurée contribue-t-elle sans doute à diminuer la relation de dépendance générée par la maladie dont les patients cherchent à s'extraire ? Ils nous indiquent que leur regard et/ou celui des membres des groupes qu'ils intègrent, est aussi important que l'avis du praticien. Cette relation limite probablement toute forme d'embrigadement sectaire, dans la mesure où la non-adhésion des patients aux valeurs des praticiens est considérée et respectée.

Approchés comme des thérapeutes par les **utilisateurs alternatifs**, les praticiens non conventionnels établissent une relation de soins avec leurs patients. La dynamique amicale instaurée fausse la relation qui se veut thérapeutique et renforce un état de dépendance chez ces sujets qui considèrent parfois le thérapeute comme un acteur de leur guérison (MIVILUDÉS, 2010). Seules les croyances des praticiens sont alors considérées et elles modèlent le contenu des séances. Cette relation accentue le risque d'embrigadement sectaire dans la mesure où le discours indique une adhésion exclusive aux valeurs et croyances des praticiens, lesquelles s'opposent à la démarche curative.

V.3.3. De l'impact des MCA

Les MCA, à travers les croyances qui y sont associées, nous semblent profondément impacter l'inobservance aux traitements curatifs. Nous avons souligné la prédominance des convictions invalidantes des utilisateurs alternatifs, nous indiquant une relation entre croyances et refus de soins curatifs. Avant tout, il nous semble que l'**opposition radicale entre science et valeurs** puisse en partie expliquer le refus de traitements. En effet, le rejet de l'allopathie, la méfiance profonde que les utilisateurs alternatifs expriment à son égard, contraste avec l'attrait vis-à-vis d'une médecine hétérodoxe pour laquelle ils témoignent d'une adhésion conceptuelle. Cette approche expliquerait les attitudes de contestation envers les recommandations des médecins soulignant leur réticence vis-

à-vis d'une stricte observance. À cet effet, il nous semble que les tentatives des médecins visant à convaincre les patients de rompre avec leurs démarches hétérodoxes renforcent la distance médecin/patient. Cette idée s'appuie sur les propos des patients, lesquels nous disent changer régulièrement d'oncologues dès lors que les médecins tentent de les en dissuader. C'est pourquoi il nous semble fondamental de pouvoir instaurer un dialogue médecin/patient au sujet des MCA, d'autant que l'absence de communication conduit parfois à une rupture radicale avec le système de soins.

Par ailleurs, au-delà des croyances invalidantes identifiées, c'est leur **degré d'expression** qui interpelle et qui nous semble fortement participer à la rupture thérapeutique. En effet, qu'il s'agisse de la croyance d'un lien entre « identification du sens » et « guérison », du potentiel curatif des MCA, des croyances d'auto-guérison, de l'influence de Dieu sur l'évolution positive de la maladie, du potentiel destructeur des traitements curatifs, ces croyances font essentiellement références à des convictions profondément ancrées. En outre, il apparaît pertinent de pouvoir développer des études nous permettant de mieux saisir les processus contribuant à renforcer ces croyances. Rappelons ainsi que nous avons rencontré les patients dans le cadre d'un entretien unique limitant, par extension, la pleine compréhension du processus décisionnel lié au refus de traitements.

Toutefois, au regard de l'analyse du discours, il nous semble que le **vécu expérientiel des traitements** puisse soutenir les croyances invalidantes des **utilisateurs alternatifs**. En effet, si certains d'entre eux ont d'emblée fait le choix de refuser les traitements curatifs, d'autres nous disent avoir initié dans le passé, un protocole anticancéreux standard. Cependant, confrontés aux effets secondaires, et/ou à l'annonce d'une récurrence, ces patients nous révèlent alors leur décision de renoncer aux traitements au profit de méthodes non conventionnelles. Ce constat nous indique que le vécu des effets secondaires et/ou l'annonce d'une récurrence renforcent nécessairement le risque de rupture thérapeutique. À ce titre, nous pouvons penser que le vécu douloureux des effets secondaires participe au sentiment d'une aggravation de la maladie, tandis que l'annonce d'une récurrence, renforce certainement la croyance de l'inefficacité des traitements. La rupture avec les traitements allopathiques au profit des MCA n'est donc jamais vécue comme un échec curatif, mais au contraire comme un choix thérapeutique adapté. À cet effet, nous pensons que la conviction du potentiel délétère des traitements allopathiques, associée à celle du potentiel curatif des MCA, représentent des processus sécurisants, les confortant dans le choix de cette rupture.

Dans une même perspective, ce sont des croyances de **contrôle** et le sentiment d'**optimisme** qui nous semblent contenir des dimensions particulièrement sécurisantes. Aussi, l'analyse du discours suggère des degrés d'expression excessifs envers les sentiments de contrôle et d'optimisme chez les

utilisateurs alternatifs, participant sans doute à une forme de déni de la gravité de leur situation clinique. Dans un contexte de fragilité extrême, la conviction de maîtriser la maladie et son évolution peut être comprise comme un moyen de lutter contre l'angoisse de mort à laquelle les confronte l'arrêt des traitements anticancéreux. À cet égard, nous pouvons penser que les recours alternatifs contribuent à renforcer les sentiments de contrôle, mais également à entretenir un optimisme irréaliste quant à l'issue de la maladie. En d'autres termes, c'est la perception faussée des bénéfices qui participe certainement à maintenir la rupture thérapeutique. Persuadés que les états émotionnels sont une manifestation de la guérison, que les méthodes douces permettent d'explorer les facultés d'auto-guérison ou encore que Dieu est impliqué dans le processus curatif, le recours aux traitements du cancer est perçu comme inutile et délétère. Par conséquent, nous pensons que la perception d'une amélioration de la qualité de vie, favorisée par le refus ou l'arrêt des traitements curatifs, augmente les croyances invalidantes et, par extension, le contexte de rupture thérapeutique.

Finalement, les deux formes de refus identifiées (initial ou consécutif aux traitements) soulignent assurément **l'influence des représentations individuelles sur le choix d'une rupture thérapeutique**. Dans tous les cas, il apparaît essentiel de prendre en considération ces représentations et de mieux saisir la nature des angoisses des patients. Leur méfiance est alors manifeste envers les professionnels de santé et plusieurs malades sont actuellement en rupture avec les centres de soins allopathiques. En outre, cette situation nous indique l'importance de pouvoir repérer ces processus et de les accompagner tant que perdure une forme d'interaction soignant/soigné. Il importe également de se pencher sur les moyens qui permettraient de consolider la dynamique relationnelle médecin/patient. Le risque léthal accru, mais également l'embrigadement parfois sectaire auxquels ces patients sont confrontés, imposent une démarche de réflexion dans les structures médicales.

V.3.4. Vignettes cliniques

- **Cas de Madame H. utilisatrice complémentaire**

Il s'agit d'une femme de 41 ans, célibataire et exerçant dans le domaine des ressources humaines. Elle apprend récemment qu'elle est atteinte d'un cancer du sein pour lequel elle est actuellement traitée (chirurgie et chimiothérapie). Depuis la survenue de la maladie, Madame H. a interrompu toute activité professionnelle et vit entre Paris et Tours, ville où vivent ses parents et sa proche famille. Le champ des MCA est familier pour Madame H. qui pratique la **méditation** depuis près de dix ans. Inscrite dans une démarche spirituelle directement reliée à sa pratique méditative, Madame H. souligne l'importance de la spiritualité, qu'elle envisage comme un moyen de mieux « se connaître » et de développer un bien-être intérieur : « *Dans une démarche spirituelle, c'est [...] apprendre un maximum de choses sur soi, sur l'être [...] avoir le maximum d'acquis, d'expériences. On pourrait parler de connaissances, de bien-être intérieur, de choses comme ça* ».

Madame H. est marquée par un **univers de valeurs et croyances** qu'elle partage régulièrement avec le groupe de méditation qu'elle a intégré : « *Le groupe répond, car chacun a son expérience [...]. Cela peut être des questionnements purement spirituels ou alors des questionnements du quotidien [...] chacun aime bien partager ses expériences et ce qu'il croit utile* ». Elle souligne la **dynamique de collaboration** instaurée avec son praticien hétérodoxe qu'elle qualifie de « professeur » et souligne le soutien qu'elle a reçu de la part de ce dernier : « *Mon professeur m'a beaucoup aidée* ». Ses croyances sont multiples et rendent compte d'un **synchrétisme spirituel et religieux** (ex. : vies antérieures, survivance de l'âme après la mort, Dieu, etc.) sur lequel elle s'appuie au quotidien : « *C'est une aide à laquelle on peut se raccrocher* ».

Depuis l'annonce du diagnostic, elle nous dit également avoir renforcé sa démarche hétérodoxe qu'elle envisage comme une **ressource supplémentaire** face à la maladie : « *J'ai cette aide-là, elle est conséquente, et du coup je suis privilégiée par rapport à l'expérience que je vis* ». Plus spécifiquement, elle dit avoir sollicité un **accompagnement spirituel** qu'elle considère comme un moyen de mieux vivre l'étape des traitements : « *Je sollicite un accompagnement spirituel dans le sens d'avoir des conseils sur soi, des exercices de respiration, de méditation ou de choses comme ça qui pourraient m'être utiles sur les traitements* ».

Elle évoque également des recours à l'**acupuncture** et au **magnétisme** qu'elle approche comme un moyen de favoriser une « circulation d'énergie harmonieuse » : « *C'est à la fois redistribuer l'énergie un peu partout dans le corps, ré-harmoniser la circulation de l'énergie* ». Elle s'appuie également sur la **phytothérapie** qu'elle associe à la purification des organes ou encore sur la **kinésiologie**, approchée comme un moyen de prendre conscience de « ses propres résistances ». Enfin, elle nous dit s'initier depuis peu à la **médecine Ayurvédique**. En outre, Madame H. s'inscrit dans un **pluralisme thérapeutique hétérodoxe** qui lui donne le sentiment de mettre tout en œuvre pour lutter contre les effets des traitements et d'être acteur des soins : « *Cela permet aussi de se sentir acteur sur les choses* ».

Si les convictions qu'elle développe dans le cadre de ses recours s'éloignent sensiblement du champ de la science, elles ne s'opposent en aucun cas à sa démarche de soin allopathique. Au contraire, les croyances semblent favoriser un vécu d'acceptation des traitements et de la maladie : « *Le fait d'avoir, ça me permet de mieux vivre les choses* » ; « *À la fois plus de distance et d'acceptation* ». Convaincue que ces recours **minimisent les répercussions** des traitements et **accélèrent la récupération physique** : « *Ça doit jouer dans le fait que les traitements se passent bien [...] physiquement, ça me permet de récupérer plus vite* », finalement, à travers ces recours, c'est l'**espoir de guérison** qui semble se renforcer : « *Je me dis que ça doit jouer [...] dans l'issue positive de tout ça* ».

- **Cas de Madame M. utilisatrice alternative**

Il s'agit d'une jeune femme de 31 ans, célibataire, sans enfant, atteinte depuis près d'un an d'un cancer du système lymphatique. Domiciliée depuis quelques années aux États-Unis où elle travaillait dans le domaine de la production cinématographique, elle est revenue en France depuis l'annonce de la maladie. Actuellement en arrêt maladie, Madame M. a refusé d'initier tout traitement curatif et cherche à guérir exclusivement par des méthodes alternatives. Depuis peu, elle a accepté de suivre un traitement hormonal et envisage peut-être de débiter la chimiothérapie.

Dès l'annonce, Madame M. a exploré le champ des MCA dans un objectif curatif et a refusé les traitements standards qu'elle considère comme délétères : « *Moi je ne sais pas comment mon corps va réagir, alors j'ai cherché d'autres moyens* ». Si elle maintient toutefois un lien avec le système de soins allopathique dans une logique de contrôle, elle manifeste de vives attitudes de **contestations** envers les recommandations médicales : « *Certains étaient totalement butés* ». Madame M. évoque sa **recherche personnelle** d'informations au sujet des MCA et de la maladie : « *J'ai fait beaucoup de recherches* » et communique les réticences des médecins face à sa démarche hétérodoxe : « *Ils m'ont tous pris pour une folle qui ne connaissait rien* ». À travers ses recherches, elle se conforte dans la conviction des effets destructeurs des traitements standards : « *Dans le documentaire, ils nous expliquent que la chimiothérapie et la radiothérapie sont cancérigènes* ». Aussi, au sujet des MCA, elle oriente ses recherches sur les cas de « guérisons miraculeuses » et se refuse de s'attacher aux échecs des médecines alternatives : « *Je préfère me focaliser sur ceux qui ont réussi et pas ceux qui ont eu des couacs* ».

Elle s'impose alors rapidement de nouvelles habitudes de vie, capables, selon elle, d'influencer une involution de la maladie : « *Les personnes qui ont réussi à se sortir de cette maladie ont changé leur mode de vie* ». En outre, le discours est marqué par une importante recherche de **contrôle** : « *Il faut que je me fixe des règles* », mais également par un fort sentiment d'**optimisme** qui semble en contradiction avec la gravité de sa situation clinique : « *Je ne suis pas inquiète [...] je le vois bien l'avenir* ». De plus, les propos qu'elle emploie indiquent une forme de **déni** de la gravité de sa maladie : « *[...] disons que j'ai un petit souci de santé qui va bientôt se régler* ».

Par ailleurs, elle souligne la place prépondérante de la **spiritualité** : « *La spiritualité est très importante [...]* » et le renforcement de ses **croisances religieuses** : « *Les convictions étaient déjà là, mais elles se sont un peu renforcées* ». Ainsi, elle souligne le caractère intime de sa relation à **Dieu** et à la pratique de la **prière** : « *Je trouve que cette relation que j'entretiens c'est vraiment intime, je n'en parle jamais* ». Elle exprime la conviction d'être guidée par « le monde de l'invisible » : « *quand je pose une question, j'ai une réponse* » et interprète ses rêves ou encore des conseils qui lui sont donnés comme des signes mystiques qu'elle décide ou non de suivre : « *La réponse est soit parce qu'une personne va me donner un conseil [...] ou un rêve [...] Après je peux décider ou non de la suivre* ». Dans tous les cas, son rapport à la spiritualité l'amène à s'**isoler** de l'extérieur : « *(en pratiquant la prière) je me suis un peu coupée des gens en essayant de me recentrer* ».

Aujourd'hui elle évoque un doute quant à son refus de traitement, qu'elle relie à une forme d'intuition : « *Mon intuition commence à me dire qu'il est temps de faire quelque chose, car sinon ça va être catastrophique* ». Mais ce sentiment n'apparaît pas suffisamment ancré et Madame M. souhaite d'abord initier de nouveaux protocoles de soins alternatifs avant de s'engager sur la voie de l'allopathie : « *Je mets en place mes protocoles. Plan A, plan B. Si ça marche, tant mieux, si ça ne marche pas, alors chimiothérapie* ». À cet effet, elle souligne l'influence d'un oncologue qu'elle a récemment rencontré et dont les qualités d'écoute ont favorisé un dialogue constructif : « *C'est lui qui m'a convaincue* ».

En définitive, la qualité relationnelle établie entre l'oncologue et Madame M. contribue à inverser sa perspective en considérant les traitements allopathiques tout en maintenant des recours hétérodoxes dans une logique complémentaire : « *Finalement, là je pars, je me donne deux semaines [...]* » ; « *Si au bout de deux semaines, les résultats escomptés ne sont pas au rendez-vous, j'ai déjà pris rendez-vous avec l'oncologue, je rentre en France et je fais la chimiothérapie [...] je fais les traitements alternatifs en complément pour aider mon corps à supporter les effets* ».

CHAPITRE III. APPROCHE CONCLUSIVE DES RÉSULTATS

I. RAPPEL DES HYPOTHÈSES SPÉCIFIQUES ET DES CONCLUSIONS ASSOCIÉES

I.1. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 1

Rappel de l'hypothèse spécifique 1 :

« Le recours aux MCA impacte positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne : physique, psychique, sociale et spirituelle »

Conclusion de l'hypothèse spécifique 1

L'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 1, selon laquelle les utilisateurs de MCA sont marqués par un meilleur vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne (physique, psychique, social et spirituel) comparativement aux non-utilisateurs, est **confirmé**.

L'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 1, selon laquelle les utilisateurs de MCA présentent des scores d'« **anxiété** » et de « **dépression** » significativement moins élevés à l'échelle HADS, et des scores de perception de l'« **état physique** » et de la « **qualité de vie** » significativement plus élevés à l'échelle de Santé Globale (QLCQ30), comparativement aux non-utilisateurs, est **partiellement confirmé** (les résultats quantitatifs sont avérés sur l'ensemble des dimensions, hormis l'anxiété).

I.2. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 2

Rappel de l'hypothèse spécifique 2 :

« Le recours aux MCA impacte négativement la représentation de la médecine allopathique ainsi que la relation soignant/soigné. »

Conclusion de l'hypothèse spécifique 2

L'axe qualitatif (exclusif) de l'hypothèse spécifique 2, selon laquelle les utilisateurs de MCA sont marqués par une représentation plus négative de la médecine allopathique ainsi que par une distance relationnelle soignant/soigné plus importante comparativement aux non-utilisateurs, est **confirmé**.

I.3. Rappel et conclusion de l'hypothèse spécifique 3

Rappel de l'hypothèse spécifique 3 :

« Le refus de traitements anticancéreux, chez les utilisateurs de MCA, est relié à un univers de croyances invalidantes que développent les sujets inscrits dans une démarche de recours alternatifs. »

Conclusion de l'hypothèse spécifique 3

L'axe qualitatif de l'hypothèse spécifique 3, selon laquelle les utilisateurs alternatifs sont marqués par un univers de croyances invalidantes plus important comparativement aux non-utilisateurs, est **confirmé**.

L'axe quantitatif de l'hypothèse spécifique 3, selon laquelle les utilisateurs alternatifs présentent des scores de croyances de contrôle significativement plus élevés comparativement aux utilisateurs complémentaires et ce, sur les trois dimensions de l'échelle (attribution causale concernant l'origine de la maladie, perception de contrôle sur son évolution, et contrôle religieux), est **partiellement confirmé** (les résultats quantitatifs sont avérés sur l'ensemble des dimensions, hormis la perception de contrôle sur l'évolution de la maladie).

I.4. Synthèse des conclusions des hypothèses spécifiques

En définitive, les résultats confirment l'impact positif du recours aux MCA sur le vécu de la maladie. L'analyse du *discours* rend compte d'un lien entre « utilisation des MCA » et « diminution des répercussions physiques, psychiques, sociales et spirituelles » de la maladie. L'analyse des scores aux *échelles* conforte grandement ces résultats en mettant en avant l'effet des MCA sur la diminution des symptômes dépressifs et l'amélioration de la perception de l'état physique et de la qualité de vie. Cependant aucun effet sur la diminution de l'anxiété n'a été établi.

Par ailleurs, les résultats attestent de l'impact négatif du recours aux MCA sur la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné. L'analyse du discours met effectivement en lumière l'influence du recours aux MCA sur la représentation négative de la médecine ainsi que sur la détérioration de la relation soignant/soigné.

Enfin, les résultats témoignent de l'impact des croyances invalidantes sur le refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MCA. L'analyse du *discours* confirme une relation entre « croyances invalidantes » et « recours alternatif ». L'analyse des scores à l'*échelle* conforte

partiellement ces résultats en soulignant l'effet du recours alternatif sur l'augmentation des croyances de contrôle relatives à l'attribution causale interne et au contrôle religieux. Cependant, aucun effet n'a été identifié sur l'augmentation de la perception de contrôle concernant l'évolution de la maladie.

II. RAPPEL DE L'HYPOTHÈSE PRINCIPALE ET CONFRONTATION DES RÉSULTATS AVEC LE POSTULAT DE DÉPART

II.1. Rappel de l'hypothèse principale

Rappel de l'hypothèse principale :

« L'utilisation des MCA est vectrice d'impacts pouvant conjointement se décliner sous formes de bénéfiques, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer »

II.2. Confrontation des résultats avec le postulat de départ

L'ensemble des résultats nous permet de confirmer l'hypothèse principale selon laquelle l'utilisation des MCA est vectrice d'impacts pouvant conjointement se décliner sous formes de bénéfiques, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer.

Le recours aux MCA impacte positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne. De plus, il participe fortement à la diminution de la dépression et améliore la perception de l'état physique et de la qualité de vie. Enfin, il est associé au développement de croyances aidantes et sécurisantes. Cependant, le recours aux MCA a un impact négatif sur la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant/soigné. Il participe également au déploiement de croyances invalidantes, voire déviantes chez les malades. De façon générale, l'approche complémentaire favorise l'expression de croyances aidantes ainsi qu'un ensemble de bénéfiques, tandis que la démarche alternative renforce le développement de croyances plus invalidantes ainsi qu'un ensemble de risques et de dérives. Cependant, quelle que soit sa modalité principale, le recours aux MCA génère des convictions potentiellement aidantes et invalidantes, et peut conjointement produire des bénéfiques, des risques et des dérives.

II.3. Conclusion de l'hypothèse principale

Nous avons montré la pluralité des impacts associés à l'utilisation des MCA chez les patients atteints de cancer. Les *résultats de nature quantitative* nous ont permis de montrer l'influence positive de leur utilisation, notamment sur la dépression et la perception de l'état physique et de la qualité de vie. Ils ont également identifié les utilisateurs comme les seuls patients confrontés à la rupture thérapeutique. À ce titre, les résultats quantitatifs ont servi à établir un lien entre le refus de traitements curatifs et certaines croyances de contrôle. L'*approche qualitative* a été le moyen de renforcer ces résultats et de dévoiler l'identification des processus psychiques à l'origine de ces impacts. À travers leurs recours, les utilisateurs ont le sentiment de mieux vivre les différentes étapes que leur impose la maladie. Ils nous disent ressentir un mieux-être, observé sur l'ensemble des dimensions de la personne (physique, psychique, social et spirituel). Si les patients tirent essentiellement des bénéfices de leur démarche hétérodoxe, celle-ci contribue néanmoins à instaurer une distance avec le système allopathique et ses représentants. De la même façon, les croyances que développent les utilisateurs de MCA représentent des processus *soutenants* qui renforcent la perception de ces bénéfices, mais qui peuvent, en revanche, détériorer leur rapport aux soins curatifs. Incontestablement, ces pratiques génèrent conjointement un ensemble de bénéfices, de risques et de dérives chez les patients.

II.4. Conclusion des résultats

L'attrait et la confiance qu'ils expriment envers les MCA, mais également la demande de leur intégration en oncologie rend compte de l'évolution conceptuelle du soin chez les malades. Dès lors, il nous semble fondamental de développer une réflexion relative à l'intérêt et aux limites de leur intégration en oncologie. Tant l'hétérogénéité de ces pratiques que la diversité des démarches initiées impliquent de sensibiliser les professionnels de santé au mouvement hétérodoxe en oncologie. Enfin, l'aggravation du risque léthal associé à l'utilisation alternative impose de développer des pistes visant à limiter la rupture thérapeutique.

PARTIE 4.

DISCUSSION/RÉFLEXION GÉNÉRALE

Il s'agit à présent de mener une réflexion générale en lien avec les objectifs de départ visant à s'interroger sur l'intérêt et les limites de l'intégration des MCA en oncologie, sensibiliser les professionnels de santé aux caractéristiques du mouvement hétérodoxe et développer des pistes afin de limiter le risque d'une rupture thérapeutique. Nous mettrons ainsi en perspective notre réflexion avec les données issues de la littérature et illustrerons nos propos avec le discours des patients de l'étude.

Dans un premier temps, nous discuterons de *l'intérêt et des limites de l'intégration des MCA* en oncologie en s'attachant d'abord à mettre en évidence la pertinence de leur déploiement dans le processus d'amélioration de la prise en charge puis, en pointant la nécessité d'une démarche d'intégration prudente et progressive.

Dans un second temps, nous déploierons une *logique de sensibilisation* aux caractéristiques du mouvement hétérodoxe destinée aux professionnels de santé. Nous soulèverons les dimensions conceptuelles de ce mouvement et développerons un ensemble d'outils à destination des professionnels de santé.

Enfin, dans un troisième temps, nous envisagerons des *pistes de réflexion* dans l'objectif de limiter la rupture thérapeutique chez les utilisateurs de MCA. Nous évoquerons d'abord la pertinence de renforcer la qualité des dispositifs en place et soulignerons ensuite la nécessité de déployer une démarche préventive et des moyens d'action pour réduire le risque de refus de traitements et rétablir la confiance des patients en situation de rupture.

Pour finir, nous terminerons avec la *conclusion générale* de cette étude en soulignant ses idées clés ainsi que les perspectives qu'elle ouvre tant sur le plan de la recherche que sur le terrain.

CHAPITRE I. L'INTÉRÊT ET LES LIMITES DE L'INTÉGRATION DES MCA EN ONCOLOGIE

I. LE DÉPLOIEMENT DES MCA EN ONCOLOGIE : UN DISPOSITIF DÉTERMINANT POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

I.1. Une réponse aux attentes des malades en matière de soins

Tel que le souligne Moulin M. (1990), la question de l'intégration des MCA représente un « luxe occidental » au regard des pays en voie de développement pour lesquels les acquis de l'allopathie ne sont pas nécessairement une référence. Toutefois, la résurgence de la médecine hétérodoxe en occident nécessite une réflexion parce qu'elle reflète de nouveaux besoins paradoxalement issus des avancées scientifiques (Derey, 2003). En effet, les progrès de la médecine oncologique ont suscité de nouvelles attentes chez les malades réclamant une prise en considération de leurs valeurs, qu'elles soient de nature philosophique, spirituelle, religieuse, etc. L'attrait manifeste des patients envers les MCA rend compte de l'importance accordée à ces valeurs, mais également des besoins d'autonomie et de contrôle face à la maladie. En ce sens, l'émergence des valeurs en oncologie et, plus largement, la diversification des modes de prises en charge traduisent les progrès d'une médecine qui ne se satisfait plus d'une approche exclusivement curative.

Pourtant, au regard de l'analyse du discours, il semble exister un décalage entre la dynamique d'humanisation des soins en oncologie et le sentiment unanime des patients d'être au centre d'un univers techniciste et surmédicalisant. La forte demande d'intégration des MCA rend compte de ce décalage dans lequel les patients opposent une médecine « dure » à une médecine « douce ». Pour les utilisateurs de MCA, la médecine non conventionnelle représente l'archétype des attentes singulières en matière de soins. Son approche conceptuelle de la santé, sa dimension holistique, son univers de valeurs ou encore sa fonction d'autonomisation, sont autant d'attentes et de besoins qu'ils expriment à l'égard de leur prise en charge. Si les soins de support s'attachent incontestablement à reconnaître et à accompagner ces besoins, il n'en demeure pas moins que ce dispositif est considéré comme insuffisant par les utilisateurs de MCA. Paradoxalement, la demande d'intégration des MCA chez les malades révèle le rapport de complémentarité qu'ils envisagent entre ces deux systèmes de soins, a priori opposés. Par conséquent, il apparaît fondamental de pouvoir répondre à ces attentes qui ne traduisent pas tant une attitude de contestation envers le système allopathique, mais davantage une volonté de l'enrichir au moyen de méthodes centrées sur des valeurs. Il importe de s'extraire de l'idée selon laquelle les MCA intégrées au système de soins,

représenteraient une forme de concurrence à la démarche allopathique. Au contraire, elles contribueraient, selon nous, à réduire l'écart évident entre les malades et le système de soins standard.

Le déploiement des MCA s'inscrit dans une dynamique d'évolution sociétale marquée par une nouvelle culture du soin. À ce titre, la multiplication des approches non médicamenteuses en oncologie traduit une volonté de s'adapter aux modifications conceptuelles du soin. Finalement, l'apparition des MCA en oncologie confirme cette mutation conceptuelle et peut, selon nous, être considérée comme une extension des thérapies non médicamenteuses actuellement intégrées aux soins de support. En tout état de cause, le processus d'intégration des MCA est primordial pour répondre aux attentes individuelles, d'autant plus qu'il nous semble inévitable et déterminant dans l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer.

I.2. De nouvelles ressources face à la maladie et aux effets des traitements

Notre étude a permis de mettre en lumière l'impact positif du recours aux MCA sur le vécu de la maladie et des traitements. Si l'utilisation de ces pratiques ne peut, à elle seule, expliquer le mieux-être global exprimé par les patients, il n'en demeure pas moins qu'à travers ces orientations, ils ont le sentiment d'être davantage accompagnés et de moins souffrir des répercussions de la maladie et des traitements. La prévalence importante du recours et la logique de cumul thérapeutique hétérodoxe rendent compte de la confiance des patients envers ces pratiques et, plus largement, des bénéfices multiples tirés de leurs démarches ainsi que du sentiment de développer de nouvelles compétences et d'être acteurs des soins. En outre, le processus d'*empowerment* qu'elles suscitent, nous amène à nous positionner en faveur de l'intégration des médecines non conventionnelles en oncologie. À l'instar de ce que signifie Berghmans C. (2009), les MCA nous semblent dignes d'intérêt dès lors où elles sont susceptibles de réduire la souffrance et d'apporter une plus-value à la prise en charge des malades. En effet, dans un contexte où les sentiments de dépendance et de perte de contrôle dominant, il nous apparaît déterminant de mettre à disposition des pratiques de soutien qui, vraisemblablement, les minimisent. Que ce soit à travers la relation patient/praticien, les croyances liées à ces recours ou encore leurs dimensions sociales et spirituelles, les MCA renforcent le sentiment de contrôle, favorisent le partage des valeurs, contribuent au support relationnel et diminuent les souffrances physiques et morales.

Par ailleurs, il importe de souligner la conviction chez les patients d'un lien entre « recours aux MCA » et « diminution des souffrances » générées par les traitements. Ce vécu nous conduit à

souligner la pertinence de l'intégration des MCA, d'une part parce que l'orientation hétérodoxe dans une logique de diminution des effets secondaires apparaît comme incontournable : « *J'ai refusé les somnifères donnés par mon médecin [...] je préférais puiser dans ces ressources* », et d'autre part, parce que la croyance rassurante d'une efficacité des MCA sur les effets secondaires peut contribuer à l'acceptation des traitements curatifs : « *J'ai certainement été moins en refus de soin* ». Dans tous les cas, nous ne pouvons ignorer que les utilisateurs ont tendance à délaissier les traitements médicamenteux de support au profit des MCA pour traiter les effets secondaires. Toutefois, dès lors où elles sont approchées par les patients comme des méthodes de soutien complémentaire aux traitements curatifs, et vécues comme un moyen de réduire les souffrances face au cancer, les MCA constituent à notre sens de nouvelles ressources pour les patients : « *J'avais besoin de me dire que j'agissais sur les dimensions psychologiques, émotionnelles et psychiques, de manière à favoriser la guérison, à soutenir le corps et enfin, à me projeter au-delà de ce qui se passait* ». En outre, au-delà des bénéfices physiques de ces méthodes, il importe de considérer leur potentiel psychothérapeutique « *[...] puisque les critères les plus probants se rapportent aux effets psychologiques* » (Mothe et al., 2011).

De surcroît, le recours aux MCA représente un moyen de donner du sens à la maladie. Comme le souligne Schraub S. (2009), quelles que soient les interprétations individuelles, celles-ci représentent des ressources pour les malades en quête de cohérence. De notre point de vue, l'exploration du sens au moyen des MCA est une façon de s'approprier la maladie, mais aussi paradoxalement de s'en extraire. Car c'est bien souvent la conviction d'une forme de responsabilité face à son avènement qui conduit les sujets à déployer des ressources envisagées comme un moyen de lutter contre la maladie et les souffrances qu'elle engendre. En outre, la quête de sens est souvent au centre des démarches hétérodoxes et peut être comprise comme une première étape dans le processus d'acceptation de la maladie.

Enfin, les MCA favorisent, selon nous, une approche nouvelle de la spiritualité dans laquelle se mêlent des convictions philosophiques, religieuses ou mystiques. Il s'agit là du concept de syncrétisme spirituel développé par Bacqué M.F. (2011) qui rend compte d'un attrait envers le bouddhisme et, plus largement, d'une variété de pratiques à connotations spirituelles : « *Tout se passe comme si le croyant se composait un menu varié : une touche de bouddhisme, une pincée d'ésotérisme, un zeste de théologie revisitée...* » (Berghmans et Torres, 2012, p.51). Cette attirance vis-à-vis du spirituel s'exprime également à travers l'utilisation des MCA : nombreuses d'entre elles sont étroitement liées au champ de la spiritualité, de la religion, voire de l'ésotérisme. En d'autres termes, nous pensons que le recours aux MCA est un mode d'expression de cette nouvelle forme de spiritualité dans laquelle s'opèrent une quête de sens, une recherche d'espoir et de

réassurance face à l'angoisse de mort. Comme le rappellent Cole B. et Pargament K. (1999), la spiritualité est parfois une référence identitaire face au potentiel déstructurant de la maladie. Finalement, à l'instar de ce que soulèvent Berghmans C. et Torres J.L. (2012), les croyances individuelles associées aux MCA, ne peuvent-elles pas être envisagées comme des processus qui contribuent à l'amélioration du vécu de la maladie ? Dans tous les cas, les MCA représentent incontestablement de nouvelles ressources pour les malades. Nous ne pouvons ignorer les bénéfices multiples qu'ils en tirent et les processus psychiques sécurisants que leur utilisation favorise.

I.3. Une approche plus humaniste de la prise en charge

Comme nous l'avons souligné, la technicité de la prise en charge est au cœur du vécu *expérientiel* des patients atteints de cancer. En effet, la dimension technique du soin est incontournable pour les sujets confiés à de multiples spécialistes qui décortiquent leur corps, examinent leurs cellules et explorent leurs organes. Pour les utilisateurs de MCA, cette technicité renvoie à un système déshumanisant dans lequel la dimension humaine du soin est effacée au profit de méthodes *surmédicalisantes*. Ils dénoncent une organisation technique, une standardisation des pratiques et pointent les limites institutionnelles des structures médicales : « *Il faut constamment rechercher et demander pour se faire respecter et parler* ». La dynamique d'urgence, le manque de temps, de personnel, de communication, sont autant de facteurs qui contribuent, à notre sens, au sentiment d'une médecine techniciste et déshumanisante.

De plus, la dureté des traitements, leurs effets secondaires participent à l'*objectalisation* du corps et renforcent alors le vécu déshumanisant de l'accompagnement. Tel que le signifie Lancelot A. (2010), ce n'est pas tant le cancer qui stigmatise le malade, mais les effets secondaires des traitements qu'il impose. En outre, la structure hospitalière et, plus spécifiquement les services d'oncologie, confrontent inéluctablement à la technicité, à la douleur, à la dureté et conduisent, par extension, à une forme de déshumanisation du sujet. Ce constat représente, selon nous, un élément d'explication central de la demande d'une intégration des MCA chez les patients : « [...] *j'avais peut-être besoin de croire en quelque chose de bienveillant* ».

Aussi, le déploiement des pratiques hétérodoxes favoriserait, de notre point de vue, une approche plus humaniste du soin et réduirait, par extension, les représentations négatives manifestées à l'égard de la médecine et de ses représentants. Car c'est justement le vécu déshumanisant qui génère ces perceptions et contribue à la distance soignant/soigné : « [...] *il y a un grand besoin d'être compris, d'être écouté, qu'il y ait conscience des difficultés qu'on vit* ». Le recours aux MCA

peut être envisagé comme une forme de protestation à l'égard d'un système ultra-technique et une volonté d'humanisation de la prise en charge. La dimension relationnelle est au cœur de l'approche non conventionnelle et permet au sujet de développer une relation de collaboration. Dans un univers où la maladie confronte le patient aux rapports de dépendance et de soumission, favoriser les approches collaboratives des soins, nous semble fondamental.

De surcroît, les MCA représentent un moyen pour les patients de s'extraire de la dynamique d'urgence car leur temporalité s'adapte à celle du sujet à l'instar des propos de cette patiente : « *Cette psychothérapeute était à ma disposition, j'ai dû passer trois fois trois heures avec elle, c'est énorme, parce qu'elle savait qu'il y avait un besoin* ». Qu'il s'agisse d'initier une réflexion, d'un soin corporel ou d'une approche énergétique, les praticiens hétérodoxes accordent du temps au sujet et lui permettent de ressentir une attention empathique et bienveillante : « *[...] toutes ces prises en charge différentes, ça a été le moyen de me trouver une écoute bienveillante [...]* ». Rendre accessible ces pratiques est, selon nous, une façon de reconnaître la temporalité psychique du sujet et, plus largement, de lui permettre de ne plus se sentir exclusivement dans un système mécanique et urgentiste : « *Ce n'est pas que le temps physique de la maladie* ».

Enfin, les MCA renvoient à des « méthodes douces » que recherchent les malades, car elles s'opposent à la dureté des traitements du cancer : « *Je savais que les traitements allaient être délétères [...]* *Ce n'était pas possible, j'avais subi trop d'agressions donc là, il fallait que je me fasse du bien* ». Elles répondent alors aux attentes du malade éprouvant un besoin de douceur et de prendre « soin de soi » : « *C'était un vrai complément douceur [...]* *c'était un moyen de prendre soin de moi* ». De plus, le cadre de ces pratiques est particulièrement apaisant pour les patients et participe incontestablement au mieux-être qu'ils communiquent : « *C'était très reposant (...) il y avait une musique qui accompagnait la séance qui était très bien aussi. Je me suis sentie en paix avec la musique, les mouvements [...]* ». Par conséquent, il nous semble que l'intégration des MCA permettrait de constituer une cellule sécurisante au sein même d'une structure véhiculant l'angoisse et la peur pour les sujets. Les MCA représenteraient alors des méthodes d'accompagnement supplémentaires face au stress et aux tensions que ressentent les patients dans les structures de soins : « *J'étais dans un état de stress très intense au départ, sinon la tension n'était pas favorable à mon bien-être* ».

L'intégration des MCA nous apparaît d'autant plus importante qu'elle permettrait aux sujets de se sentir davantage impliqués tout au long du parcours de soins : « *J'avais besoin de savoir à quoi m'en tenir, quels allaient être mes atouts. Et j'avais besoin de m'impliquer, de comprendre, qu'on*

m'explique ». Ainsi, nous pensons que l'orientation hétérodoxe est particulièrement rassurante, car elle permet au patient de se sentir acteur des soins et de retrouver une forme de contrôle sur la maladie : « *Ça comblait mon impression de perte du contrôle de la situation* ».

En définitive, l'intégration des MCA représente assurément une étape centrale dans la démarche d'humanisation des soins. Elle permettrait de diversifier les modes d'accompagnement et de répondre aux attentes relationnelles des malades. Si l'approche non conventionnelle contraste en tout point avec les caractéristiques des soins allopathiques, leur complémentarité favoriserait, à notre sens, un équilibre que recherchent les patients.

I.4. Un cadre sécuritaire pour les patients

Comme nous l'avons souligné, le recours aux MCA confronte les patients à une multitude de risques et de dérives. À ce titre, le déploiement des MCA en services d'oncologie nous semble primordial pour favoriser un cadre sécuritaire pour les patients. À l'instar de ce que suggère Duval C. (2012), il nous semble que leur intégration contribuerait à réduire considérablement ces risques et « [...] d'éviter des " effets secondaires ", voire " contre-productifs " [...] » (Duval, 2012). Avant tout parce que l'intégration d'une nouvelle pratique de soutien implique en amont une approche évaluative de la part du système de soins. Par conséquent, l'acceptation d'une méthode indique que celle-ci ait répondu aux normes et aux critères de sécurité établis par les centres médicaux. D'autant plus qu'actuellement, les praticiens qui dispensent ces méthodes dans le cadre hospitalier appartiennent principalement aux professions médicales et paramédicales (Fagon et Viens-Bitker, 2012). Ces pratiques sont dispensées par des médecins, infirmiers, psychomotriciens, kinésithérapeutes, réduisant ainsi les risques et les dérives tout en renforçant l'approche sécuritaire des interventions.

Pour les praticiens qui ne sont actuellement pas issus d'une profession médicale, la démarche sécuritaire de leur intervention en centre de soins est néanmoins assurée au moyen de conventions qui délimitent et codifient leur champ d'action. Ainsi, quelle que soit leur nature, les pratiques de soins en institution sont coordonnées et supervisées par les professionnels et les experts de santé. De surcroît, en étant intégrées en services d'oncologie, les MCA seront alors nécessairement approchées au même titre que les soins de support. C'est-à-dire qu'elles seront régulièrement évaluées par l'institution médicale qui s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques de soins. Tel que le signifient Bontoux et al. (2013), l'intégration des MCA présente un intérêt certain,

d'autant plus si elle est comprise « *comme un moyen de préciser leurs effets, de clarifier leurs indications et d'établir de bonnes règles pour leur utilisation* » (Bontoux et al., 2013).

En définitive, il nous semble fondamental de rendre accessibles ces pratiques en services d'oncologie, car elles renforceraient la sécurité des patients tout en réduisant le risque d'orientation sectaire. À cet effet, il importe de prendre en considération le contexte de fragilité psychique des patients qui amplifie le risque d'un embrigadement sectaire. Tel que le signifie Arsenault I. (2011), si l'irrationnel rassure face à l'angoisse générée par la maladie, il peut en revanche introduire un doute relatif à la pertinence d'entamer un parcours de soins allopathique perçu comme pénible et risqué.

II. UNE DYNAMIQUE D'INTÉGRATION PRUDENTE ET PROGRESSIVE EST NÉCESSAIRE

II.1. La difficulté de définir la relation entre MCA et médecine allopathique

La littérature nous permet d'identifier deux rapports bien distincts entre MCA et médecine, c'est-à-dire de complémentarité ou d'opposition. Ce constat se traduit alors par une logique de cloisonnement dans laquelle les MCA sont soit approchées comme des pratiques bénéfiques, soit identifiées comme des méthodes déviantes. En effet, certaines méthodes hétérodoxes, de par leur nature, renvoient d'emblée à un rapport de complémentarité (ex. : acupuncture) ou au contraire d'opposition (ex. : sectes) à la médecine allopathique. Cependant, nous avons identifié des relations plus subtiles entre MCA et médecine qui nécessitent, selon nous, de s'extraire de cette approche dichotomique. À cet égard, l'hétérogénéité des MCA et des modalités de leur utilisation, la variabilité de leurs statuts juridiques ou encore la diversité des praticiens qui les dispensent, contribuent à complexifier la nature des rapports entre MCA et médecine : « *C'est peut-être dans ces deux approches à la fois opposées et complémentaires que peut se dessiner et se percevoir la complexité des rapports existants aujourd'hui entre médecine conventionnelle et médecine parallèle* » (Dessi, 2013, p.9).

Il importe de prendre en considération que l'hétérogénéité des MCA renvoie à une multitude de référentiels plus ou moins éloignés du paradigme scientifique. De plus, si plusieurs MCA sont actuellement disponibles dans le cadre des soins de support, il faut pouvoir distinguer celles bénéficiant d'une reconnaissance législative (ex. : chiropraxie) de celles dont l'intégration répond davantage à une politique de tolérance (ex. : accompagnement des religieux). À cela, il faut

également ajouter qu'une même MCA peut être utilisée de façon complémentaire ou alternative par le patient et qu'elle peut être dispensée par un praticien hétérodoxe issu ou non d'une profession médicale/paramédicale. Enfin, il importe de rappeler qu'un praticien hétérodoxe exerçant hors des centres de soins n'est pas nécessairement synonyme de charlatanisme tout comme un praticien initialement issu d'une formation médicale/paramédicale n'est pas une garantie absolue contre le risque de dérives. Finalement la complexité de leurs rapports ne renforce-t-elle pas l'écart des positions dans lesquelles s'opposent les tenants et les opposants des MCA ?

En outre, il faut pouvoir garder à l'esprit, que la nature de la MCA ne peut à elle seule être définie comme bénéfique ou dangereuse pour les patients, dans la mesure où les MCA sont rattachées à une variété de modalités qui en influencent les bénéfices ou les risques. Une approche spirituelle dispensée par un praticien hétérodoxe peut contribuer à l'amélioration de l'état psychologique du sujet ou, au contraire, le confiner à l'embrigadement sectaire. Dès lors, comment et sur la base de quels critères s'appuyer pour définir la nature des pratiques à intégrer au système de soins ? Car s'il est aisé d'exclure une pratique sectaire, il existe une multitude d'approches dites complémentaires à la médecine qui confronte à des risques plus subtils (ex. : injonctions).

Il en résulte que le champ des MCA est vaste et confronte à la difficulté de clarifier les relations que ces pratiques entretiennent avec la médecine allopathique. Cette clarification nous semble toutefois fondamentale, car elle permettrait de pouvoir mieux distinguer les pratiques potentiellement déviantes de celles pouvant s'intégrer au système de soins. Face à la multiplicité des approches hétérodoxes, nous estimons qu'une attitude de prudence reste nécessaire. En ce sens, il importe de mieux saisir la nature des rapports entretenus entre ces deux systèmes et d'inclure les MCA progressivement afin d'éviter les risques d'une intégration trop brusque, inadaptée voire contre productive.

II.2. Les risques de confusion

Toute perspective de changement, d'autant plus en matière de pratiques de santé, nécessite de se questionner sur ce qu'il pourrait induire, notamment en termes de risques pour les patients. Plus spécifiquement dans le cadre d'un déploiement des MCA dans le système de soins, c'est le risque de confusion pour les patients qui nous interpelle. Avant tout, se voir proposer des pratiques de "santé" dans un contexte de maladie n'est pas neutre symboliquement. Sur un plan psychique, il peut être particulièrement brutal de se sentir entourer de pratiques du "bien-être" lorsque le pronostic confronte à l'angoisse de mort. Cette idée nous renvoie au décalage actuel entre la menace

létale que ressentent les patients et l'approche sociétale et médicale focalisée sur la dimension curable de la maladie (Vega, 2012). Tel que le signifient Vega A. et Soum-Pouyalet F. (2010), on assiste actuellement à une forme de déni de la mort en service d'oncologie dans lequel le caractère curable affiché contribue à réduire la réalité de la prise en charge de cette maladie. En outre, il importe de rappeler que le cancer reste synonyme de souffrance et de menace de mort pour les malades (Ménoret, 2007). À ce titre, la simple présence des MCA en oncologie ne véhicule-t-elle pas un message potentiellement violent pour le malade ?

Il faut également garder à l'esprit que les patients ne sont pas nécessairement attirés par les méthodes hétérodoxes et que celles-ci ne sont pas des modes de réponse exclusives aux attentes individuelles en matière d'accompagnement. Les non-utilisateurs s'appuient exclusivement sur l'approche allopathique et les différents acteurs de santé tout au long de leur parcours. De plus, nous ne pouvons exclure le caractère rassurant de la représentation d'une médecine technique et toute-puissante pour ces patients exprimant par conséquent de moindres attentes envers le soin relationnel. Dès lors, nous pouvons nous demander si l'intégration des MCA ne contribuerait-elle pas à modifier ces représentations et, par extension, à minimiser la perception rassurante d'une toute-puissance médicale ? En effet, intégrer les MCA revient finalement à renforcer la place des valeurs, mais également à assimiler de nouvelles formes de savoirs et de pratiques de santé. Le déploiement des MCA conduit à s'interroger sur le risque de confusion relative à l'approche du soin allopathique chez les patients. À ce titre, il importe de s'assurer que le processus d'intégration ne soit pas perçu comme une réponse face aux incertitudes de l'allopathie ou encore comme une démarche concurrente à celle-ci.

De surcroît, nous ne pouvons ignorer la tendance chez les malades à s'appuyer sur des croyances profanes dans lesquelles le psychisme est envisagé comme un élément déclencheur de la maladie et/ou de son évolution (Sarradon-Eck, 2004). De nombreux patients ont la conviction que l'optimisme, la combativité, la joie de vivre ou encore la volonté influencent positivement l'évolution du cancer. Or, ces croyances sont également au cœur des théorisations de nombreuses MCA, qui plus ou moins implicitement attribuent un rôle actif au malade dans le processus de guérison. Si les principes théoriques des MCA font écho pour de nombreux patients, il n'en demeure pas moins qu'ils sous-tendent une forme de culpabilisation chez les sujets. Finalement, l'intégration des MCA ne contribuerait-elle pas à renforcer ce type de croyances chez les malades ?

Enfin, ces pratiques ne pourraient-elles pas être perçues comme des méthodes de substitution par les utilisateurs et/ou ne renforceraient-elles pas des attitudes d'opposition chez les soignants ? Dans un univers ultra technique, nous ne pouvons exclure le risque pour les équipes de ne pas pleinement

identifier les objectifs et intérêts de ces méthodes. En définitive, leur intégration ne risquerait-elle pas de creuser l'écart des positions entre les soignants et les utilisateurs de MCA ? Tel que le soulève Vega A. (2012), les formations soignantes et médicales sont essentiellement orientées sur les aspects médicaux, technologiques et procéduraux de la prise en charge du cancer, ne laissant que peu de place aux aspects subjectifs et biographiques des malades : « [...] *les patients se voient proposer un parcours normalisé via l'hôpital : ils sont plutôt conduits à suivre les logiques soignantes [...]* » (Vega, 2012). À ce titre, nous pensons qu'une plus grande prise en considération des valeurs individuelles dans les pratiques soignantes est indispensable pour réduire la distance relationnelle entre professionnels de santé et utilisateurs de MCA.

Dans une autre perspective, certains soignants ne pourraient-ils pas, plus ou moins consciemment, identifier les MCA comme des pratiques intervenant dans le processus de guérison ? Les soignants ne sont effectivement pas exempts de croyances et de représentations nous amenant à nous questionner sur le sens que pourrait revêtir pour les professionnels l'intégration de nouvelles approches du soin. Tel que le signifie Vega A. (2012), la promotion de l'espoir et du combat face à la maladie prédomine chez les soignants. Or, la combativité et la recherche d'espoir représentent des processus qui sont au centre des recours hétérodoxes initiés par les malades : « *Un accompagnement de complément [...] pour combattre* » ; « *Ça redonne de l'espoir* ». À l'instar de ce qu'envisagent Berghmans C. et Torres J.L. (2012), nous envisageons le recours aux MCA comme une quête d'espoir dans un domaine issu de traditions nimbées de mystères et/ou une recherche d'autres solutions face aux pathologies que la médecine allopathique ne peut encore traiter de manière satisfaisante. Finalement, l'intégration ne symboliserait-elle pas une nouvelle forme d'espoir de guérison qui conforterait d'autant plus la curabilité affichée de la maladie ? À ce stade, il importe de souligner la variété des situations cliniques en oncologie où s'entremêlent les annonces de rémission, de récurrence ou encore de phase palliative. En d'autres termes, nous pouvons nous demander si le déploiement des MCA ne participerait pas à maintenir un espoir parfois irréaliste face à la maladie.

Nous considérons alors qu'une attitude de prudence s'impose en particulier dans la logique d'information déployée auprès des professionnels et des malades. Par conséquent, nous pensons que le déploiement des MCA en centres de soins, implique de pouvoir pleinement saisir les enjeux, mais également de prévenir les risques de confusion. Cette intégration doit, selon nous, se faire de façon progressive, car un changement trop radical renforcerait la confusion et les possibilités d'adaptation des professionnels. Démarche d'autant plus nécessaire, qu'elle permettrait à notre sens, de maintenir un équilibre dans un processus de mutation profonde qui le fragilise.

II.3. Le risque d'injonctions

Tel que le signifie Bruchon-Schweitzer M. (2002), notre société actuelle est marquée par une forme d'injonction au bien-être : « *On "doit" être en bonne santé, jeune, beau, etc., pour être intégré dans notre société* » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.379). Ce constat n'échappe pas au système de soins dans lequel le phénomène d'injonctions ne peut être ignoré. Maintenir l'espoir, le moral, se « battre » ou encore « rester optimiste » sont tout autant d'injonctions déployées par les équipes leur permettant de s'assurer de l'observance thérapeutique de leurs patients (Ouvrier, 2004). En outre, l'intégration des MCA n'accentuerait-elle pas ce type d'injonctions auprès des malades ? En effet, les MCA représentent par excellence le symbole de la santé demeurant l'objectif central de la prise en charge. Par conséquent, nous ne pouvons exclure les risques de standardisation dans lesquels l'ensemble des patients seraient conviés à explorer le champ du « bien-être ».

Par ailleurs, les professionnels sont parfois désarmés face à la détresse de leurs patients. Comme le signifient Zarrouati M.F. et Sudres J.L. (2004), les soignants peuvent alors fuir, plus ou moins consciemment, certaines situations cliniques. Les MCA ne risquent-elles pas alors de devenir une réponse attrayante face aux difficultés que rencontrent les soignants dans leurs pratiques ? D'autant que comme le souligne Lancelot A. (2010), la culture professionnelle des soignants ne favorise pas la verbalisation de leurs difficultés souvent perçues comme un signe de faiblesse. De notre point de vue, l'incitation aux recours hétérodoxes chez les soignants pourrait ainsi devenir une nouvelle façon de fuir la complexité de certaines situations, mais également le symbole de l'espoir qu'ils souhaitent entretenir chez les patients.

Le phénomène d'injonction, bien qu'il puisse dans une certaine mesure contribuer à la réassurance des patients, comporte toutefois une fonction potentiellement violente face à la souffrance, d'autant plus dans le contexte d'une maladie engageant le pronostic vital. De surcroît, ces injonctions sont également identifiées chez les praticiens hétérodoxes qui attribuent une fonction active aux processus psychiques déployés par les malades. En intégrant les MCA, les patients seraient alors probablement davantage confrontés au phénomène d'injonction dans le cadre de leur prise en charge. À cet égard, nous pouvons également nous interroger sur l'influence des interactions soignants/praticiens sur le risque d'amplification de ces injonctions. La démarche collaborative entre ces différents acteurs de santé, bien qu'elle soit nécessaire, pourrait, à notre sens, conforter les représentations individuelles et, par extension, renforcer une forme d'incitation au « bien-être ».

En tout état de cause, il importe à la conscience collective de considérer et d'évaluer la brutalité que véhicule ce type d'injonctions, de les éviter et de s'appuyer davantage sur les caractéristiques

singulières du sujet. Cette démarche nécessite, selon nous, de réduire l'écart des perceptions soignant/soigné en considérant davantage le vécu subjectif des malades. À ce titre, reconnaître le statut de leurs plaintes est central dans la compréhension du vécu psychique des malades : « *C'est important d'être entendu et j'aimerais qu'on ne perçoive pas ça comme une plainte, mais comme un besoin de reconnaître qu'on vit quelque chose de difficile et brutal* ». Mais tel que le signifie Ménoret M. (2007), la reconnaissance de ce statut reste actuellement difficile pour les soignants.

Aussi, dans la perspective d'une intégration des MCA, il nous paraît central de pouvoir considérer le risque d'injonctions qu'elle comporte et de le réduire en clarifiant les objectifs et les limites de ces pratiques auprès des soignants. Si les MCA semblent avoir toute leur place dans la prise en charge, il n'en demeure pas moins que leur intégration nécessite de prévenir les risques potentiels de leur déploiement dans les centres de soins.

II.4. Les limites de leur évaluation

Confirmer la pertinence de l'intégration des MCA suppose de pouvoir évaluer leur efficacité chez les sujets. Or, la majorité de ces méthodes repose sur un paradigme non scientifique, ce qui conduit, par extension, à s'interroger sur la possibilité de leur évaluation. En effet, les MCA s'appuient essentiellement sur un univers de valeurs complexifiant l'approche évaluative. En outre, c'est l'articulation possible entre « science » et « valeurs » qui nous interpelle et, plus spécifiquement, sa démarche méthodologique. Les approches conceptuelles de la maladie par la médecine non conventionnelle sont également multiples et renvoient à des paradigmes dont les fondements théoriques ne sont actuellement pas reconnus par la science. Par conséquent, l'exploration des valeurs peut-elle répondre à une démarche centrée sur des faits ?

Dans un souci de rigueur scientifique, la recherche tend actuellement à évaluer chacune des pratiques non conventionnelles : « *[...] mais en dehors du contexte global et social de soins dans lesquelles ces techniques doivent s'inscrire* » (Garillon, 2015). Bien que cette approche présente l'intérêt certain d'une tentative d'objectivation de ces méthodes, est-elle en pratique réellement applicable ? Tel que le signifie Garillon J.L. (2015), il s'agirait finalement de pouvoir effectuer une évaluation objective de ces multiples pratiques au moyen de protocoles scientifiques rigoureux, appuyés par des outils statistiques et technologiques actuels en tenant compte des paramètres de chacune d'entre elles. À l'instar de ce que soulève l'auteur, il nous apparaît particulièrement difficile, voire impossible de standardiser ces études selon les critères d'évaluation de la recherche, mais également d'analyser classiquement les résultats obtenus : « *[...] puisqu'il s'agit de*

personnaliser les traitements [...] » (Garillon, 2015). En d'autres termes, ne devient-il pas alors nécessaire de définir de nouveaux critères d'évaluation ? Comme le soulèvent Berghmans C. et Torres J.L. (2012), l'évaluation des MCA semble complexe dans la mesure où les phénomènes se produisant chez les malades qui les utilisent ne s'expliquent pas nécessairement dans une optique scientifique. Cependant, la démarche évaluative reste pertinente : « [...] si la science ne sait pas expliquer certaines expériences de vie, ce n'est pas pour autant que ces dernières ne doivent pas susciter l'intérêt ! » (Berghmans et Torres, 2012, p.11). Dans tous les cas, tel que le signifient les auteurs, si l'étude des MCA demande aux chercheurs une ouverture d'esprit, celle-ci ne doit pas pour autant faire disparaître un sens critique : « [...] bien au contraire, l'aiguiser et l'affuter, sont ici indispensables » (Berghmans et Torres, 2012, p.34).

Par ailleurs, la dimension holistique des MCA est, à notre sens, un frein à l'identification des facteurs générant des impacts chez les malades. Tel que le rappelle Blanchet A. (2016), explorer les effets d'une approche holistique reste complexe, car la nature de l'impact n'est pas connue à l'avance : « [...] il est plus facile de comparer l'état initial d'un patient sur une échelle spécifique évaluant la gravité d'un symptôme avec l'état final de ce patient évalué avec la même échelle, que de comparer un état initial indéterminé sur le plan symptomatique et un état final tout aussi indéterminé » (Blanchet, 2016 p.174).

Dans le cadre des MCA, les facteurs pouvant contribuer aux impacts sont multiples. Finalement, leur dimension groupale, leur approche spirituelle ou encore la nature de la relation au praticien, ne peuvent-elles pas davantage expliquer les bénéfices que ressentent les patients ? De même, tel que le suggèrent Bontoux et al. (2013), l'effet placebo ne représente-t-il pas le processus explicatif de l'action des MCA ? Dans ce cas, ce ne serait pas tant la spécificité de la méthode utilisée ou encore ses fondements théoriques qui orienteraient la démarche évaluative, mais plutôt les modes d'interaction et le sentiment de confiance manifesté à l'égard des MCA.

Selon nous, évaluer l'impact des MCA nécessite dans tous les cas de pouvoir explorer les valeurs qui y sont associées. Si une telle approche ne nous paraît pas contradictoire avec une démarche scientifique, il n'en demeure pas moins qu'elle confronte à des limites méthodologiques certaines. Il importe alors de clarifier la démarche évaluative des MCA, car en l'absence de critères d'évaluation précis, il apparaît complexe de déployer une logique d'intégration de pratiques insuffisamment validées.

CHAPITRE II. SENSIBILISATION AUX CARACTÉRISTIQUES DU MOUVEMENT HÉTÉRODOXE EN ONCOLOGIE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

I. POUVOIR APPRÉHENDER LE MOUVEMENT NON CONVENTIONNEL

I.1. Reconnaître la place des pratiques non médicamenteuses

En oncologie, l'instauration des soins de support a incontestablement impulsé une nouvelle démarche de soins en considérant l'ensemble des dimensions impactées par la maladie. La réorganisation de la prise en charge s'est imposée au regard des souffrances exprimées par les malades et rend compte de profondes mutations en matière de soins (Compagnon et al., 1999). L'avènement de la psycho-oncologie, le développement des bénévoles et, plus largement, le déploiement des pratiques non médicamenteuses soulignent la prise en considération des valeurs individuelles et une volonté d'adaptation de la médecine aux besoins des malades. Cependant, l'intérêt et/ou les objectifs de ces pratiques de soutien ne sont pas toujours clairement identifiés par les professionnels de santé. Sans doute parce que l'orientation vers des thérapeutiques non médicamenteuses s'oppose au symbole traditionnel d'une consultation centrée sur l'approche médicamenteuse (HAS, 2011). Tel que le signifie le rapport de l'HAS (2011), la prescription médicamenteuse a une portée hautement symbolique en institution de soins, car elle légitime l'état pathologique du malade. En outre, « le médicament » tient une place centrale dans la relation soignant/soigné, car il incarne l'objet du soulagement du malade. Il représente également pour le médecin son « pouvoir de guérison » envers le patient (Beaune, 1993 ; Collin et al., 1999).

Malgré le déploiement actuel des thérapies non médicamenteuses, la place des valeurs individuelles reste subsidiaire dans l'institution médicale qui apparaît finalement peu propice à l'intégration des MCA. Ce constat souligne la séparation entre « science » et « valeurs » (Plagnol, 2013) et nous renvoie à l'hégémonie de l'approche scientifique et progressiste qui, comme le rappellent Vega A. et Soum-Pouyalet F. (2010), contribue à réduire la place des valeurs individuelles. En pratique, le manque d'adhésion des soignants et, en particulier des médecins vis-à-vis des thérapeutiques non médicamenteuses, représente, de notre point de vue, un frein central à l'intégration effective des valeurs (HAS, 2011). Dès lors, de quelle façon aborder et impulser l'intégration des MCA dans la mesure où les thérapies non médicamenteuses actuellement en place, semblent mises de côté ? Développer davantage l'information au sujet des thérapies non médicamenteuses représente alors, selon nous, une étape préliminaire et indispensable pour leur pleine reconnaissance. D'autant plus

qu'il existe actuellement en France un déséquilibre entre l'information apportée sur les thérapeutiques médicamenteuses et celle déployée pour les thérapies non médicamenteuses. Ce constat pouvant en partie s'expliquer par la place prépondérante de l'industrie pharmaceutique dans la diffusion de l'information « [...] *l'industrie pharmaceutique n'étant pas spontanément incitée à fournir de l'information sur les bénéfices associés à la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses* » (HAS, 2011, p.64). De même, il nous semble fondamental pour favoriser leur reconnaissance, de poursuivre la recherche appliquée dans le champ des thérapies non médicamenteuses, à l'instar de la démarche initiée par l'institut « Bien vieillir » (Korian, 2016).

Saisir le mouvement hétérodoxe nécessite effectivement de reconnaître la place des pratiques non médicamenteuses, car elles symbolisent les valeurs individuelles que les malades souhaitent intégrer dans leur prise en charge, comme nous l'indiquent les propos de cette patiente : « [...] *on vous fait plein de médiatisation sur les plans cancer, mais ils sont loin d'être performants pour les pratiques complémentaires* ». En outre, l'intégration effective des pratiques non médicamenteuses, bien qu'elle soit fondamentale, reste, à nos yeux, insuffisante pour les malades réclamant une plus grande prise en considération de ces valeurs.

De surcroît, l'attrait des patients envers les valeurs met en lumière un mouvement sociétal plus vaste dans lequel s'opère une modification conceptuelle du soin. En effet, le recours aux MCA traduit l'évolution du concept de soins dans une société marquée par une quête de bien-être, un retour au naturel ou encore un regain d'intérêt envers la spiritualité. Cependant, l'approche scientifique dominante dans le système de soins conduit à se centrer exclusivement sur des faits dans lesquels les valeurs tendent à s'effacer. L'irrationnel, la quête de sens ou encore l'approche holistique n'ont, a priori, pas de place consistante à l'intérieur même d'un système scientiste. Finalement, si l'intégration des pratiques non médicamenteuses symbolise sans aucun doute une forme de reconnaissance des valeurs individuelles, l'attrait des malades envers des méthodes plus éloignées du paradigme médical nécessite de pouvoir élargir ce mouvement au moyen des MCA.

Par conséquent, il nous semble fondamental de pouvoir reconsidérer l'articulation entre « science » et « valeurs ». Dans le cadre du mouvement non conventionnel, la démarche de recours complémentaire aux soins curatifs nous indique que cette articulation est possible et qu'elle ne s'oppose en aucun cas à la démarche allopathique, comme l'exprime les propos de cette patiente : « *Ça n'a pas du tout remplacé le côté médical* ». En tout état de cause, reconnaître la place des thérapies non médicamenteuses est essentiel pour saisir ce mouvement dans lequel le soin ne peut être réduit à une approche médicamenteuse.

I.2. Distinguer les concepts de soins de support et de MCA

Appréhender le mouvement hétérodoxe en oncologie sous-tend de pouvoir définir les concepts qui y sont associés. Plus spécifiquement, la démarche non conventionnelle chez les patients atteints de cancer nous renvoie aux concepts des « MCA » et des « soins de support ». Bien qu'il existe une relation étroite entre ces deux concepts que nous souhaitons mettre en lumière, il importe toutefois, selon nous, de pouvoir clairement les distinguer.

Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline, mais représentent avant tout une démarche de coordination des différentes pratiques de santé intégrées au système allopathique. Qu'il s'agisse de spécialités médicales, paramédicales, sociales ou encore psychologiques, la spécificité de ces approches réside dans le rapport étroit qu'elles entretiennent avec la démarche allopathique. Elles nous renvoient, par conséquent, à des méthodes validées ainsi qu'à des formations qualifiantes et reconnues par le système de soins. Médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciens, assistants sociaux ou encore psychologues coordonnent leurs interventions autour d'un projet thérapeutique clairement défini dans le cadre de la prise en charge du patient. En outre, les soins de support répondent essentiellement à une approche centrée sur « des faits » ayant pour objectif principal l'amélioration de l'état général du malade. Parallèlement, on assiste en oncologie à une diversification des modes de prises en charge marquée par l'intégration de pratiques « centrées sur des valeurs ». Sophrologie, relaxation, Activité Physique Adaptée (APA) ou encore socio-esthétique, sont tout autant de méthodes non médicamenteuses déployées dans le cadre des soins de support. Toutefois, ces pratiques répondent à des critères de formation et d'évaluation précis qui les rattachent directement à la démarche allopathique (HAS, 2011). En outre, la cohabitation entre « science » et « valeurs » en oncologie rend compte d'une seule et même approche coordonnée et supervisée par le système allopathique.

Dans une perspective inverse, les MCA s'éloignent par nature d'une approche scientifique et nous renvoient essentiellement à des pratiques exclues du cadre des soins de support. Médecines énergétiques, spirituelles, parareligieuses ou encore régimes alimentaires font tous référence à un univers de croyances et de valeurs sensiblement éloigné du paradigme scientifique. Ils se reportent, par conséquent, à des méthodes non validées ainsi qu'à des formations non reconnues par le système de soins. Guérisseurs, magnétiseurs, religieux ou encore enseignants de yoga, ont chacun leur propre conception de la maladie et de l'accompagnement des sujets. En outre, les MCA répondent principalement à une approche centrée sur des « valeurs » dans laquelle l'irrationnel tend à combler les besoins spirituels des sujets.

Par ailleurs, si les valeurs symbolisent ce qui rapproche « MCA » et « soins de support », elles représentent également ce qui les éloigne. En effet, c'est bien la nature de ces valeurs et la distance qui les séparent de la démarche allopathique qui freine, selon nous, leur intégration en oncologie. S'il est concevable qu'un religieux puisse visiter les malades, un partenariat avec un guérisseur apparaît actuellement moins plausible. Tel que l'envisagent Berghmans C. et Torres J.L. (2012), la religion répond à un besoin sociétal et ne constitue pas tant un principe irrationnel, mais davantage un processus de rationalisation qui connaît une forme de désenchantement : « [...] *puisque'il procède à l'élimination de la magie en tant que technique de salut* » (Berghmans et Torres, 2012, p.61). De notre point de vue, on assiste à une tentative de délimitation des pratiques « centrées sur des valeurs » que l'on pourrait qualifier d'une forme d'objectivation de l'irrationnel en oncologie. Ce constat est sans doute lié à l'attrait des malades envers des méthodes sensiblement éloignées de la médecine et qui confronte celle-ci à la nécessité de définir les pratiques acceptables ou non en oncologie.

Cependant, les MCA tendent de plus en plus à s'extraire du champ de l'irrationnel et à se rapprocher du système allopathique. C'est de cette façon que les pratiques méditatives originellement reliées à la spiritualité se laïcisent ou encore que les méthodes énergétiques telles que le yoga ou le qi gong sont proposées au moyen d'approches psychocorporelles (Berghmans et Tarquinio, 2009). Selon nous, les MCA entretiennent un rapport de plus en plus étroit avec les soins de support qui intègrent en leur sein plusieurs d'entre elles. Chiropraxie, homéopathie, acupuncture ou encore ostéopathie, bénéficient d'une reconnaissance législative qui rend compte de leur place et de leur légitimité dans le système allopathique. Plusieurs MCA sont à présent identifiées comme des pratiques de santé en oncologie contribuant ainsi à instaurer une nouvelle dynamique dans laquelle les rapports entre « science » et « valeurs » se renforcent. Ces rapports se consolident d'autant plus que de nombreux professionnels de santé sont habilités à les dispenser. Médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciens ou encore psychologues se forment aux MCA et les utilisent alors comme des outils supplémentaires dans le cadre de leur prise en charge (Berghmans et Tarquinio, 2009).

Mais la légitimation de ces pratiques ne signifie pas pour autant une reconnaissance de leur approche conceptuelle. L'exemple le plus illustratif est celui de l'acupuncture. Cette pratique exclusivement dispensée par des médecins a été intégrée sans que ses fondements théoriques ne soient pour autant reconnus (Bontoux et al., 2013). En définitive, on observe actuellement une situation inédite dans laquelle des « représentants de la médecine » dispensent en toute légalité des méthodes « centrées sur des valeurs » pouvant être paradoxalement considérées comme insuffisamment éprouvées par l'Académie de médecine (Bontoux et al., 2013). Ce constat illustre

bien la difficulté de définir leur place en oncologie et souligne la nécessité de clarifier leur relation aux soins de support.

En tout état de cause, la démarche d'intégration des MCA reste naissante et la plupart d'entre elles se situent actuellement en dehors du champ de l'oncologie médicale. Dans la mesure où les méthodes hétérodoxes relèvent essentiellement du domaine des croyances, il nous semble primordial de pouvoir distinguer les concepts de « MCA » et de « soins de support ». En effet, assimiler les deux concepts suggère une forme de reconnaissance envers des pratiques non validées et/ou insuffisamment éprouvées. En somme, la cohabitation entre « MCA » et « soins de support » est nouvelle et dynamique. Les mouvements qui s'opèrent en oncologie sont multiples et traduisent la volonté d'adaptation du système de soins pour répondre aux nouveaux besoins des malades. Toutefois ce processus nécessite, selon nous, du temps à l'institution médicale qui doit pouvoir clarifier la place des MCA en oncologie, définir leur efficacité tout en s'assurant de leur sécurité pour les malades : « [...] une chose est certaine : ces pratiques ancestrales ont leur place, encore à définir dans le domaine de la santé et de la maladie » (Berghmans et Tarquinio, 2009, p.7).

I.3. Identifier les critères subjectifs rattachés à l'utilisation des MCA

Appréhender le mouvement hétérodoxe en oncologie implique de pouvoir identifier les critères subjectifs qui caractérisent les orientations non conventionnelles. En effet, ces critères sont multiples et traduisent la variété des rapports qu'entretiennent les sujets à l'égard de ce mouvement. En outre, le recours aux MCA s'inscrit dans un parcours singulier et nous renvoie à des motivations, des modalités, des cadres et des approches bien spécifiques. Identifier ces critères constitue, à notre sens, une démarche préliminaire centrale dans la compréhension du mouvement hétérodoxe, permettant de mieux saisir les attentes des patients envers ces pratiques, mais également les bénéfices qu'ils en tirent ou encore les risques potentiels ou avérés auxquels ils sont confrontés.

Les motivations d'utilisation constituent les tout premiers processus explicatifs des orientations hétérodoxes. Si elles sont souvent multiples, les explorer représente, à nos yeux, un moyen pour les professionnels de donner un sens aux démarches initiées par les malades et, par extension, de favoriser des orientations adaptées. Les motivations permettent alors de rendre compte des attentes et des besoins des patients en matière d'accompagnement hétérodoxe à l'instar de ce qu'exprime cette patiente : « *C'est un besoin de partage* ». De surcroît, cela permet d'anticiper certains risques

lorsque, par exemple, des attentes curatives sont exprimées par les sujets : « *Moi, je voulais me soigner en homéopathie* ».

Les modalités principales du recours rendent compte du rapport de complémentarité ou d'opposition des patients envers les traitements anticancéreux. Elles nous renvoient ainsi à l'utilisation complémentaire ou alternative des MCA. Distinguer ces deux modalités nous apparaît fondamental, car elles sous-tendent des attentes contradictoires dans lesquelles les traitements anticancéreux sont acceptés : « *Je sollicite un accompagnement dans le sens d'avoir des conseils sur soi [...] qui pourraient m'être utiles sur les traitements* » ou au contraire rejetés « *Je veux me soigner, mais en trouvant des alternatives et pas la chimiothérapie* ». En outre, la modalité principale renseigne sur les rapports qu'entretiennent les patients à la médecine allopathique et, au-delà, sur les croyances qu'ils développent au sujet des MCA. Explorer ces rapports est d'autant plus important que cela permet également d'alerter sur les dérives thérapeutiques et/ou sectaires auxquelles sont confrontés les malades : « *Il fait aussi du magnétisme et a une formation en décodage biologique, ça s'appelle la méthode Hamer. C'est vraiment très intéressant* ».

Les cadres du recours font référence aux orientations initiées dans ou hors du cadre des soins de support. Ils nous renvoient aux différents statuts des praticiens, c'est-à-dire aux critères de formation et, par extension, à leur légitimité ou non d'exercice auprès des malades atteints de cancer. Préciser les cadres du recours est d'autant plus pertinent que cela permet de s'assurer d'un dispositif sécuritaire pour le patient (dans le cadre des soins de support) ou au contraire de repérer les risques potentiels ou avérés (hors du cadre des soins de support) : « *[...] on vous injecte de l'insuline qui va baisser votre taux d'insuline dans le corps* ».

Les démarches de recours aux MCA révèlent la dimension groupale ou au contraire individuelle de leur utilisation. Elles permettent alors de rendre compte des attentes relationnelles : « *Je voulais avoir ce réseau où je pouvais partager mes émotions avec les autres qui étaient dans la même situation, j'avais besoin d'autres soutiens* » ou au contraire d'un rapport plus intime à la médecine non conventionnelle : « *Je trouve que cette relation que j'entretiens c'est vraiment intime, je n'en parle jamais* ». Cette distinction est, selon nous, fondamentale, car elle permet d'explorer la fonction sociale de ces pratiques : « *Et on est en groupe, on échange, on s'apaise, ça fait du bien à tous les niveaux* », mais également, les risques de replis qu'elles peuvent induire : « *Je me suis coupé des gens en essayant de me recentrer* ».

Les approches du recours sont également plurielles et traduisent l'univers de valeurs et des croyances associées aux démarches initiées par les patients. Elles font ainsi référence aux approches laïques : « *C'était complètement laïque* », spirituelles : « *Ce n'est pas laïque, c'est teinté de*

spiritualité » ou encore religieuses : « *Je suis croyante [...] cette notion d'appartenance est très importante* ». Les approches des patients traduisent alors des besoins et des attentes bien spécifiques qu'il importe de repérer afin de mieux comprendre le sens de la démarche initiée. À cela, il faut également ajouter que le rapport à la spiritualité peut comporter une fonction aidante ou déviante. Par conséquent, s'interroger sur les approches du recours peut également permettre d'identifier les croyances déviantes des sujets, comme nous l'indiquent les propos de cette patiente en refus de traitements : « *Dieu m'a montré la voie [...] je vais guérir grâce à tout ça, mon thérapeute, mes nouveaux amis, avec la force de Dieu et avec tous les efforts que je fais pour guérir* ».

L'investissement des sujets dans leurs pratiques symbolise la place qu'ils accordent au mouvement hétérodoxe. La notion d'investissement suppose de questionner la logique ou non d'un cumul thérapeutique hétérodoxe : « *J'ai tout démultiplié* », mais également la fréquence et/ou la durée d'utilisation de ces pratiques : « *Je médite tous les jours [...] c'est un peu comme prendre sa douche le matin* ». Considérer ces critères est, à notre sens, le moyen de saisir l'importance que les patients accordent aux MCA et, au-delà, la confiance manifestée envers ces nouvelles pratiques de santé, comme nous l'indique les propos de cette patiente : « *Je pense qu'en termes d'aide, psychologiquement c'est très important* ».

II. PROPOSITION D'OUTILS CONCEPTUELS À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

➤ Introduction aux outils conceptuels

Nous venons de le souligner, sur un plan théorique, appréhender le mouvement non conventionnel, nécessite de reconnaître la place des thérapies non médicamenteuses, de distinguer le concept de « MCA » avec celui de « soins de support » et de pouvoir identifier les critères subjectifs associés aux recours hétérodoxes.

Toutefois, sur le terrain, ces repères théoriques devraient selon nous être appuyés au moyen d'« outils pratiques » qui permettraient aux professionnels de santé de pleinement saisir les caractéristiques de ce mouvement, la complexité des rapports entre « médecine allopathique » et « médecines non conventionnelles » ainsi que le concept même de MCA.

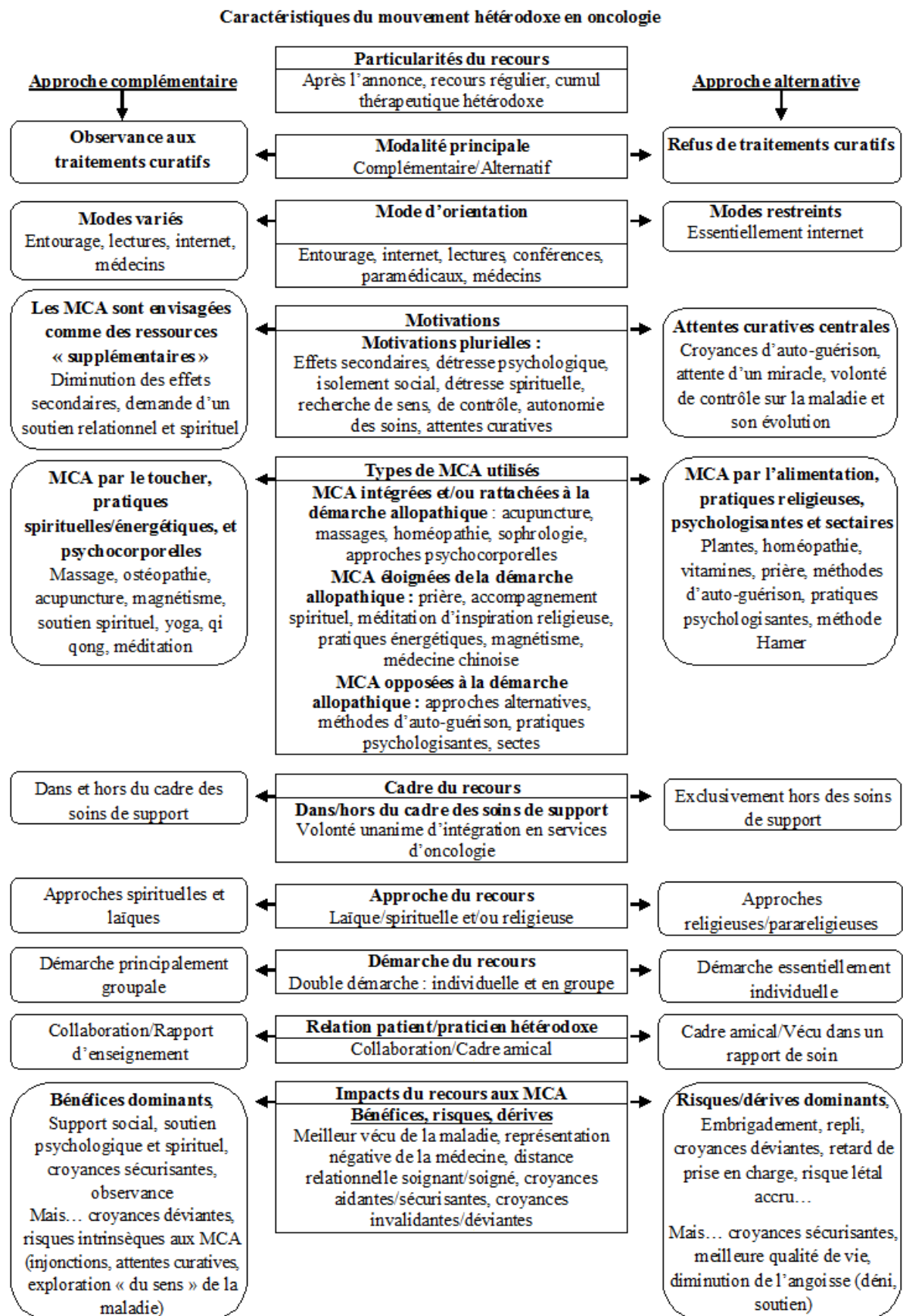
C'est pourquoi nous souhaitons à présent développer et mettre à disposition un ensemble d'outils conceptuels destinés aux professionnels de santé.

Dans un premier temps, nous schématiserons les caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie.

Dans un second temps, nous proposerons une catégorisation des MCA en fonction de leurs rapports à la médecine allopathique.

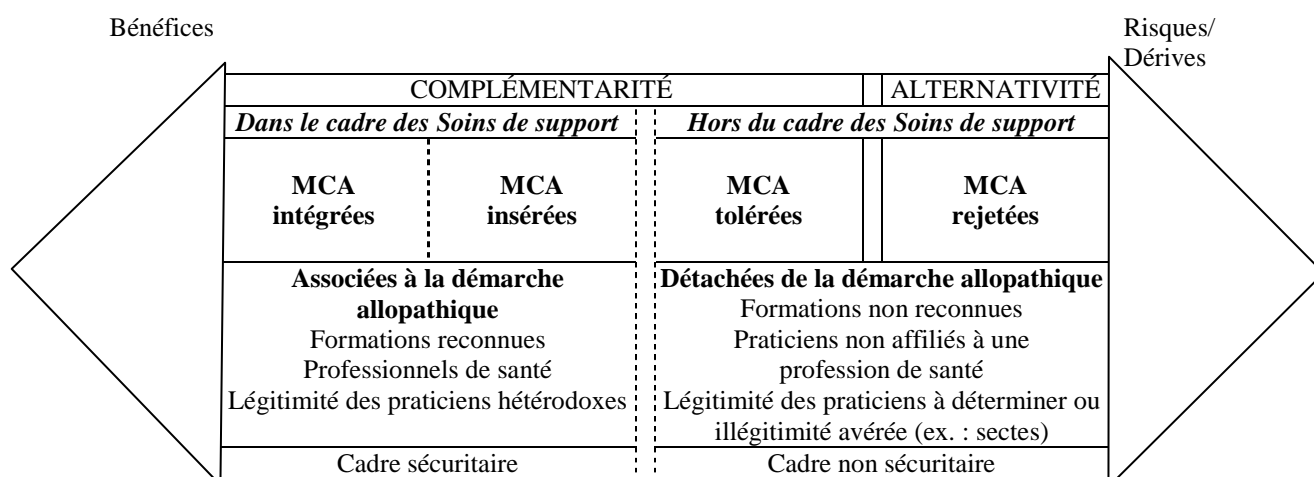
Enfin, nous conceptualiserons les MCA et proposerons une définition opératoire.

II.1. Schématisation des caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie



Véronique Suissa (2017). Schématisation des caractéristiques du mouvement hétérodoxe en oncologie

II.2. Catégorisation des MCA à travers leur relation à la médecine oncologique



Véronique Suissa (2017). *Catégorisation des MCA à travers leur relation à la médecine oncologique*

Légende

MCA intégrées : pratiques réglementées bénéficiant d'une reconnaissance législative. Elles font référence aux méthodes actuellement reconnues par la loi, encadrées et dispensées par des professionnels de santé (acupuncture, ostéopathie, chiropraxie, homéopathie).

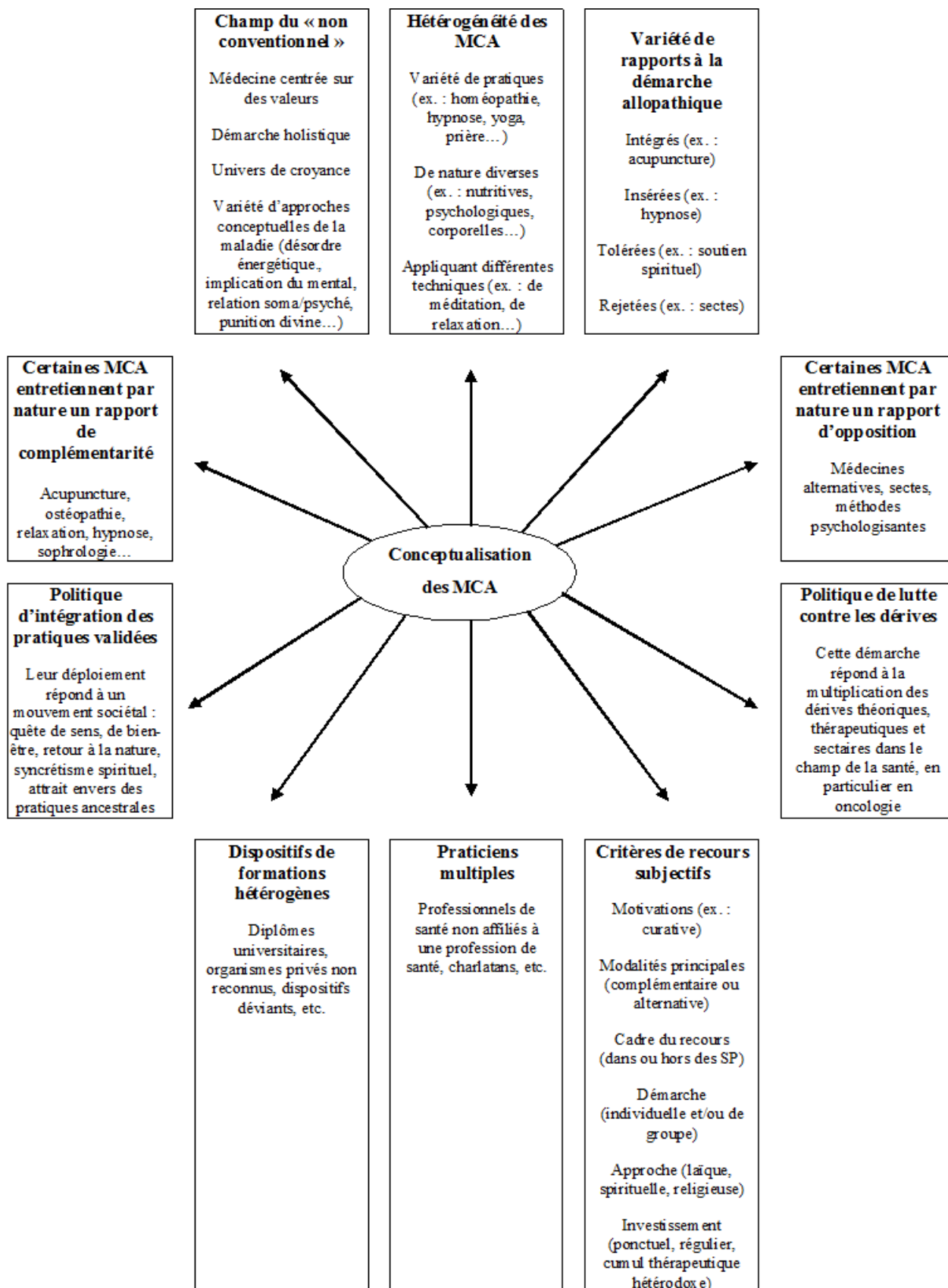
MCA insérées : pratiques bénéficiant d'une forte reconnaissance de la part du système de soins et dispensées par des professionnels de santé ou praticiens hétérodoxes dont la formation est reconnue par ce système. Elles font principalement référence aux approches psychologiques et psychocorporelles ainsi qu'à des méthodes diverses déployées dans le cadre des soins de support (ex. : art-thérapie, relaxation, hypnose, pleine conscience, sophrologie, autres approches psychocorporelles, massages, mésothérapie, aromathérapie).

MCA tolérées : pratiques éloignées de la démarche allopathique, principalement accessibles hors du cadre des soins de support et dispensées par des praticiens hétérodoxes dont les formations ne sont pas reconnues. Elles font référence aux pratiques de soutien qui s'inscrivent nécessairement dans un rapport de complémentarité avec le système allopathique et renvoient essentiellement aux approches spirituelles, énergétiques et religieuses (ex. : reiki, tai chi chuan, médecine chinoise, ayurveda, yoga, qi gong, méditations d'inspiration religieuse, groupe de prière, accompagnement spirituel).

MCA rejetées : pratiques opposées à la démarche allopathique, exclusivement accessibles hors du cadre des soins de support et dispensées par des praticiens dont l'exercice est illégal. Elles font référence aux pratiques qui s'inscrivent dans un rapport d'opposition avec le système allopathique et nous renvoient principalement aux méthodes alternatives, aux pratiques psychologisantes et/ou sectaires (ex. : thérapies Di Bella, Revici, Livingston-Wheeler, Régime Gerson, Méthode Burzynski, cartilage de requin, méthode Hamer, décodage biologique).

II.3. Conceptualisation des MCA et définition opératoire

• Conceptualisation des MCA



Véronique Suissa (2017). Conceptualisation des MCA et définition opératoire

- **Définition opératoire des MCA**

Les MCA désignent un ensemble de **pratiques hétérogènes** s'inscrivant dans le champ du « non conventionnel » et dont le seul point de convergence réside dans le fait qu'elles se distinguent de l'approche allopathique. Elles renferment ainsi une variété de pratiques (ex. : homéopathie, magnétisme, hypnose, yoga, etc.) de natures diverses (psychologiques, nutritives, corporelles, énergétiques, spirituelles) et appliquant différentes techniques (ex. : de relaxation, de méditation, de yoga, etc.)

Le champ du « **non conventionnel** » indique une démarche holistique et « centrée sur des valeurs », qu'elles soient de natures philosophiques, spirituelles, religieuses, etc. Ainsi, le mouvement non conventionnel est étroitement lié à un univers de croyances et rend compte d'une variété d'approches conceptuelles de la maladie (ex. : désordre énergétique, relation soma/psyché, etc.). Son déploiement dans le champ de la santé répond à un phénomène sociétal marqué par une quête de sens, de bien-être, d'un retour à la nature, au spirituel ou encore à un attrait envers des pratiques ancestrales.

En **oncologie**, l'intégration de certaines MCA (ex. : hypnose, relaxation, acupuncture, etc.) et, plus largement, des pratiques de santé *non médicalisantes* (thérapies non médicamenteuses) rend compte d'une diversification des modes de prise en charge et d'une articulation entre « **science** » et « **valeurs** » en recherche d'efficacité.

Toutefois, le concept de MCA, particulièrement vaste, ne peut se réduire aux pratiques exclusivement intégrées aux soins de support. En effet, la variété des rapports que les MCA entretiennent avec la médecine standard indique un large mouvement dans lequel se côtoient des pratiques hétérodoxes *intégrées* (ex. : ostéopathie), *insérées* (ex. : relaxation), *tolérées* (ex. : soutien spirituel) ou encore *rejetées* (ex. : méthodes déviantes) par le système de soins allopathique. Identifier ces différents rapports constitue un repère théorique dans la compréhension de ce mouvement et des MCA qui le composent.

Par nature, certaines pratiques font d'emblée référence à un rapport de **complémentarité** (ex. : acupuncture) ou, au contraire, d'**opposition** (ex. : pratiques sectaires) à la démarche allopathique. Différencier ces deux approches est également essentiel pour saisir le concept de MCA et s'extraire de l'idée binaire selon laquelle elles seraient soit bénéfiques, soit délétères. Il demeure cependant impossible de répertorier les MCA selon leur dimension complémentaire ou alternative dans la mesure où une même pratique peut être utilisée en complément des soins curatifs par un patient, et de façon substitutive par un autre. Cette situation conduit actuellement le législateur à une **double**

politique à l'égard des MCA : l'une favorisant l'intégration des méthodes validées, l'autre visant à lutter contre les dérives des pseudo-thérapeutiques qui se déploient dans le champ de la santé. Cette dualité confirme la diversité de ces pratiques et des difficultés à établir clairement leur relation au système de soins. Elle traduit également la **variété des praticiens** qui les dispensent, l'**hétérogénéité des dispositifs** ou encore des recours initiés par les patients.

En outre, saisir pleinement ce mouvement et son influence chez les malades implique également de pouvoir explorer les **critères subjectifs** d'utilisation des MCA, c'est-à-dire les *motivations* (ex. : curatives), la *modalité principale* d'utilisation (ex. : complémentaire ou alternative), le *cadre de recours* (dans ou hors du cadre des soins de support), la *démarche de recours* (individuelle ou de groupe), l'*approche* (ex. : laïque ou spirituelle) ou encore l'*investissement* individuel (recours ponctuel, régulier, cumul thérapeutique hétérodoxe, etc.). La multiplicité dans les modalités de recours aux MCA souligne la spécificité des pratiques hétérodoxes et met en lumière les valeurs, les attentes, les croyances des patients et, plus largement, leur relation à la médecine allopathique et non conventionnelle.

CHAPITRE III. PISTES POUR LIMITER LA RUPTURE THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES UTILISATEURS DE MCA

I. RENFORCER LA QUALITÉ DES DISPOSITIFS EN PLACE

I.1. Le dispositif d'annonce

Si des progrès incontestables ont été réalisés en matière d'annonce, il nous semble essentiel de renforcer la qualité du dispositif d'annonce. En effet, cette étape apparaît comme déterminante dans le risque de rupture thérapeutique chez les utilisateurs de MCA émettant des réserves, des attitudes de contestation voire d'opposition radicale envers les recommandations médicales et les traitements anticancéreux : « *Dans certaines situations, on trouve des patients qui, face à une maladie, envisagent immédiatement des approches alternatives sans passer par la médecine classique* » (Berghmans et Torres, 2012, p.33).

Ce constat rend compte des mouvements psychologiques qui s'opèrent lors de l'annonce et nous indique la nécessité pour l'oncologue de pouvoir les repérer. Si l'annonce provoque une effraction psychique, c'est avant tout parce qu'elle écarte chez les sujets tout espoir et modifie brutalement le statut : ils sont malades ! Aussi, elle confronte au risque léthal qui ébranle le sentiment de toute-puissance et éveille l'angoisse de mort. Dans un état de déstabilisation profonde, les patients sont contraints de faire face à la brutalité psychique induite tout en essayant de saisir pleinement la masse d'informations techniques qu'ils recueillent.

Dans un contexte de fragilité extrême, l'approche communicationnelle et relationnelle de l'oncologue nous apparaît fondamentale pour favoriser la confiance ainsi que l'observance des patients. Toutefois, la plupart des utilisateurs de MCA dénoncent des carences dans la relation médecin/patient ainsi que des attitudes de communication perçues comme insuffisantes, inadaptées, et maladroites lors de l'annonce : manque de mots, d'empathie, de dialogue, etc. : « *Il n'y a pas eu de mots [...]* » ; « *l'oncologue ne m'a rien expliqué* » ; « *Il me parlait comme de la merde [...] et pas plus de cinq minutes* ». Au-delà de la détresse que génère l'annonce, celle-ci place brutalement le sujet dans une situation de dépendance dans laquelle il est convié à se soumettre aux recommandations d'un « expert ». Or, cette perspective s'oppose aux processus d'autonomisation et de contrôle que recherchent les utilisateurs de MCA. Les propos de cette patiente en refus de traitements illustrent bien ce constat et soulignent l'importance d'améliorer le dispositif d'annonce : « *Par exemple, lors de l'annonce de mon premier cancer c'était en gros : "madame, vous avez un*

cancer, on va vous opérer et après on décidera si on fait de la chimiothérapie ou pas". Mais qui sont-ils pour décider ? ».

De fait, la qualité de la relation est souvent mise à mal dès l'annonce du diagnostic et contribue à altérer les représentations individuelles envers le système de soins. Si la violence du vécu de l'annonce rend ces perceptions inévitables, il nous semble que l'instauration d'une relation de qualité contribuerait à les minimiser. La relation médecin/patient est d'autant plus importante que plusieurs utilisateurs de MCA refusent d'initier un parcours de soins curatif dès l'annonce du diagnostic comme le soulignent les propos de cette patiente : *« À l'annonce, j'ai refusé de faire la chimiothérapie. Jusqu'à présent, je suis toujours malade »*. L'analyse du discours des utilisateurs de MCA nous conduit alors à considérer le lien entre l'« étape de l'annonce » et le « risque de rupture thérapeutique » et à proposer des pistes d'amélioration relatives au dispositif d'annonce.

Tel que le soulèvent Simon et al. (2007), les difficultés de communication sont souvent à l'origine d'une rupture thérapeutique : *« [...] le pronostic et les conséquences des traitements proposés peuvent être évalués différemment par le médecin et le patient »* (Arsenault, 2011, p.33). À ce titre, les oncologues doivent, selon nous, pouvoir s'appuyer sur un langage compréhensible en évitant le jargon qui génère l'inquiétude, souligne la position hiérarchique du médecin et accentue la condition de dépendance du patient. Comme le signifie Razavi D. (1998), l'utilisation d'un vocabulaire simple est nécessaire, mais ne suffit pas à rendre le discours intelligible. Reformuler les mots, réitérer les informations, s'assurer de leur bonne compréhension ou encore adapter son rythme de parole à celui du sujet, sont autant d'éléments favorisant une dynamique de communication efficace et contribuant aux sentiments d'écoute et de confiance chez les patients.

Par ailleurs, les oncologues doivent pouvoir prendre appui sur des attitudes d'empathie, d'écoute et de compréhension. Ces attitudes sont d'autant plus nécessaires qu'elles facilitent l'expression des ressentis chez les malades et permettent en retour aux médecins de mieux saisir le vécu subjectif de l'annonce de la maladie. Le médecin serait alors plus à même d'ajuster sa réflexion, mais également d'adapter ses comportements, son discours et, plus largement, les modalités de l'entretien en fonction de la singularité du patient. En outre, l'instauration d'une relation de qualité nécessite, à notre sens, d'accorder dès l'annonce du diagnostic, une place certaine au vécu émotionnel des sujets, tel que le signifie Arsenault (2011).

Les attitudes déployées par l'oncologue, sa capacité d'adaptabilité, les mots qu'il utilise, ceux retenus par les sujets, mais également le langage non verbal, participent d'ores et déjà aux modalités de la relation soignant/soigné. Cependant, il n'est pas forcément aisé pour les oncologues de déployer l'ensemble de ces attitudes, de pouvoir repérer ces souffrances, de les explorer et de les

accompagner (NCCN, 2003 ; Passik et al., 1998). De surcroît, les réactions de sidération, de détresse ou encore de révolte peuvent être particulièrement difficiles à accueillir. Comme l'indiquent Mitchell et al. (2008), investir le vécu émotionnel peut être perçu comme opposé à l'approche scientifique sur laquelle s'appuient les professionnels de santé.

Il nous semble alors crucial pour les oncologues de bénéficier systématiquement de formations en matière de communication, car elles facilitent le repérage de la détresse et améliorent la qualité de la prise en charge (Maguire, 1999, 2002). Ces formations permettraient aux oncologues d'ajuster les modalités de l'entretien aux spécificités de la situation clinique, mais également de sensibiliser à l'importance du langage non verbal déployé. En effet, submergés par l'émotion, les sujets ne retiennent pas tant les mots utilisés, mais se souviennent avec davantage de précision des attitudes non verbales des médecins : « *Elle était un peu emmerdée, je l'ai vu sur sa tête* ». Dans notre étude, ce constat est criant chez les utilisateurs de MCA qui décrivent plus aisément des attitudes de distance et de froideur chez les médecins et, dans une moindre mesure, le contenu de l'annonce : « *L'annonce a été faite de manière très neutre* » ; « *Il a eu un visage sombre [...] j'ai vu son visage s'assombrir* ». Il importe alors d'être attentif aux modalités d'interaction qui s'opèrent lors de l'annonce ainsi qu'à leurs répercussions chez les malades : « *Au départ ma gynéco a un peu rigolé [...] ça m'a un peu énervé qu'elle rigole* ». En définitive, reconnaître, légitimer et accompagner les souffrances que génère l'annonce du diagnostic, représentent, selon nous, des enjeux principaux pour améliorer la qualité de la relation médecin/patient et réduire les attitudes d'opposition des sujets.

I.2. L'accompagnement psychologique

L'analyse du discours des utilisateurs de MCA nous indique que l'accompagnement psychologique est perçu comme insuffisant en institution médicale, mais également qu'il souffre d'une représentation sensiblement négative chez ces patients. Ce double constat nécessite une réflexion, car il conduit les malades à s'orienter vers des méthodes psychologisantes qui les confrontent à une multitude de risques et de dérives. De surcroît, ces méthodes sont essentiellement approchées comme des outils curatifs par les utilisateurs de MCA qui y recourent parfois au détriment des soins conventionnels. Il nous semble alors fondamental de pouvoir proposer des pistes d'amélioration relatives au dispositif de soutien psychologique à l'hôpital, afin de réduire les risques d'orientation vers des approches psychologisantes. Au regard du vécu *expérientiel* des utilisateurs de MCA, il importe, à nos yeux, de renforcer la présence des psychologues dans les services d'oncologie, mais également de déployer une démarche de sensibilisation relative aux missions du psychologue.

En effet, pour les utilisateurs de MCA, le manque d'orientation, la rareté des entretiens ou encore les délais d'attente représentent des freins à l'instauration d'un suivi psychologique à l'hôpital. À l'instar de ce que nous dit cette patiente, nous estimons que les limites institutionnelles participent au sentiment d'inaccessibilité d'un soutien psychologique en services d'oncologie : « *J'avais vu à l'hôpital deux fois la psychologue, mais pareil, elles sont complètement débordées, elle a essayé de se montrer le plus à l'écoute possible, mais bon on voyait qu'on en rajoutait* ». Ce vécu nous renvoie au constat établi par l'INSERM (2008) qui rend compte d'un décalage entre les actions mises en œuvre depuis le début des années 2000 et l'expérience des patients qui dénoncent un manque d'accessibilité à l'accompagnement psychologique. Dans une même perspective, l'absence d'orientation soulevée par les utilisateurs de MCA nous indique la nécessité de promouvoir davantage le champ de la psycho-oncologie en milieu hospitalier. Tel que le signifient Roques M. et Proia-Lelouey N. (2014), la promotion de la psycho-oncologie reste de nos jours insuffisante, sans doute parce que les caractéristiques de la maladie contribuent à se focaliser sur les dimensions physiques des malades.

La prise en considération des aspects psychiques est pourtant fondamentale dans le cadre de la prise en charge des malades, d'autant plus pour les utilisateurs de MCA qui s'attachent à explorer des liens de causalité entre « psychisme » et « guérison ». Mais le sentiment d'une approche exclusivement mécanique et le manque de soutien qu'ils perçoivent les conduisent à s'extraire du système allopathique et à s'orienter vers d'autres modes d'accompagnement. Selon nous, le vécu *expérientiel* des utilisateurs de MCA participe alors à la distance manifestée envers le système de soins, mais également aux réserves qu'ils émettent vis-à-vis du psychologue hospitalier. En définitive, les orientations hétérodoxes sont une nouvelle fois approchées par les utilisateurs de MCA comme une réponse face aux carences qu'ils perçoivent dans le système de soins. Dans un contexte de rupture thérapeutique, la démarche alternative des MCA souligne l'opposition radicale des patients et le caractère déviant des méthodes hétérodoxes qu'ils utilisent. Si l'orientation complémentaire sous-tend une adhésion aux soins allopathiques, il n'en demeure pas moins qu'elle confronte les sujets aux risques d'inobservance, d'injonction, de culpabilisation ou encore de recommandation s'opposant à celles des médecins. En outre, qu'elles soient utilisées en complément ou en substitution des traitements curatifs, les approches psychologisantes suscitent l'attrait des utilisateurs de MCA et nous montrent l'importance de rétablir le lien patient/psychologue.

Dans le cadre d'un refus de traitement, la qualité de la relation patient/psychologue est d'autant plus importante qu'elle pourrait contribuer au maintien d'un lien entre le sujet et le système de soins. Il n'est effectivement pas toujours aisé de rétablir une relation de confiance dès lors où le patient

entretient un rapport d'opposition radicale à l'encontre du système de soins et de ses représentants. De surcroît, les tentatives d'orientation psychologique initiées à l'hôpital par les utilisateurs alternatifs positionnent le psychologue comme un acteur central dans l'accompagnement des patients en situation de rupture thérapeutique. Néanmoins, il importe alors au psychologue d'appréhender la complexité de l'instauration d'un lien de confiance avec des sujets en situation de rupture. En effet, le rapport d'opposition dans lequel s'inscrivent ces patients constitue un frein au sentiment de confiance envers le psychologue hospitalier généralement assimilé au système allopathique et, par extension, aux représentations négatives qui y sont rattachées. Le discours des utilisateurs alternatifs illustre bien cette difficulté et nous indique la nécessité d'être particulièrement attentif à l'approche relationnelle déployée avec ces patients : « *Je ne me suis pas sentie écoutée du tout, mais alors pas du tout. La psychologue ne comprenait rien du tout. Quand je lui disais que je ne voulais pas faire les traitements, elle me disait que ce n'était pas une bonne chose, elle me jugeait* ». À l'instar de ce que soulève Bouvet C. (2016), ce qui compte finalement le plus dans le soin psychique, c'est l'alliance thérapeutique : « *[...] et l'on sait aussi que le thérapeute efficace est celui qui est centré sur le patient qu'il aide, plutôt que son paradigme de référence érigé en dogme !* » (Bouvet, 2016). Plus largement, et comme le souligne Tarquinio C. (2012), il nous semble que les évolutions, en matière de prise en charge psychologique, imposent de s'extraire de la pensée actuelle selon laquelle il n'existerait que trois approches pour faire de la psychothérapie : « *Entrer en psychanalyse, faire de la thérapie cognitivo-comportementale ou être d'affiliation humaniste* » (Tarquinio, 2012, p.1).

Enfin, il importe de considérer les représentations initiales et sensiblement négatives des utilisateurs de MCA vis-à-vis de l'accompagnement psychologique. À cet égard, il nous semble pertinent de développer une démarche de sensibilisation auprès des patients relative au rôle et aux missions du psychologue. Plus spécifiquement, nous pensons que les relations étroites qu'établissent les sujets entre psychologie, psychiatrie et psychanalyse participent aux réserves, voire aux réticences qu'ils manifestent envers le soutien psychologique. En effet, celui-ci est principalement assimilé à l'exploration de la folie et à une approche analytique dont les représentations rebutent parfois les patients : « *Elle avait été trop analytique et n'avait pas écouté juste le ressenti [...] je ne voulais pas être trop avec des psychologues à cause de ça où on allait étaler tout ce qui n'allait pas* ». Dans tous les cas, ces représentations renforcent l'idée d'une relation de dépendance dont les patients cherchent à s'extraire, et elles s'opposent aux besoins d'autonomie et de contrôle qu'ils manifestent. Dès lors, les psychologues sont plus facilement perçus comme des professionnels intrusifs, voire incompetents : « *Je pensais qu'elle serait plus humaine* » ; « *J'ai rencontré une psychologue. Mais ce n'était pas à la hauteur du tout* ».

Selon nous, il importe au psychologue de pouvoir limiter ces représentations au sein de l'institution médicale. S'il n'est pas question ici de remettre en cause la « non-demande » d'un patient, il convient toutefois de s'assurer que celle-ci ne résulte pas exclusivement des croyances exprimées au sujet du psychologue. En effet, si ce dernier bénéficie de nos jours d'une place certaine en centre de soins, il nous semble que les origines de sa fonction, et la multiplicité des activités professionnelles rattachées au terme de « psy » participent à l'ensemble de ces représentations. La relation entre psychologie et psychiatrie reste profondément ancrée chez les patients, qui d'autant plus, ne sont pas nécessairement familiarisés aux distinctions terminologiques (psychologues, psychiatres, psychanalystes...). De surcroît, nous ne pouvons ignorer la prolifération actuelle de « psy » et/ou de « coach » en tous genres à mettre en perspective avec la question des praticiens hétérodoxes souvent renvoyés par les utilisateurs alternatifs au statut de « thérapeute ». À l'instar des recommandations de la MIVILUDÉS (2010), ce constat nous conduit à préconiser une politique de vigilance envers des titres utilisés par certains praticiens, tels que « thérapeutes », « psychopraticien certifié » (...) pouvant générer la confusion chez les malades.

En outre, améliorer la qualité du dispositif de soutien psychologique en institution nécessite avant tout d'accroître la présence du psychologue mais également d'éclaircir la nature de sa fonction tant auprès des soignants que des patients. Sensibiliser les équipes, présenter son rôle et ses missions auprès des patients, développer des guides d'informations, sont autant de moyens qui permettraient de mieux saisir l'intérêt et les caractéristiques d'un accompagnement psychologique à l'hôpital. Selon nous, cette démarche contribuerait à réduire les représentations négatives du psychologue et à limiter les réticences envers le suivi psychologique. Atténuer ces représentations favoriserait la demande d'un accompagnement psychologique à l'hôpital et diminuerait dans le même temps le risque d'orientations vers des pratiques psychologisantes.

I.3. La logique d'information sur la maladie et les traitements

La majorité des utilisateurs de MCA déplore un manque d'information relatif à la maladie et aux traitements de la part des différents acteurs de santé. Cette situation est particulièrement angoissante et renforce, selon nous, la position d'insécurité des malades qui ont alors le sentiment de ne pas être suffisamment préparés : « À force de dire : "je ne sais pas, je ne peux pas vous dire, on verra bien", ils m'ont beaucoup plus inquiétée ». Effrayés par les traitements, le manque d'information accentue les représentations individuelles et participe au risque d'une non-adhésion aux soins curatifs : « On n'entend que ça aujourd'hui les cancers, les traitements, les femmes qui perdent leurs cheveux, le fait de ne plus avoir de seins, ce n'est pas concevable pour moi ». De plus,

l'absence de dialogue au sujet de la maladie et des traitements conduit de nombreux utilisateurs à récolter des informations disparates au moyen d'ouvrages, de documentaires ou encore d'internet. Les données souvent multiples et contradictoires que recueillent les patients deviennent alors une source de désinformation dans laquelle ils développent des croyances déviantes qui confortent parfois la décision d'une rupture thérapeutique à l'instar de ce que nous dit cette patiente : « *Là j'ai lu en quelques jours le livre Guérir et du coup, il parle de beaucoup de choses, de beaucoup de pratiques notamment pour le cancer. Et j'ai envie d'essayer, j'ai envie d'aller mieux, de manger ce qu'il faut, de faire du sport, enfin je ne sais pas. Mais les traitements, ce n'est pas pour moi* ».

Par conséquent, déployer une logique d'information dans les centres de soins nous semble essentiel pour favoriser l'adhésion aux traitements et diminuer les risques de refus de soins curatifs. Plus spécifiquement, les soignants de proximité tels que les infirmières pourraient remettre des guides d'information et initier un dialogue permettant de répondre directement aux interrogations et aux craintes des malades. S'il est vrai que ce type de guides d'information est accessible dans les centres de soins (Déchelette et al., 2007), il nous semble encore plus fondamental de systématiser une approche directe plus sécurisante pour le patient. En effet, il peut être particulièrement angoissant de consulter une « liste » d'effets secondaires qui augmentent l'appréhension des traitements. Ce dialogue permettrait également aux professionnels d'identifier les inquiétudes des malades et d'explorer les représentations individuelles au sujet de la maladie et des traitements.

Cette démarche est d'autant plus cruciale pour les utilisateurs alternatifs dont les représentations contribuent aux attitudes d'opposition envers les soins curatifs. La peur de se dégrader, de souffrir, voire même de mourir sont au cœur des représentations individuelles et conduisent parfois à un refus initial de traitements anticancéreux comme l'indiquent les propos de cette patiente : « *Les traitements, ça fait plus de ravages. Il y en a qui s'en sortent, d'autres meurent suite aux effets secondaires : perte de cheveux, perte de poids* ». Dans une autre perspective, ce dialogue permettrait, selon nous, de réduire le risque de rupture consécutif aux traitements anticancéreux. En effet, rappelons que plusieurs utilisateurs alternatifs ont initié un parcours de soins curatifs, mais que celui-ci a été abandonné au profit des MCA en raison du vécu douloureux des effets secondaires, comme le soulignent les propos de cette patiente : « *J'étais révoltée en moi parce que j'avais refait neuf chimio et ça avait été pire que tout, pour rien, donc j'étais vraiment révoltée* ». À notre sens, renforcer une dynamique de communication au sujet des traitements permettrait de réduire le sentiment unanime chez les utilisateurs de MCA d'un manque de préparation et d'accompagnement aux effets secondaires, qui participe donc aux orientations alternatives : « *Pour les effets secondaires, ça a été le début de la descente au enfer, l'oncologue ne m'a rien expliqué* ».

[...] Je n'ai eu aucun soutien [...]. Et, du coup, j'ai un rejet de tout ce qui est clinique [...]. Je n'ai plus confiance ».

S'il importe de distinguer un refus initial d'une rupture consécutive au vécu des effets secondaires, dans les deux cas, le rapport à la maladie et aux traitements déterminent les attitudes de refus de soins chez les utilisateurs alternatifs. Souvent convaincus de l'inefficacité des traitements et de leur potentiel destructeur, le dialogue permettrait alors aux soignants de porter une attention toute particulière aux croyances des patients et d'apporter des éléments d'information objectifs. Cette démarche est d'autant plus importante que les croyances qu'ils développent au sujet des traitements les confortent souvent dans la décision d'une rupture : *« [...] pour moi les traitements sont de la merde, excusez-moi pour le mot et la vulgarité, ça vous attaque le corps, les cellules, on voit tout sur Internet ».*

En somme, réduire les angoisses que véhiculent le cancer et les traitements nécessite une logique de communication à la fois directe (dialogue soignant/soigné) et indirecte (guides d'information). Nous estimons que cette double démarche conduirait à réduire les risques de désinformation tout en favorisant le repérage des croyances qui participent au refus de soin. Développer l'information au sein de l'institution médicale représente assurément un moyen d'amorcer un dialogue entre les soignants et les patients en situation de rupture thérapeutique.

I.4. La coordination des soins de support

La coordination des soins de support s'est imposée comme une réorganisation nécessaire de la prise en charge des malades. Elle a impulsé une nouvelle dynamique dans laquelle les différents acteurs de soin coordonnent leurs interventions dans l'objectif de mieux repérer et accompagner les besoins spécifiques des malades. En outre, elle facilite la transmission d'informations entre les différents professionnels et participe grandement à l'amélioration de l'accompagnement des malades. Bien qu'elle soit fondatrice d'une approche plus globale, la coordination des soins en oncologie reste toutefois soumise à des limites institutionnelles. Tel que le rappelle Colombat P. (2015), la coordination ville/établissement, pourtant essentielle dans la continuité des soins, est actuellement insuffisante. Or, dans le cadre d'un refus de soin, cette continuité est, à notre sens, cruciale, car elle permettrait aux professionnels de maintenir un lien avec les patients en situation de rupture. À ce titre, le développement d'outils de transmission entre les acteurs de santé intervenant dans et hors de l'institution nous apparaît pertinent pour le suivi des malades. Elle permettrait au système de soins d'identifier les patients en situation de rupture thérapeutique et de développer une logique de

communication avec les professionnels de proximité. Cette démarche soulignerait également l'intérêt porté à la situation clinique du patient et symboliserait alors pour ce dernier une nouvelle porte d'entrée vers l'hôpital. En définitive, elle réduirait les sentiments d'abandon et de déconsidération qui représentent sans aucun doute un frein à l'observance thérapeutique : *« L'oncologue m'a laissé partir comme ça dans la nature [...]. Et là, je me suis sentie comme un guerrier à genoux, blessé, au milieu d'un champ de bataille où il n'y avait que des ruines ».*

Dans les services d'oncologie, renforcer les postes de coordinateurs nous semble particulièrement nécessaire afin de mieux centraliser les besoins individuels et de favoriser des orientations plus adaptées. En effet, c'est également le sentiment d'un manque de réponses institutionnelles aux besoins spécifiques qui conduit les malades à s'orienter vers les MCA de façon complémentaire ou alternative, comme le soulignent les propos de cette patiente en refus de soin : *« On ne m'a rien proposé, il y avait une psycho-esthéticienne dans la clinique où j'allais, j'y suis allée une fois, mais le local n'était pas chauffé, elle devait me masser et je claquais des dents, donc ça n'a pas été possible [...] elle était dans un placard à balais. Donc je n'ai rien eu du tout. Donc je me suis formée aux massages [...] ».* Or, il nous semble essentiel que ces pratiques ne soient pas vécues comme une réponse face à la perception de carences du système allopathique, mais bien comme une ressource supplémentaire proposée par ce système. De surcroît, il importe de rappeler que le refus de traitement ne signifie pas nécessairement une rupture radicale vis-à-vis du système oncologique. Certains utilisateurs alternatifs maintiennent un lien, bien que fragile, avec les soins de support. Répondre aux besoins spécifiques de ces patients est alors primordial pour préserver ce lien et renforcer la confiance des sujets. Dans tous les cas, le refus de traitement souligne l'urgence clinique pour ces patients confrontés à un risque accru d'aggravation de la maladie et indique l'importance de renforcer toutes les initiatives en vue de rétablir un dialogue soignant/soigné.

II. DÉVELOPPER UNE DÉMARCHE PRÉVENTIVE ET DES MOYENS D'ACTION

II.1. Ouvrir un dialogue au sujet des MCA

La plupart des patients déplorent une absence de dialogue au sujet des MCA les conduisant à entreprendre une recherche d'informations personnelle dans le domaine qui les confronte à la surinformation, voire à la désinformation. D'autant que les vertus de certaines pratiques douteuses sont continuellement vantées *« [...] par de multiples sources d'information non contrôlée qu'offre notre société »* (Bontoux et al., 2013). Cette situation accentue alors le risque d'inobservance, voire de refus de traitements chez les patients qui développent, au moyen de ces recherches, un ensemble

de croyances déviantes. Auto-guérison, potentiel curatif des MCA ou encore inefficacité thérapeutique des traitements allopathiques sont tout autant de convictions se déployant ou se renforçant dans le cadre de ces recherches. Pour les utilisateurs complémentaires, ces démarches personnelles augmentent, selon nous, les risques d'inobservance : « *Je m'étais beaucoup renseignée sur internet et à un moment je leur avais dit "ça va être ça (une chirurgie sans curetage axillaire) ou rien"* ». Mais au-delà, elles participent également au risque d'une orientation alternative à l'instar de ce que nous dit cette patiente actuellement en traitement : « *Je me renseigne sur les méthodes alternatives* ». Enfin, pour les utilisateurs alternatifs, les informations récoltées les confortent, à notre sens, dans la décision d'une rupture thérapeutique comme nous l'indiquent les propos de cette patiente en refus de traitements : « *[...] justement dans le documentaire, ils nous expliquent que la chimiothérapie et la radiothérapie sont cancérigènes* ». Pourtant, la recherche personnelle d'informations est souvent vécue comme un « combat solitaire » par les patients en demande d'un dialogue soignant/soigné au sujet des MCA. Ce faisant, lorsqu'ils initient ce dialogue, c'est un jugement qu'ils perçoivent les conduisant alors à taire leurs orientations hétérodoxes : « *J'en ai parlé une fois à mon médecin, et il s'est foutu de moi* ».

Par conséquent, il nous semble fondamental de pouvoir ouvrir le dialogue au sujet des MCA dans les centres de soins. Cette démarche permettrait avant tout de lutter contre la désinformation et de rendre accessible un ensemble de données objectives relatives à l'intérêt et aux limites des médecines hétérodoxes. De surcroît, elle faciliterait la dynamique de communication soignant/soigné dans laquelle pourraient être discutés les bénéfices, mais également les dangers de certaines MCA. Cette nouvelle dynamique serait alors un moyen de modifier positivement ou de consolider le rapport aux soins curatifs et, plus largement, d'instaurer une relation soignant/soigné. Elle contribuerait ainsi à réduire les attitudes de non-divulgaration des patients et à prévenir des risques qui en découlent. Enfin, elle favoriserait les orientations hétérodoxes dans le cadre des soins de support et limiterait également les risques que recèlent les recours initiés hors de ce cadre. En tout état de cause, ce dialogue est nécessaire et symboliserait avant tout une réponse aux attentes en matière d'information et de communication au sujet des MCA : « *À l'hôpital A., l'environnement était mieux, mais on ne m'aidait pas sur les médecines complémentaires* ».

II.2. Déterminer les critères de formation des praticiens hétérodoxes

La plupart des MCA ne sont actuellement pas encadrées par la loi et renvoient à des dispositifs de formation hétérogènes et peu contrôlés (MIVILUDÉS, 2010). En effet, à l'exception de certaines pratiques telles que l'acupuncture, l'ostéopathie ou encore l'hypnose, les MCA sont principalement

enseignées en marge du système médical français. À cet égard, il nous semble indispensable de pouvoir s'assurer des compétences des praticiens hétérodoxes, d'autant que ces derniers ne sont pas nécessairement familiarisés aux caractéristiques de l'accompagnement des malades atteints de cancer. Tel que le signifie Garillon J.L. (2015), l'hétérogénéité des dispositifs entraîne une disparité des niveaux de formation et de compétence renforçant alors les risques de récupération par des pratiques douteuses, voire sectaires. Cette situation confronte alors les sujets à une multitude de risques et de dérives conduisant parfois à la rupture thérapeutique et/ou à l'embrigadement psychologique.

Selon nous, limiter le risque de refus de traitement nécessite alors de pouvoir éclaircir les critères de formation des praticiens hétérodoxes. Avant tout parce qu'ils sont garants de la qualité et de la sécurité de l'accompagnement, mais aussi parce qu'ils assurent les compétences techniques des praticiens et rendent compte de la cohérence de leurs interventions auprès des malades. Si le recours aux MCA hors du cadre des soins de support n'est pas nécessairement synonyme de charlatanisme, il n'en demeure pas moins que la bienveillance des praticiens ne suffit pas pour garantir un dispositif sécuritaire. De nombreux praticiens ne s'opposent pas à la démarche allopathique, mais développent plus ou moins consciemment des attitudes d'injonction ou de culpabilisation auprès des malades.

En outre, les convictions des praticiens modèlent parfois le contenu des séances qui s'articulent autour d'une recherche de sens de la maladie et/ou de recommandations qui s'opposent à celles des médecins. On assiste alors à une multiplicité d'approches plus ou moins compatibles avec la démarche allopathique et qui rendent le repérage des méthodes déviantes particulièrement difficile. Ainsi, certains patients utilisent des méthodes psychologisantes sans pour autant refuser les traitements anticancéreux, tandis que d'autres s'appuient sur les théorisations de ces mêmes méthodes pour justifier la rupture thérapeutique. Dans tous les cas, le manque de formation confronte à de nombreux risques et nous indique l'importance de clarifier les normes et les critères de formation des praticiens.

Finalement, quels seraient les critères de formations initiales permettant de s'assurer de la sécurité des patients ? Les praticiens hétérodoxes devraient-ils détenir impérativement un diplôme d'État ? Dans le cas contraire, des formations complémentaires devraient-elles être dispensées par les services de soins ? Ainsi, les modalités d'intervention possibles manquent actuellement de clarté et nécessitent, selon nous, de poursuivre une réflexion.

Afin d'assurer un cadre sécuritaire aux patients, il nous semble nécessaire de renforcer la place des professionnels de santé dans le domaine des MCA. S'il est vrai que les soignants ont investi le

champ des MCA, l'offre de soins par ces professionnels est actuellement peu lisible pour les patients et reste très hétérogène en fonction des secteurs et services de soins. Dans une autre perspective, il nous semble également essentiel de pouvoir clarifier la place des praticiens hétérodoxes non affiliés à une profession de soins. À ce titre, nous pouvons souligner la tolérance du corps médical envers des praticiens hétérodoxes dont la formation se situe hors du soin allopathique et qui s'inscrivent dans une approche exclusivement centrée sur des valeurs (socio-esthétique, religieux, bénévoles...). Ce constat nous indique la possibilité d'une cohabitation entre professionnels de santé et praticiens hétérodoxes, mais soulève néanmoins un risque de confusion pour les patients. Comme le signifie le rapport de l'APHP (Fagon et Viens-Bitker, 2012), il importe en effet de ne pas confondre les praticiens issus d'associations intervenant dans le cadre d'une convention avec l'hôpital et les professionnels de santé affiliés à la structure de soins qui dispensent certaines MCA dans le cadre de leur pratique.

Par ailleurs, les MCA ne devraient-elles pas répondre à des critères de formation plus ou moins exigeants en fonction de leur nature ? Au regard des risques inhérents à certaines méthodes (ex. : manipulations non maîtrisées, interactions médicamenteuses), il nous semble que plusieurs d'entre elles devraient être réservées aux professionnels de santé. À cet effet, développer une réflexion pluridisciplinaire nous semble essentiel pour identifier et considérer l'ensemble des risques associés à certaines méthodes. Au contraire, dans un souci de cohérence, nous pensons que les pratiques trop éloignées du paradigme médical devraient exclusivement être dispensées par des praticiens hétérodoxes (ex. : soutien spirituel). Cependant, cette dichotomie n'est pas si évidente à mettre en pratique. Rappelons qu'une même MCA peut répondre à des dispositifs, des approches et des praticiens hétérogènes. Une même méthode peut effectivement être envisagée à la fois comme potentiellement aidante ou déviante en fonction des modalités qui y sont rattachées. La nature de la MCA n'est donc pas suffisante pour attester de sa légitimité et de sa sécurité auprès du malade. Définir les normes et les critères de formation devient alors d'autant plus nécessaire pour s'assurer de la cohérence des interventions, de leur efficacité et de leur bienfait auprès des malades.

II.3. Poursuivre une politique de vigilance envers les pratiques sectaires

La position de fragilité des malades atteints de cancer accentue le risque d'embrigadement sectaire. Ce constat conduit actuellement la MIVILUDÉS (2010) à sensibiliser le grand public sur les dangers que peuvent représenter certaines de ces pratiques. Mais la diffusion médiatique vantant les mérites des méthodes non conventionnelles, la prolifération de pseudo-thérapeutes ou encore la multiplication des structures non reconnues qui gravitent autour du champ de la santé rendent, selon

nous, particulièrement difficile la lutte contre les dérives sectaires. Tel que le signifient Berghmans C. et Torres J.L. (2012), de nombreux charlatans exploitent la crédulité dans le seul but d'un enrichissement personnel. En outre, la confiance parfois exacerbée des malades envers la médecine non conventionnelle renforce la difficulté de pouvoir établir un dialogue au sujet des risques auxquels ils sont confrontés.

À ce titre, il nous semble crucial de mener des actions de prévention au sein des institutions médicales et de mettre l'accent sur la politique nationale de vigilance envers les sectes gravitant autour du champ de la santé. Soutenir la présence des associations de lutte contre les dérives, développer des guides dédiés aux patients ou encore déployer des démarches de sensibilisation dans les centres de soins sont autant d'initiatives qui permettraient de réduire les risques d'orientation sectaire. De la même façon, accentuer la vigilance dans le domaine ou encore rendre accessible en centres de soins, la liste des dérives sectaires actuellement répertoriées, représente des enjeux essentiels dans le processus de prévention. Pour les patients en situation de rupture, envisager des points d'accueil dans et en dehors des structures de soins nous paraît indispensable pour maintenir un lien.

Enfin, développer une collaboration plus directe entre les structures médicales et les associations de lutte contre les dérives sectaires nous semble essentiel, d'autant plus dans le cadre d'un refus de traitements anticancéreux. En effet, la méfiance de ces patients envers le système allopathique, mais également le contexte de rupture limite, par extension, les initiatives des acteurs de soins auprès des malades. Un partenariat faciliterait le repérage des malades en situation d'emprise psychologique ainsi que l'application des moyens d'action adéquats. En outre, il permettrait de coordonner les initiatives et de déployer les ressources caractéristiques des différents acteurs. Ce partenariat offrirait l'opportunité d'accélérer la lutte contre les dérives dans le champ du cancer et nous semble indispensable au regard de la gravité, de l'urgence et des risques qu'implique un refus de traitements anticancéreux.

II.4. Rétablir la confiance des patients en situation de rupture thérapeutique

Les dangers liés au refus de traitements anticancéreux nous conduisent à proposer des pistes de réflexion visant à rétablir un lien de confiance entre les utilisateurs alternatifs et les professionnels de santé. Cette démarche préliminaire est essentielle pour réduire l'opposition radicale qu'ils établissent entre « MCA » et « médecine allopathique » et favoriser, par extension, l'observance des soins curatifs.

Selon nous, rétablir la confiance chez les utilisateurs alternatifs nécessite avant tout de développer une dynamique de collaboration soignant/soigné : « [...] ce principe revient à considérer le sujet dans son expertise et ainsi comme un véritable partenaire » (Koenig, 2013, p.249). Cette démarche est d'autant plus nécessaire que le refus de soins révèle une volonté d'autonomisation et un rejet de toute forme de relation de dépendance. La mise en perspective de la voix du « soignant » avec celle du « soigné » est une autre façon d'envisager la relation et de réattribuer une place à la subjectivité dans l'accompagnement des malades. En outre, renforcer la relation thérapeutique implique pour le soignant de prendre en considération et d'explorer l'univers de valeurs et de croyances des patients, dans la mesure où il rend compte de leurs attentes en matière d'accompagnement. Face à une rupture thérapeutique, une telle approche nous semble d'autant plus pertinente que les valeurs sont étroitement liées au processus décisionnel y conduisant.

Par ailleurs, et de notre point de vue, l'instauration d'une relation de qualité implique, pour les professionnels de pouvoir s'extraire d'une logique de cloisonnement des pratiques de santé. En effet, l'organisation des soins de support est ressentie par les utilisateurs de MCA comme une démarche de segmentation de leurs souffrances. Identifier et reconnaître ce sentiment chez ces patients est central dans la compréhension des réticences manifestées à l'égard de la prise en charge allopathique chez les utilisateurs de MCA. Ainsi, l'orientation hétérodoxe traduit, selon nous, une demande de cohésion dans laquelle les malades refusent de morceler leurs besoins, qu'ils soient de nature physique, psychique, sociale ou spirituelle. Cette tendance au cloisonnement, si elle paraît inévitable en oncologie, conduit les malades à établir une forme de comparaison entre « une prise en charge segmentée » et « un accompagnement holistique ». Or, cette démarche comparative creuse l'écart entre ces deux systèmes de soins et participe aux représentations négatives manifestées à l'égard de la médecine oncologique et de ses représentants.

Dans le cadre d'une rupture thérapeutique, ce vécu est exacerbé car l'approche holistique représente pour les patients une forme d'unicité de l'être qu'ils considèrent comme déterminante dans le processus de guérison. La médecine alternative est finalement envisagée comme le symbole de cette unicité que recherchent les patients : « *La médecine alternative estime que vous n'avez pas juste un cancer du sein, de ceci ou de cela. Si vous avez un cancer, c'est que tout votre corps est malade* ». En définitive, le refus de traitement nous apparaît également comme l'expression d'un rejet de toute forme de segmentation comme le soulignent les propos de cette patiente en refus de soin : « *On vous formate. Stade 4 = ceci, pour autre = cela. Et le corps pour eux est très comportementalisé comme si l'estomac ne communique pas avec le foie* ».

Par conséquent, susciter la confiance chez les utilisateurs de MCA nécessite de s'extraire autant que possible de toute forme de segmentation des pratiques. À ce titre, il nous semble primordial d'instaurer une dynamique de communication entre les professionnels de santé et les non soignants qui interviennent auprès des malades. En effet, les intervenants en oncologie sont multiples et ne sont pas nécessairement des professionnels de santé. Les membres d'association, les bénévoles, les responsables d'animation ou encore les aidants naturels représentent tout autant d'interventions que l'on pourrait qualifier de ressources dans le cadre de la prise en charge des patients. À l'instar de la réflexion de Moulin M. (1990), nous pensons que l'étude des MCA requiert un abord interdisciplinaire « [...] imposé par leur recours à d'autres modèles épistémologiques que ceux de la science classique » (Moulin, 1990).

Cette démarche de décloisonnement fait également l'objet d'une réflexion dans le champ de la psychiatrie où elle est envisagée comme nécessaire (Koenig, 2013 ; Pachoud et al., 2009). Tel que le signifie Koenig M. (2013), une telle approche a pour intérêt de mettre en perspective le regard des « spécialistes » avec celui des « non spécialistes » et de favoriser le partage des savoirs. En outre, la dimension *expérientielle* des sujets est au cœur de l'approche du soin psychique et conduit à admettre que la compréhension du vécu subjectif « [...] ne relève pas d'une méthodologie objectivante, en troisième personne, mais requiert une prise en compte de ce vécu et par conséquent une co-construction de ce savoir avec les usagers, dont le point de vue en première personne est requis » (Pachoud et al., 2009). Ce partage « des savoirs » nous apparaît d'autant plus nécessaire dans le cadre d'un refus de soins qui suppose la perte du lien soignant/soigné. De notre point de vue, les non soignants détiennent une place et un rôle central dans la question du refus de traitements curatifs. La nature « non *médicalisante* » de leur fonction dans les centres de soins pourrait ainsi faciliter l'instauration d'un lien, d'un dialogue en vue de regagner la confiance des patients en situation de rupture.

Enfin, asseoir la place des professionnels de santé dans le champ des MCA représente, à notre sens, une autre façon de rétablir la confiance des patients envers le système de soins. Cela permettrait aux malades de reconnaître les professionnels de santé comme des spécialistes dans le domaine et d'améliorer les orientations dans le cadre des soins de support. Faciliter l'accès aux formations reconnues, répertorier les professionnels qui les dispensent, ou encore développer des approches collaboratives entre praticiens hétérodoxes et soignants, constituent autant d'initiatives en vue de réduire la distance entre les soignants et les utilisateurs alternatifs. Cette démarche faciliterait alors le dialogue soignant/soigné et affirmerait la place des valeurs dans le dispositif de prise en charge. À cet égard, les psychologues nous semblent détenir une fonction essentielle dans l'élaboration de dispositifs centrés sur des valeurs. En effet, la diversification des modes de prises en charge

psychologiques rend compte d'un lien étroit entre MCA et psychologie (Berghmans et Tarquinio, 2009). Relaxation, art-thérapie, hypnose ou encore pleine conscience sont autant de méthodes explorées et utilisées par les psychologues. Tel que le signifie Berghmans C. (2009), leur introduction dans la pratique des psychologues peut être envisagée comme une réponse psychothérapeutique complémentaire considérable et un moyen d'élargir leur champ d'action. Cette nouvelle situation contraste alors avec les perceptions des utilisateurs de MCA qui envisagent le psychologue comme un professionnel opposé à toute forme de démarche hétérodoxe. En outre, renforcer la place du psychologue dans le domaine contribuerait, selon nous, à modifier les représentations négatives manifestées à l'égard de l'accompagnement prodigué et à restaurer la confiance dans sa relation avec le patient.

Enfin, le mouvement hétérodoxe en oncologie reflète le besoin de cohérence de l'individu exprimant incontestablement la volonté d'une approche plus holistique de la maladie. Favoriser l'observance thérapeutique chez les utilisateurs de MCA revient à reconnaître ce besoin de cohérence des malades, la place des valeurs et l'importance d'être accompagné dans sa totalité. À ce titre, développer une relation collaborative avec le patient et s'inscrire dans une dynamique de décloisonnement des pratiques et des savoirs s'avère nécessaire et incontournable. Il semble ainsi que l'élaboration d'un nouveau paradigme soit à l'œuvre : « *Ce nouveau paradigme holistique ou énergétique, reste à être défini et exploré. Mais avant tout, il faut s'autoriser à l'envisager !* » (Berghmans et Torres, 2012, p.37).

CONCLUSION GÉNÉRALE

Nous avons montré l'impact du recours aux MCA chez les patients atteints de cancer. Les bénéfices multiples qu'en tirent les malades nous conduisent à nous positionner en faveur de l'intégration des MCA. Cependant, l'utilisation des MCA confronte également les malades à des risques et dérives soulignant la nécessité d'une démarche d'intégration réfléchie et progressive. Comme nous l'avons développé, le mouvement hétérodoxe est particulièrement complexe à saisir, car il renvoie à une diversité de pratiques, de méthodes, de conceptions, de dispositifs... Repérer leurs spécificités représente une démarche nécessaire et préalable à l'incorporation des MCA en oncologie. Il importe en effet de pouvoir mieux distinguer les pratiques pouvant ou non s'inscrire dans le cadre des soins de support, afin de proposer aux malades des méthodes bénéfiques au sein d'une filière sécurisée. Un tel processus d'intégration sélective nécessite d'éclaircir les objectifs, le champ d'action et les limites des interventions hétérodoxes tant auprès des malades que des soignants. Cette démarche est centrale pour prévenir et réduire les risques potentiels de dérives dans la prise en charge des malades.

Par ailleurs, l'évaluation de l'impact des MCA est d'autant plus complexe à saisir que la nature des pratiques ne peut à elle seule déterminer l'influence positive ou négative chez les malades. Au-delà de la nature de la pratique et des bénéfices et/ou risques intrinsèques qu'elle comporte, ce sont les caractéristiques hétérogènes du recours qui génèrent une influence sur les patients. Motivations, modalités principales du recours, cadre d'utilisation, approches, démarches, investissement, formation des praticiens sont autant d'aspects qui contribuent aux bénéfices et confrontent à des risques et des dérives spécifiques. Par conséquent, une même MCA peut être bénéfique pour un patient et se révéler déviante pour un autre.

De surcroît, si l'orientation complémentaire renforce incontestablement les bénéfices, elle n'indique pas pour autant une approche nécessairement sécurisée dans la mesure où elle peut également confronter les patients à des risques et des dérives thérapeutiques. De la même façon, si le recours alternatif accentue les risques et dérives, il comporte parfois certains bénéfices qu'il importe d'identifier pour saisir les valeurs, les attentes et les besoins des patients concernés.

En effet, les valeurs et les croyances individuelles représentent des processus explicatifs centraux dans la compréhension de l'impact des MCA, car elles impulsent les attitudes en matière d'observance ou d'inobservance thérapeutique et contribuent plus largement aux rapports

qu'entretiennent les malades avec le système allopathique et la médecine non conventionnelle. Dans tous les cas, ces valeurs et ces croyances comportent des dimensions potentiellement aidantes, sécurisantes, mais également invalidantes, voire déviantes. Il nous semble alors fondamental de pouvoir explorer ces convictions et d'en faciliter l'expression chez les malades. Le psychologue détient incontestablement un rôle central dans cette démarche et, plus particulièrement dans la compréhension et la prévention de la rupture thérapeutique. L'importance qu'il accorde à la subjectivité, mais également le rapport étroit qu'il entretient avec un ensemble de pratiques hétérodoxes, positionne le psychologue comme un acteur privilégié dans l'accompagnement des utilisateurs de MCA.

En définitive, le recours aux MCA génère conjointement des bénéfices, des risques et des dérives. Ce constat indique la nécessité de poursuivre la recherche dans le domaine, afin de clarifier davantage ce mouvement au moyen d'études quantitatives. De même qu'il importe de pouvoir proposer des études comparatives entre différentes pratiques, modalités d'utilisation, démarches, tout en prenant en considération les spécificités sociologiques et médicales des patients.

Enfin, renforcer l'intégration des MCA en oncologie implique avant tout de reconnaître l'importance des valeurs individuelles dans le parcours de soins. À ce titre, développer la recherche dans le champ des « thérapies non médicamenteuses » constitue une étape préliminaire capitale pour soutenir la place des valeurs dans les services d'oncologie et s'ouvrir davantage au domaine plus vaste des MCA. Aussi, favoriser la recherche appliquée dans le champ des MCA apparaît fondamental pour saisir pleinement leur influence chez les malades et s'inscrire dans une dynamique d'intégration cohérente et pertinente. À cet égard, la mise en œuvre de dispositifs d'expérimentation dans les services d'oncologie nous semble essentielle. Ainsi nous invitons à renforcer une démarche de collaboration entre les professionnels de santé et les praticiens hétérodoxes dans une logique de décloisonnement des pratiques et des savoirs. En tout état de cause, le processus d'intégration des MCA nécessite de déployer une réflexion de terrain collégiale dans laquelle les différents acteurs de santé peuvent mutualiser leurs connaissances et leurs compétences autour d'un objectif commun : l'amélioration continue de la prise en charge des malades atteints de cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (Aaronson *et al.*, 1993). Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N.J... De Haes J.C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QOL-C30: A Quality-of-Life Instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 85(5), 365-76
- (Abgrall, 1998). Abgrall J.M. (1998). *Les charlatans de la santé.* p.11-28, p.207-235. Collection Documents et actualité. Éditions Payot
- (Abu-Rustum, Lee, Correa et Massad, 2001). Abu-Rustum N.R., Lee S., Correa A. et Massad L.S. (2001). Compliance with and acute hematologic toxic effects of chemoradiation in indigent women with cervical cancer. *Gynecologic Oncology*, 81(1), 88-91
- (Académie nationale de Médecine, 2013). Académie nationale de Médecine. (2013). Site Internet de l'Académie de Médecine. En ligne <http://www.academie-medecine.fr/>
- (Achtari, Schneider, Troxler, Bugnon et Lüthi, 2011). Achtari Jeanneret L., Schneider M.P., Troxler S., Bugnon O. et Lüthi F. (2011). Adhésion thérapeutique aux traitements oncologiques oraux et prise en charge interdisciplinaire. *Revue Med Suisse*, 7, 1154-60
- (Adamo, 2012). Adamo B. (2012). Perception et utilisation des médecines non conventionnelles par les médecins généralistes. Thèse de doctorat en médecine générale. Université Paris 13, Paris
- (Adler, 1999). Adler S.R. (1999). Complementary and alternative medicine use among women with breast cancer. *Med Anthropol Q*, 13(2), 214-22
- (AFSOS, 2012). Association Francophone des Soins Oncologiques de Support [AFSOS]. (2012). Place des thérapies complémentaires dans les soins oncologiques de support. En ligne http://www.afsos.org/IMG/pdf/THERAPIES_COMP_J2R_2012_12_07.pdf
- (Ait M'Hammed, 2012). Ait M'Hammed M. (2012). Évaluation du recours aux médecines complémentaires et alternatives en médecine générale dans le département de l'Oise. Thèse de doctorat en médecine générale. Université de Picardie Jules Verne, Amiens
- (Alam *et al.*, 2005). Alam N., Shepherd F.A., Winton T., Graham B., Johnson D., Livingston R... Seymour L. (2005). Compliance with post-operative adjuvant chemotherapy in non-small cell lung cancer: An analysis of National Cancer Institute of Canada and intergroup trial JBR. 10 and a review of the literature. *Lung Cancer*, 47(3), 385-94. doi : 10.1016/j.lungcan.2004.08.016
- (Alimi *et al.*, 2003). Alimi D., Rubino C., Pichard-Léandri E., Femand-Brulé S., Dubreuil-Lemaire M.L. et Hill C. (2003). Analgesic effect of auricular acupuncture for cancer pain: a randomized, blinded, controlled trial. *J Clin Oncol.*, 15, 21(22), 4120-6
- (AMESSI, 2003). Alternatives Médecines Évolutives Santé et Sciences Innovantes [AMESSI]. (2003). Le cancer en question. En ligne : www.amessi.org/Le-cancer-en-question. In MIVILUDES, 2010, p.144
- (ANAES, 2000). Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé [ANAES]. (2000). Suivi psychologique des patientes ayant été traitées pour un cancer du sein non métastaté.

- Editions E.D.K.*, Paris. En ligne <http://docplayer.fr/2393596-Suivi-psychologique-des-patientes-ayant-ete-traitees-pour-un-cancer-du-sein-non-metastase.html>
- (Arderius et Butat, 2007). Arderius A. et Butat M. (2007). Trajectoires de fins de vie entre domicile et hôpital, Quels vécus pour les proches, les professionnels et les patients ? *Psycho-oncologie* 1(3), 200-204
- (Arsenault, 2011). Arsenault I. (2011). Le refus injustifié d'un traitement vital, une question de vie ou de mort. *Le médecin du Québec*, vol 46, numéro 4
- (Aspinwall, Sechrist et Jones, 2005). Aspinwall L.G., Sechrist G.B. et Jones P.R. (2005). Expect the best and prepare for the worst: anticipatory coping and preparations for Y2K. *Motivation and Emotion*, 29(4), 357-388. doi : 10.1007/s11031-006-9008-y
- (Astin, Reilly, Perkins, Child et Susan, 2006). Astin J.A., Reilly C., Perkins C., Child, W.L. et Susan G. (2006). Breast cancer patients' perspectives on and use of complementary and alternative medicine: A study by the Susan G. Komen Breast Cancer Foundation. *Journal of the Society for Integrative Oncology*, 4(4), 157-169. doi : 10.2310/7200.2006.019
- (Atkins et Fallowfield, 2006). Atkins L. et Fallowfield L. (2006). Intentional and non-intentional non-adherence to medication amongst breast cancer patients. *European Journal of Cancer*, 42(14), 2271-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2006.03.004>
- (Aubry et Daydé, 2013). Aubry R. et Daydé M.C. (2013). Soins palliatifs éthique et fin de vie. *Coll. Soigner et accompagner*, Ed. Lamarre, 2^e édition
- (Augé et Herzlich, 2000). Augé M. et Herzlich C. (2000). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Éditions des Archives Contemporaines, ordres sociaux, Paris
- (Aulas, 1993). Aulas J.J. (1993). *Les médecines douces, des illusions qui guérissent.* Éditions Odile Jacob, Paris
- (Ayles et al., 1994). Ayles A., Hoon P.W., Franzoni J.B., Matheny K.B., Cotanch P.H. et Takayanagi S. (1994). Influence of mood and adjustment to cancer on compliance with chemotherapy among breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(5), 393-402
- (Bachelot, 2008). Bachelot R. (2008). « Des campagnes d'information en préparation. Changer l'image du cancer ». *Le quotidien du médecin*, 8342, 10
- (Bacqué, 1988). Bacqué M.F. (1988). Représentations de la guérison en milieu hospitalier aigu. Traitement pathogène, maladie thérapeutique. *Psychologie Médicale*, 20, 9, 1305-07
- (Bacqué, 2000). Bacqué M.F. (2000). *Le Deuil à vivre.* Éditions Odile Jacob, Paris, pp. 121-39
- (Bacqué et Baillet F., 2009). Bacqué M.F. et Baillet F. (2009). *La force du lien face au cancer.* Éditions Odile Jacob
- (Bacqué, 2011). Bacqué M.F. (2011). Médecines parallèles : un révélateur de la relation médecin-malade. *Psycho-oncol* 5(3), 149-151
- (Bagot, 2016). Bagot J.L. (2016). L'homéopathie en soins palliatifs : expérience personnelle et propositions. *Éd Elsevier (06/2014)*, vol 5(2), 65-70. doi : 10.1016/j.revhom.2014.04.001
- (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda et Perez, 2003). Baider L., Ever-Hadani P., Goldzweig G., Wygoda M.R. et Perez, T. (2003). Is perceived family support a relevant variable in psychological

- distress ? A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 453-460
- (Balboni *et al.*, 2007). Balboni T.A., Vanderwerker L.C., Block S.D., Paulk M.E., Lathan C.S., Peteet J.R. et Prigerson H.G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with and-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*, 25(5), 555-60
- (Balneaves, Kristjanson et Tataryn, 1999). Balneaves L.G., Kristjanson L.J. et Tataryn D. (1999). Beyond convention: Describing complementary therapy use by women living with breast cancer. *Patient Educ Couns*, 38(2), 143-53. doi : 10.1016/S0738-3991(99)00061-0
- (Balzarini, Felisi, Martini et De Conno, 2000). Balzarini A., Felisi E., Martini A. et De Conno F. (2000). Efficacy of homeopathic treatment of skin reactions during radiotherapy for breast cancer: a randomised, a double-blind clinical trial. *Br Homeopath J.*, 89(1), 8-12
- (Bandura, 1977). Bandura A. (1977). Social learning theory. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- (Bardia, Barton, Prokop, Bauer et Moynihan, 2006). Bardia A., Barton D.L., Prokop L.J., Bauer B.A. & Moynihan T.J. (2006). Efficacy of complementary and alternative medicine therapies in relieving cancer pain: a systematic review. *J Clin Oncol*, 24(34), 5457-64
- (Barel et Butel, 1988). Barel Y. et Butel M. (1988). Les médecines parallèles : quelques lignes de force. Collection Le point sur... Ed. La Documentation Française
- (Barruel, 2005). Barruel F. (2005). Réflexions sur l'accessibilité du psychologue en cancérologie. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 1, 60-67. doi : 10.1007/s10332-005-0057-3
- (Bataille, 2003). Bataille P. (2003). Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie. Éditions Balland, Paris
- (Beaune, 1993). Beaune J. (1993). La philosophie du remède. Éd. Champ Vallon
- (Bégot, 2008). (Bégot A.C. (2008). Médecines parallèles et cancers : Pratiques thérapeutiques et significations sociales. *Revue Internationale sur le Médicament*, Vol 2, ISSN 1718-1534
- (Bégot, 2010). Bégot A.C. (2010). Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique. Éditions L'Harmattan, coll. Logiques sociales
- (Benaroyo, Lefevre, Mino et Worms, 2010). Benaroyo L., Lefevre C., Mino J.C. et Worrms F. (2010). La philosophie du soin : éthique, médecine et société. Éditions PUF
- (Ben-Arye, Bar-Sela, Frenkel, Kuten et Hermoni, 2006). Ben-Arye E., Bar-Sela G., Frenkel M, Kuten A. et Hermoni D. (2006). Is a Biopsychosocial-spiritual approach relevant to cancer treatment ? A study of patients and oncology staff members on issues of complementary medicine and spirituality. *Support Care Cancer*, 14(2),147-52. Epub 2005 Aug 16
- (Benkimoun, 2005). Benkimoun P. (2005). « Un dispositif d'annonce des cancers devrait être généralisé ». *Le Monde*, 20 mai
- (Benoist, 1996). Benoist J. (1996). Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical. Ed. Karthala, Collection Médecines du Monde, Paris
- (Ben Soussan et Dudoit, 2009). Ben Soussan P. et Dudoit E. (2009). Les souffrances psychologiques des malades du cancer, Comment les reconnaître, comment les traiter ? Éditions Springer, coll. "Dépistage et cancer", Paris

- (Bergelt et al., 2005). Bergelt C., Christensen J., Prescott E., Gronbaek M., Koch U. et Johansen C. (2005). Vital exhaustion and risk for cancer: a prospective cohort study on the association between depressive feelings, fatigue, and risk of cancer. *Cancer* 15, 104(6), 1288-95. doi : 10.1002/cncr.21302
- (Berghmans, Strub et Tarquinio, 2008). Berghmans C., Strub L. et Tarquinio C. (2008). Méditation de pleine conscience et psychothérapie : état des lieux théorique, mesure et pistes de recherche. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* n° 18, 62-71
- (Berghmans et Tarquinio, 2009). Berghmans C. et Tarquinio C. (2009). Comprendre et pratiquer les nouvelles psychothérapies. Cohérence cardiaque, relaxation, méditation, hypnose, EMDR, Tai-chi-chuan, Qi gong. InterÉditions-Dunod, Paris
- (Berghmans, 2011). Berghmans C. (2011). *Soigner par la méditation. Thérapies de pleine conscience.* Éditions Elsevier Masson, Issy-Les-Moulineaux
- (Berghmans et Torres, 2012). Berghmans C. et Torres J.L. (2012). *Santé et spiritualité : un pont thérapeutique.* Inter Éditions, Paris
- (Bernstein et Grasso, 2001). Bernstein B-J. et Grasso T. (2001). Prevalence of complementary and alternative medicine use in cancer patients. *Oncology (Williston Park)*, (10), 1267-72; discussion 1272-8, 1283
- (Berquin, 2010). Berquin A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Rev Med Suisse*, N° 258, 1511-1513
- (Besch, 1995). Besch C.L. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS*, 9(1), 1-10
- (Best, Butow, Olver, 2014). Best M., Butow P. et Olver I. (2014). Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1333-9. doi : 10.1007/s00520-013-2091-1. Epub 2013 Dec 20
- (Bindemann, Soukop et Kaye, 1991). Bindemann S., Soukop M. et Kaye S.B. Randomised controlled study of relaxation training. *Eur J Cancer*, 27, 170-4
- (Bjelakovic, Nikolova, Gluud, Simonetti et Gluud, 2007). Bjelakovic G., Nikolova D., Gluud L.L., Simonetti R.G. et Gluud C. (2007). Mortality in randomized trials of antioxidant supplements for primary and secondary prevention: systematic review and meta-analysis. *JAMA*, 28, 297(8), 842-57
- (Bjelakovic, Nikolova, Simonetti et Gluud, 2008). Bjelakovic G., Nikolova D., Simonetti R.G. et Gluud C. (2008). Antioxidant supplements for preventing gastrointestinal cancers. *Cochrane Database Syst Rev.*, 16(3):CD004183. doi : 10.1002/14651858.CD004183.pub3
- (Blackwell, 1973). Blackwell B. (1973). Drug therapy: patient compliance. *The New England Journal of Medicine* 2, 289(5), 249-52. doi : 10.1056/NEJM197308022890506
- (Blackwell, 1992). Blackwell, B. (1992) Compliance. *Psychotherapy psychosomatic*, 58, 161-169. doi : 10.1159/000288624
- (Blanchet, 1991). Blanchet A. (1991). *Dire et faire dire : l'entretien.* Ed. Armand Collin, Paris
- (Blanchet, 2016). Blanchet A. Les psychothérapies sont-elles rationnelles ? Dire, faire dire et guérir. *Presse Universitaires de Grenoble (PUG)*
- (Bliwise et Ansari, 2007). Bliwise D.L. et Ansari F.P. (2007). Insomnia associated with valerian and melatonin usage in the 2002 National Health Interview Survey. *Sleep*, 30(7), 881-4

- (Bloom, Stewart, Chang et Banks, 2004). Bloom J.R, Stewart S.L, Chang S et Banks P.J. (2004). Then and now: quality of life of young breast cancer survivors. *Psychooncology*, 13(3), 147-160
- (Blutt et Weigel, 1999). Blutt S.E. et Weigel N.L. (1999). Vitamin D and prostate cancer. *Proc Soc Exp Biol Med*, Jun 221(2), 89-98
- (Bonnaud-Antignac, 2007). Bonnaud-Antignac A. (2007). Psychopathologie de la rémission. « La douleur : ce qu'il reste de mon cancer ». *Psycho-Oncologie*, 1(3), 156-161. doi : 10.1007/s11839-007-0036-y
- (Bontoux, Couturier et Menkès, 2013). Bontoux D., Couturier D. et Menkès C-J. (2013). Thérapies complémentaires-acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi - leur place parmi les ressources de soins. Rapport du 5 mars 2013. Académie Nationale de Médecine, Paris
- (Boon et al., 2000). Boon H., Stewart M., Kennard M.A., Gray R., Sawka C, Brown... Haines-Kamka. (2000). Use of complementary/alternative medicine by breast cancer survivors in Ontario: prevalence and perceptions. *J Clin Oncol*, 18(13), 2515-21
- (Bovina, 2006). Bovina I. (2006). Représentations sociales de la santé et de la maladie chez les jeunes russes : « force » versus « faiblesse ». Département de psychologie sociale, Université de Moscou, Paper on Social Représentations. Textes sur les représentations sociales. Vol 15, p. 5.1-5.11
- (Botti, Dutoit et Fabre, 2006). Botti G., Dutoit E et Fabre R. (2006). « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? *Ethica clinica*, 6(44/2), p.71
- (Bourdon, 2012). Bourdon M. (2012). Spiritualité et santé. Face à un diagnostic de cancer. *Le journal des psychologues*, 10, n°303. doi : 10.3917/jdp.303.0023
- (Bouvet, 2016). Bouvet C. (2016). De l'autonomie au pouvoir d'agir dans les thérapies cognitivo-comportementales. *Pratiques en santé mentale*, 2016/3 (62e année) p.51-54
- (Bower, Woolery, Sternlieb et Garet, 2005). Bower J.E., Woolery A., Sternlieb B. et Garet D. (2005). Yoga for cancer patients and survivors. *Cancer Control*, 12(3), 165-71
- (Brahmi, et al. 2009). SA Brahmi A., Benrahou A., Akesbi Y., Benbrahim Z., Mrabet F., El Rhazi K. et El Mesbahi O. (2009). Étude de l'utilisation de la médecine traditionnelle marocaine chez les patients atteints de cancer. *Revue d'Epidémiologie et de santé publique* 57, S1, 17. doi : 10.1016/j.respe.2009.02.061
- (Braunstein, 2010). Braunstein J.F. (2010). Histoire et philosophie de la médecine. *Archives de Philosophie*, 2010/4 (Tome 73), p. 579-583. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-archives-de-philosophie-2010-4-page-579.htm>
- (Breitbart, Bruera, Chochinov et Lynch, 1995). Breitbart W., Bruera E., Chochinov H. et Lynch M. (1995). Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 10(2), 131-141
- (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001). Bruchon-Schweitzer M. et Quintard B. (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Éditions Dunod, Paris
- (Bruchon-Schweitzer, 2002). Bruchon-Schweitzer M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Éditions Dunod, Paris.

- (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008). Bruchon-Schweitzer M. et Siksou M. (2008). Psychologie de la santé. *Journal des psychologues*, 260, 28-32. doi : 10.3917/jdp.260.0028
- (Buchanan et Seligman, 1995). Buchanan G.M. et Seligman M.E.P. (1995). Explanatory style. Hillsdale, NJ : Erlbaum
- (Buckner, Malkin, Reed et Figg, 1999). Buckner J.C., Malkin M.G., Reed E. et Figg W.D. (1999). Phase II study of antineoplastons A10 (NSC 648539) and AS2-1 (NSC 620261) in patients with recurrent glioma. *Mayo Clin Proc*, 74(2), 137-145
- (Buettner et al., 2006). Buettner C., Kroenke CH, Phillips R.S., Davis R.B., Eisenberg D.M. et Holmes M.D. (2006). Correlates of use of different types of complementary and alternative medicine by breast cancer survivors in the nurses' health study. *Breast Cancer Res Treat*, 100(2), 219-27. Epub 2006 Jul 5
- (Buiatti, Amiani, Verdecchia et Tomatis, 1999). Buiatti E., Arniani S., Verdecchia A. et Tomatis L. (1999). Results from a historical survey of the survival of cancer patients given Di Bella multitherapy. *Cancer*, 86(10), 2143-2149
- (Bukberg, Penman et Holland, 1984). Bukberg J., Penman D. et Holland J.C. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 46(3), 199-212
- (Bulter et al., 2009). Butler L.D., Koopman C., Neri E., Giese-Davis J., Palesh O., Thorne-Yocam K.A... Spiegel D. (2009). Effects of supportive-expressive group therapy on pain in women with metastatic breast cancer. *Health Psychol., Sep*, 28(5), 579-87. doi : 10.1037/a0016124
- (Burgess, Morris et Pettingale, 1988). Burgess C., Morris T et Pettingale K.W. (1988). Psychological response to cancer diagnosis: II. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis). *Journal Psychosomatic Research*, 32(3), 263-72
- (Burstein, Gelber, Guadagnoli et Weeks, 1999). Burstein H.J., Gelber S., Guadagnoli E. et Weeks JC. (1999). Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. *N Engl J Med*, 340(22), 1733-9
- (Burzynski, Kubove et Burzynski, 1987). Burzynski S.R., Kubove E. et Burzynski B. (1987). Phase I clinical studies of antineoplaston A5 injections. *Drugs Exp Clin Res.*, 13(Suppl 1), 37-43
- (Cameron et Pauling., 1978). Cameron E. et Pauling L. (1978). Supplemental ascorbate in the supportive treatment of cancer: reevaluation of prolongation of survival times in terminal human cancer. *Proc Natl Acad Sci USA*, 75(9), 1978
- (Cappelaere, 2002). Cappelaere P. (2002). La personne au-delà de la tumeur. *Bulletin du Cancer*, 89, N° 10, 833-4
- (Carlson, Specia, Patel et Goodey, 2003). Carlson L.E., Specia M., Patel K.D. et Goodey E. (2003). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients. *Psychosom Med.*, 65(4), 571-81
- (Carlson, Specia, Patel, Goodey, 2004). Carlson L.E., Specia M., Patel K.D. et Goodey E. (2004). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress and levels of cortisol, dehydroepiandrosterone sulfate (DHEAS) and melatonin in breast and prostate cancer outpatients. *Psychoneuro-endocrinology*, 29(4), 448-74

- (Carlson et al., 2004). Carlson L.E., Aangen M., Cullum J., Goodey E., Koopmans J., Lamont L... Bultz B.D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 14, 90(12), 2297–304
- (Carver et Scheier, 1982). Carver C.S. et Scheier M.F. (1982). Control theory: A useful conceptual framework for personality-social, clinical, and health psychology. *Psychological Bulletin*, 92(1), 111-135
- (Carver, Scheier et Weintraub, 1989). Carver C.S., Scheier M.F. et Weintraub J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-83
- (Carver et al., 1993). Carver C.S., Pozo C., Harris S.D., Noriega V., Scheier M.F., Robinson D.S... Clark K.C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-390
- (Carver et Scheier, 2005). Carver C.S. et Scheier M.F. (2005). Optimism. In C.R. Snyder et S.J. Lopez. *Editions Handbook of Positive Psychology*, 18, 231-243, Oxford University Press
- (Carver, Smith, Petronis et Antoni, 2006). Carver C.S., Smith R.G., Petronis V.M. et Antoni M.H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psycho-Oncology*, 15(9), 749-58
- (Cassileth et al., 1991). Cassileth B.R., Lusk E.J., Guerry D., Blake A.D., Walsh W.P., Kascius L. et Schultz D.J. (1991). Survival and quality of life among patients receiving unproven as compared with conventional cancer therapy. *N Engl J Med*, 324, 1180-1185. doi : 10.1056/NEJM199104253241706
- (Cassileth, 1999). Cassileth B.R. (1999). Evaluating complementary and alternative therapies for cancer patients. *CA Cancer J Clin* 49(6), 362-75
- (Cassileth et Deng, 2003). Cassileth B.R., Deng G. (2003). Complementary and Alternative Therapies for Cancer. *Oncologist*, 11, Integrative Medicine Service, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, USA
- (Cassileth et Vickers, 2004). Cassileth B.R. et Vickers A.J. (2004). Massage therapy for symptom control: Outcome study at a major cancer center. *J Pain Symptom Manage*, 28(3), 244-249
- (Cassileth et Keefe, 2010). Cassileth B.R. et Keefe J.F. (2010). Integrative and behavioral approaches to the treatment of cancer-related neuropathic pain. *Oncologist*, 15, suppl 2, 19-23. doi : 10.1634/theoncologist.2009-S504
- (Castillo, 2009). Castillo M.C. (2009). Montreuil M. et Doron J. Psychologie clinique et psychopathologie. Nouveau cours de psychologie, sous la direction de Serban Ionescu et Alain Blanchet. Troisième partie : Méthodologie par Castillo M.C. Ed. PUF, 161-1999
- (Castra, 2015). Castra M. (2015). Bien mourir, sociologie des soins palliatifs. PUF, Paris, ISBN NUMERIQUE 9782130738237
- (Cathcart, Dunican et Halpern, 1997). Cathcart C.S., Dunican A. et Halpern J.N. (1997). Patterns of delivery of radiation therapy in an inner-city population of head and neck cancer patients: an analysis of compliance and end results. *Journal of Medicine*, 28(5-6), 275-84

- (Cathebras, 1996). Cathebras P. (1996). Le recours aux médecines parallèles observé depuis l'hôpital : banalisation et pragmatisme. *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical.* Éditions Karthala, Paris, p315-330
- (Caudullo, Mathiot et Sarradon-Eck, 2016). Caudullo C., Mathiot A. et Sarradon-Eck A. (2016). De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hopital universitaire français. *JLE* 34(1), 5-30
- (Cavro, Bungener et Bioy, 2005). Cavro E., Bungener C. et Bioy A. (2005). Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue Psycho-Oncologie*, 4(2), 74-79, Springer. doi : 10.1007/S10332-005-0059-1
- (Cayrou et Dickès, 2008). Cayrou S. et Dickès P. (2008). Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC. In : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer.* *La Documentation française*, DRESS-INSERM, Collection Études et statistiques, p.169
- (CGFL, 2014). Centre Georges François Leclerc [CGFL]. (2014). Femmes à risque particulier de cancer du sein : du dépistage à l'accompagnement. Création d'un centre universitaire de suivi des femmes à haut risque de cancer du sein et de l'ovaire au CGFL. *Dossier de presse CGFL.* En ligne : <http://www.unicancer.fr/sites/default/files/DPCentreSuiviFemmesHautRisque2014.pdf>
- (Chabosseau et Derbré, 2015). Chabosseau S. et Derbré S. (2015). Cancer du sein : recommandations sur l'usage de la phytothérapie. *Éd Elsevier, Vol 55(552)*, Jan 2016, p45-49
- (Chan et al., 2012). Chan C.L., Wang C.W., Ho R.T., Ng S.M., Chan J.S., Ziea E.T. et Wong V.C. (2012). A systematic review of the effectiveness of qigong exercise in supportive cancer care. *Support Care Cancer*, 20(6), 1121-33. doi : 10.1007/s00520-011-1378-3. Epub 2012 Jan 19
- (Chandwani et al., 2010). Chandwani K.D., Thornton B., Perkins G.H., Arun B., Raghuram N.V., Nagendra H.R... Cohen L. (2010). Yoga improves quality of life and benefit finding in women undergoing radiotherapy for breast cancer. *J Soc Integr Oncol.*, 8(2), 43-55
- (Chang 2001). Chang E.C. (2001). Optimism and Pessimism; Implication for Theory, Research, and Practice. *Washington, DC : American Psychological Association*
- (Chen et Yeung, 2002). Chen K. et Yeung R. (2002). Exploratory studies of Qigong therapy for cancer in China. *Integr Cancer Ther, Dec*, 1(4), 345-70
- (Chen et al., 2008). Chen Z., Gu K., Zheng Y., Zheng, W., Lu W. et Shu, X.O. (2008). The use of complementary and alternative medicine among Chinese women with breast cancer. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14(8), 1049-55
- (Cheng, Hung et Chiu, 2002). Cheng B., Hung C.T. et Chiu W. (2002). Herbal medicine and anesthesia. *Hong Kong Med J*, 8(2), 123-30
- (Cheuk, Yeung, Chung et Wong, 2007). Cheuk D.K., Yeung W.F., Chung K.F. et Wong V. (2007). Acupuncture for insomnia. *Cochrane Database Syst Rev.*, 18(3), CD005472
- (Chicaud, 1998). Chicaud M.B. (1998). *La crise de la maladie grave.* Éditions Dunod, Paris
- (Chiland, 2013). Chiland C. (2013). L'entretien Clinique. 1983. 8ème ed, 2013. *Ed. PUF*, Paris

- (Chou, Horng, Tolmos et Vargas, 2000). Chou J.C., Horng P.M., Tolmos J. et Vargas, H.I. (2000). Alternative therapy use by breast cancer patients. *Medicine of the Americas*, 1.1, 26-29
- (Chouinard, 2009). Chouinard J. (2009). Résilience, spiritualité et réadaptation. *Frontières*, vol. 22, n° 1-2, p. 89-92. doi : 10.7202/045032ar
- (Chouvier, 1990). Chouvier B. (1990). La croyance. Genèse et métamorphose. Thèse de Doctorat d'État en Lettres (Sciences Humaines). Lyon 1990, Tome 1 388 p.
- (Clark, 1999). Clark D. (1999). "Total Pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med.*, 49(6), 727-36
- (Cohen, Warneke, Fouladi, Rodriguez et Chaoul-Reich, 2004). Cohen L., Warneke C., Fouladi R.T., Rodriguez M.A. et Chaoul-Reich A. (2004). Psychological adjustment and sleep quality in a randomized trial of the effects of a Tibetan yoga intervention in patients with lymphoma. *Cancer* 100(10), 2253-60
- (Cohen, Ilario, Sarradon et Schmitz, 2010). Cohen P., Ilario R., Sarradon A. et Schmitz O. (2010). Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socioanthropologique comparative (France, Belgique, Suisse). Archives hal-00763219
- (Cohen et Legrand, 2011). Cohen P. et Legrand E. (2011). Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives. *Anthropologie et santé* n°2 mai. doi : 10.4000/anthropologie santé.629
- (Cohen et Rossi, 2011). Cohen P. et Rossi I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non conventionnels du cancer ». *Revue internationale française d'anthropologie de la santé*. doi : 10.4000/anthropologie santé.606
- (Cole et Pargament, 1999). Cole B. et Pargament K. (1999). Re-creating your life: a spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psyco-oncology*, 8(5), 395-407
- (Collin, Damestoy et Lalande, 1999). Collin J., Damestoy N. et Lalande R. (1999). La construction d'une rationalité : les médecins et la prescription de psychotropes. *Sc Soc Santé*, 17(2), 31-50
- (Colombat, Mitaine et Gaudron, 2001). Colombat P., Mitaine L et Gaudron S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *John Libbey Eurotext, Hématologie*, vol 7, n°1, jan-fév
- (Colombat et al., 2009). Colombat P., Antoun S., Aubry R., Banterla-Dadon I., Barruel F., Bonel J.M... Suc A. (2009). À propos de la mise en place des soins de support en oncologie : pistes de réflexions et propositions. *Hémathologie*, 1(1), 72-90
- (Colombat, 2015). Colombat P. (2015). Soins de support : État des lieux et perspectives. *In Revue Hospitalière de France*, n° 565, pp.32-36
- (Comazzi, 1995). Comazzi A.M. (1995). Le cancer, la créativité, la communication et la mort. 201-203. In Y. Pélicier, *Psychologie, cancers et société*. Éd. L'esprit du temps, Paris
- (Compagnon et al., 1999). Compagnon C., Cuillere J.C., Maignien M., Tisseyre P., Cardin H., Hingue F... Pinell P. (1999). Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1^{er} États généraux des malades du cancer (livre réalisé pour la Ligue Nationale contre le Cancer. Editions Ramsey, Paris

- (Comte-Sponville, 2006). Comte-Sponville A. (2006). *L'esprit de l'athéisme*. Éditions Albin Michel, Paris
- (Conche, 2015). Conche M. (2015). *Métaphysique*. Éditions PUF. ISBN : 9782130590804
- (Cong, Zhang, Chen et Yang, 1997). Cong J., Zhang Q., Chen J. et Yang A. (1997). Clinical study on the treatment of medium-late staged esophageal cancer by Chinese-Western medicine and qigong therapy. *J Chin Med Information*, 4(5), 30-32 3rd World Conf for Acad Exch of Medical Qigong. Beijing, China 1996:132.
- (Conroy et al., 2004). Conroy T., Mercier M., Bonnetterre J., Luporsi E., Lefebvre J.L., Lapeyre M... Schraub S. (2004). French version of FACT-G: validation and comparison with other cancer-specific instruments. *Eur J Cancer*, 40(15), 2243-52. doi : 10.1016/j.ejca.2004.06.010
- (Côté et Daneault, 2012). Côté A. et Daneault S. (2012). L'effet du yoga chez les patients atteints de cancer. *Canadian Family Physician - Le médecin de famille canadien*, Vol 58. P 933-938
- (Coulibaly Sangare, 2001). Coulibaly Sangare H. (2001). Les déterminants de la demande des médecines alternatives en Suisse. Mémoire de diplôme postgrade en économie et administration de la santé. Université de Lausanne, Suisse
- (Cousson-Gélie, 2001). Cousson-Gélie F. (2001). Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein. In M. Bruchon-Schweitzer et B. Quintard. *Éditions Personnalité et Maladies Dunod*, Paris, 47-73
- (Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy, Irachabal et Lakdja, 2005). Cousson-Gélie F., Bruchon-Schweitzer M., Dilhuydy J.M., Irachabal S et Lakdja F. (2005). Impact du contrôle perçu, de l'attribution causale interne et du contrôle religieux sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie de patientes atteintes d'un premier cancer du sein. *Rev. Francoph. Psycho-Oncologie*, 4, 288-291. doi : 10.1007/s10332-005-0099-6
- (Cousson-Gélie, 2014). Cousson-Gélie F. (2014). Évolution du contrôle religieux la première année suivant l'annonce d'un cancer du sein : quels liens avec les stratégies de coping, l'anxiété, la dépression et la qualité de vie ? *Psychologie Française*, vol 59(4), p331-341, Éd. ELSEVIER
- (Creagan et al, 1979). Creagan E.T., Moertel C.G., O'Fallon J.R., Schutt A.J., O'Connell M.J., Rubin J. et Frytak S. (1979). Failure of high-dose vitamin C (ascorbic acid) therapy to benefit patients with advanced cancer. A controlled trial. *N Engl J Med*, 301(13), 687-90
- (CUE, 1992). Conseil de l'Union Européenne [CUE]. (1992). Directive Européenne n°92-73 du 22 septembre 1992 élargissant le champ d'application des directives 6565 CEE et 75319 CEE concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives relatives aux médicaments et fixant des dispositions complémentaires pour les médicaments homéopathiques. *Journla official L297*, 0008-0011
- (Cui et al., 2004). Cui Y., Shu X.O., Gao Y., Wen W., Ruan Z.X., Jin F et Zheng W. (2004). Use of complementary and alternative medicine by Chinese women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 85(3), 263-70. doi : 10.1023/B:BREA.0000025422.26148.8d
- (Culos-Reed, Carlson, Daroux et Hatley-Aldous, 2006). Culos-Reed S.N., Carlson L.E., Daroux L.M. et Hatley-Aldous S. (2006). A pilot study of yoga for breast cancer survivors: physical and psychological benefits. *Psycho-oncology*, 15(10), 891-7

- (Cunningham et Marcason, 2001). Cunningham, E et Marcason W. (2001). Is there any research to prove that a macrobiotic diet can prevent or cure cancer ? *J Am Diet Assoc, Sep, 101(9)*, 1030. doi : 10.1016/S0002-8223(01)00253-X
- (Daneault, 2006). Daneault S. (2006). Souffrance et médecine. *Presse de l'Université du Québec*
- (Danhauer et al., 2009). Danhauer S.C., Mihalko S.L., Russel G.B., Campbell C.R., Felder L., Daley K. et Levine E.A. (2009). Restorative yoga for women with breast cancer: findings from a randomized pilot study. *Psycho Oncology, 18(4)*, 360-8. doi : 10.1002/pon.1503
- (Danic, 2006). Danic I. (2006). La notion de représentation pour les sociologues. Premier aperçu. *Université Rennes II-ESO - UMR 6590, CNRS, n° 25*
- (D'Arcy, 1991). D'Arcy P.F. (1991). Adverse reaction and interactions with herbal medications. *Adverse Drug React Toxicol Rev, 10(4)*, 189-208
- (Déchelette et al., 2007). Déchelette M., Krakowski I., Arbiol É. Chvetzoff G., Cullet D., Delorme T... Philip T. (2007). Douleur et cancer : informations à l'usage des personnes malades et de leurs proches. *Douleur analg, 20, 272*. doi : 10.1007/s11724-007-0066-z
- (Deci et Ryan, 2000). Deci E.L. et Ryan R.M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268
- (De Jauréguiberry, 1993). De Jauréguiberry H. (1993). Le recours aux médecines parallèles parmi les patients hospitalisés en médecine interne. Thèse de doctorat en médecine générale. Université, Saint-Étienne
- (De Lima Soares, 2007). De Lima Soares. (2007). Les facteurs psychologiques impliqués lors des soins dentaires aux enfants brésiliens. Thèse de doctorat en psychopathologie et psychologie clinique. Université Paris 8 – Vincennes-Saint-Denis
- (Delvaux, 2006). Delvaux N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Éditions De Boeck Supérieur*. doi : 10.3917/ctf.036.101
- (Demissie, Silliman et Lash, 2001). Demissie S., Silliman R.A. et Lash T.L. (2001). Adjuvant tamoxifen: predictors of use, side effects, and discontinuation in older women. *Journal of Clinical oncology, 19(2)*, 322-8
- (Deng et Cassileth, 2005). Deng G. et Cassileth B.R. (2005). Integrative oncology: complementary therapies for pain, anxiety, and mood disturbance. *CA Cancer J Clin., 55(2)*, 109-16 xxxx
- (Deng et Cassileth, 2014). Deng G. et Cassileth B.R. (2014). Integrative Oncology: An Overview. *Asco.org/edbook, ASCO EDUCATIONAL BOOK* xxxx
- (Derey, 2003). Derey E. (2003). Réflexions sur les Médecines Non Conventionnelles suivies de deux médecines énergétiques : la Médecine Traditionnelle Chinoise et la Trame. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie. Université d'Angers, UFR des Sciences Pharmaceutiques et d'Ingénierie de la Santé, Faculté de pharmacie. En ligne : <http://www.la-trame.com/data/TheseTrame.pdf>
- (Derogatis et al., 1983). Derogatis L.R., Morrow G.R., Fetting J., Penman D., Piasetsky S., Schmale A.M... Carnicke C.L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA, 249*, 751-7
- (Derzelle, 2003). Derzelle M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes, 2(68)*, 233-243, Éditions Eres. doi : 10.3917/cm.068.0233

- (Derzelle, 2010). Derzelle M. (2010). Les enjeux d'une « consultation rémission ». *Oncomagazine* 4, 14. doi : 10.1007/s11944-010-0005-3
- (Deshields, Tibbs, Fan et Taylor, 2006). Deshields T., Tibbs T., Fan M.Y. et Taylor M. (2006). Differences in patterns of depression after treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(5), 398-406
- (Desmedt, 2004). Desmedt M. (2004). Limitation et arrêt thérapeutique. *Gérontologie et société*, 1 n° 108, 167-176. doi : 10.3917/g.s.108.0167
- (Desprès, 2011). Desprès C. (2011). Soigner par la nature à la Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer. *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*. Anthropologie des soins non conventionnels du cancer. doi : 10.4000/anthropologiesante.710
- (Dessi, 2013). Dessi F. (2013). Le statut juridique des médecines non conventionnelles. Master 2 recherche « Droit public et privé de la santé », Les Etudes Hospitalières, sous la direction de Berland-Benhaïm Caroloine, Collection Mémoires numériques de la BNDS, Aix-Marseille Université
- (De Valois, Young, Hunter, Lucey et Maher, 2003). De Valois B., Young T., Hunter M., Lucey R. et Maher E.J. (2003). Using traditional acupuncture for hot flushes and night sweats in women taking Tamoxifen - a pilot study. *Focus on Alternative and Complementary Therapies*, 8(1), 25. doi : 10.1111/j.2042-7166.2003.tb05786.x
- (Devaux, Alvarado et Cavey, 2008). Devaux J.M., Alvarado R. et Cavey M. (2008). La durée de séjour en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support, Accompagnement, Éthique*, vol 7(1), 18-24, Ed. Elsevier-Masson
- (Devay, 1971). Devay J.F. (1971). *Trois mois pour mourir*. Ed La table Ronde, Paris
- (Dhomont, 1988). Dhomont T. (1988). À propos du syndrome de Lazare. *Psychologie Médicale, Psychologie et cancer, guérison et cancer*, 20(9), p.1276
- (Diener, Emmons, Larsen et Griffin, 1985). Diener E., Emmons R.A., Larsen R.J. et Griffin S. (1985). The satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75
- (Dilhuydy, 2003). Dilhuydy J.M. (2003). L'attrait pour les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : une réalité que les médecins ne peuvent ni ignorer, ni réfuter. *Bull du Cancer* 90 (7), 623-628
- (Dilhuydy, 2004). Dilhuydy J.M. (2004). Les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : constat et problématiques. *Oncologie*, 6(4), 268-274. doi : 10.1007/s10269-004-0055-2
- (Dilhuydy, 2005). Dilhuydy J.M. (2005). Les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : traitements inédits ou pratiques inapprouvées. *27èmes journées de la SFSPM*, Deauville, p 413
- (Dolbeault, Dauchy, Brédart et Consoli, 2007). Dolbeault S. Dauchy S., Brédart A. et Consoli S.M. (2007). La psycho-oncologie. *Éditions John Libbey Eurotext*
- (Dolbeault, 2009). Dolbeault S. (2009). La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge. Thèse de doctorat en Neurosciences. Université Pierre et Marie Curie, Paris VI

- (Dolbeault, 2009a). Dolbeault S. (2009). Projet du Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie (DISSPO). En ligne : <http://sylvie.dolbeault.free.fr/Documents/ProjetChefferieSDolbeault-def.pdf>
- (Drew et Myers, 1997). Drew A.K. et Myers S.P. (1997). Safety issues in herbal medicine: implications for the health professions. *Med J Aust*, 166(10), 538-41
- (Dudoit, 2015). Dudoit E. (2015). Au cœur du cancer, le spirituel. *Coll. Société, histoire et médecine*. 2nd édition. Éd Glyphe ISBN 978-2-35815-146-7
- (Dudoit, 2016). Dudoit E. (2016). *La porte à franchir : Témoignage d'un passeur d'âmes*. Éd du Passe-Monde
- (Dupeyron, Vautravers, Lecocq et Isner-Horobeti, 2003). Dupeyron A., Vautravers Ph., Lecocq J. et Isner-Horobeti M.E. (2003). Évaluation de la fréquence des accidents liés aux manipulations vertébrales à partir d'une enquête rétrospective réalisée dans quatre départements français. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol. 46, n° 1, 33-40, 70 réf. doi : 10.1016/S0168-6054(02)00351-3. En ligne <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605402003513>
- (Dupuy et Karsenty, 1974). Dupuy J.P. et Karsenty S. (1974). *L'invasion pharmaceutique*. Éditions du Seuil, Paris
- (Durkheim, 1898). Durkheim E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de métaphysique et de morale*, tome VI
- (Duval, 2012). Duval C. (2012). Cancer : pourquoi les médecines douces attirent. *LesEchos.fr*. En ligne http://www.lesechos.fr/14/06/2012/LesEchos/21205-041-ECH_cancer---pourquoi-les-medecines-douces-attirent.htm
- (Edlund et Sneed, 1989). Edlund B. et Sneed N.V. (1989). Emotional responses to the diagnosis of cancer : age-related comparisons. *Oncology Nursing Forum*, 16(5), 691-697
- (Eidem, 1997). Eidem W.K. (1997). The Doctor Who Cures Cancer. *New York, NY: Sullivan et Foster Publishing*
- (Eisenberg et al., 2001). Eisenberg D.M., Kessler R.C., Van Rompay M.I, Wilkey S.A., Appel S. et Davis R.B. (2001). Perceptions about complementary therapies relative to conventional therapies among adults use both : results from a national survey. *Ann Intern Med.*, 4, 135(5), 344-51
- (Eisinger, Sobol, Serin et Whorton, 1998). Eisinger F., Sobol H., Serin D. et Whorton J.C. (1998). Hereditary breast cancer, circa 1750. *Lancet*, may 2, 351(9112), 1366
- (Eisinger et al., 2004). Eisinger F., Bressac B., Castaigne D., Cottu P.H., Lansac J., Lefranc J.P... Villet R. (2004). Identification et prise en charge des prédispositions héréditaires aux cancers du sein et de l'ovaire. *Bulletin du Cancer*, Volume 91, Numéro 3
- (Elkins et al., 2008). Elkins G., Marcus J., Stearns V., Perfect M., Rajab M.H., Ruud C... Keith T. (2008). Randomized trial of a hypnosis intervention for treatment of hot flashes among breast cancer survivors. *J Clin Oncol.*, 1, 26(31), 5022-6. Epub 2008 Sep 22. doi : 10.1200/JCO.2008.16.6389
- (Emoti et Enosolease, 2008). Emoti C.E. et Enosolease M.E. (2008). The effect of accessibility to drugs on outcome of therapy in patients with malignant lymphoma. *The Nigerian Postgraduate Journal*, 15(1), 10-4

- (Eng et Ponder, 1993). Eng C. et Ponder B.A. (1993). The role of gene mutations in the genesis of familial cancers. *The Faseb Journal*, 7(10), 910-919
- (Engel, 1977). Engel G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 8, 196(4286), 129-36
- (Epping-Jordan et al., 1999). Epping-Jordan J.E., Compas B.E., Osowiecki D.M., Oppedisano G., Gerhardt C., Primo K. et Krag D.N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology*, 18(4), 315-326
- (Ernst et Schmidt, 2002). Ernst E. et Schmidt K. (2002). Alternative cancer cures via the internet ? *Br J Cancer*, 87(5), 479-80
- (Ernst, 2006). Ernst E. (2006). Information on CAM for cancer on the internet. *Controversies about CAM in oncology*, EORTC workshop, Brussels
- (Errihani et al., 2010). Errihani H., Mrabti H., Sbitti Y., El Ghissassi I. Afigir S., Boutayeb S... Chergui H. (2010). Impact psychosocial et religieux du diagnostic de cancer chez les patients marocains: expérience de l'Institut national d'oncologie de Rabat. *Bull Cancer vol 97(4)*, 461-468. doi : 10.1684/bdc.2010.1082
- (Ezeome et Anarado., 2007). Ezeome E.R. et Anarado A.N. (2007). Use of complementary and alternative medicine by cancer patients at the University of Nigeria Teaching Hospital, Enugu, Nigeria. *BMC Complement Altern Med*, 12, 7, 28
- (Fagon et Viens-Bitker, 2012). Fagon J.Y. et Viens-Bitker C. (2012). Médecines complémentaires à l'assistance publique Hôpitaux de Paris. Rapport mais 2012. Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Paris
- (Fallowfield, 2005). Fallowfield L. (2005). Acceptance of adjuvant therapy and quality of life issues. *Breast*, 14(6), 612-6. Epub 2005 Sep 19
- (Fellowes, Barnes et Wilkinson, 2008). Fellowes D., Barnes K. et Wilkinson S. (2008). Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.*, 8(4), CD002287. doi : 10.1002/14651858.CD002287.pub3
- (Ferragut, 2007). Ferragut E. (2007). *Souffrance, maladie et soins*. Éditions Masson
- (Filazoglu et Griva, 2008). Filazoglu G. et Griva K. (2008). Coping and social support and health related quality of life in women with breast cancer in Turkey. *Psychol Health Med*, 13(5), 559-73. doi : 10.1080/13548500701767353
- (Filoramo, 2007). Filoramo G. (2007). *Qu'est ce que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*. Éditions du Cerf, Paris
- (Fischer et Tarquinio, 2006). Fischer G.N. et Tarquinio C. (2006). *Les Concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Éditions Dunod, Paris
- (Fischer, 2013). Fischer G.N. (2013). *Psychologie du cancer : un autre regard sur la maladie et la guérison*. Éd. Odile Jacob
- (Fishbein et Ajzen, 1975). Fishbein M. et Ajzen I. (1975). Belief, attitude, intention, and behavior: an introduction to theory and research. *Ed, Addison-Wesley series in social psychology*
- (Fiske et Taylor, 1991). Fiske S.T. et Taylor S.E. (1991). Social cognition. *New York, Mc Graw-Hill*

- (Flandrin, 2013). Flandrin M. (2013). Perception des médecines alternatives et complémentaires (MAC) par les médecins généralistes par la méthode du Focus Group. Thèse de doctorat en médecine générale. Université de Nantes, Nantes
- (Fournier, Valeri et Cussenot, 1996). Fournier G, Valeri A. et Cussenot O. (1996). Formes familiales des cancers de l'appareil urogénital : Aspects cliniques et génétiques. *Progress en Urologie*, 6,343-355
- (Frame, Jackson, Reynolds et Umphrey, 1974). Frame B., Jackson C.E., Reynolds W.A. et Umphrey J.E. (1974). Hypercalcemia and skeletal effects in chronic hypervitaminosis A. *Ann intern Med.*, 80(1), 44-8
- (Franciosi et al., 2003). Franciosi V., Fumagalli M., Biscari L., Martinelli R., Ferri T., Bella M... Cascinu S. (2003). Compliance and outcomes in locally advanced head and neck cancer patients treated with alternating chemo-radiotherapy in clinical practice. *Tumori*, 89(1), 20-5
- (Frick, 2006). Frick E. (2006). « Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie ». *Revue francophone de psycho-oncologie*, vol 3, p.160-164
- (Frick, 2006a). Frick E. (2006). L'accompagnement des malades cancéreux. Un défi pour la psychothérapie. *Études*, 11/2006 (Tome 405), 485-495. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-etudes-2006-11-page-485.htm>
- (Fugh-Berman, 2000). Fugh-Berman A. (2000). Herb-drug interactions. *Lancet*, 355(9198), 134-8
- (Ganz et al., 1996). Ganz P.A., Coscarelli A., Fred C., Kahn B., Polinsky M.L. et Petersen L. (1996). Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat*, 38(2), 183-99
- (Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz et Wyatt, 1998). Ganz P.A., Rowland J.H., Desmond K., Meyerowitz B.E. et Wyatt G.E. (1998). Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 16(2), 501-14
- (Ganz et al., 2002). Ganz P.A., Desmond K.A., Leedham B., Rowland J.H., Meyerowitz B.E. et Belin TR. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst*, 94(1), 39-49
- (Gardani et al., 2006). Gardani G., Cerrone R., Biella C., Mancini L., Proserpio E., Casiraghu M... Lissoni P. (2006). Effect acupuncture on nausea and vomiting induced by chemotherapy in cancer patients. *Minerva Med.*, 97(5), 391-4
- (Garillon, 2015). Garillon J.L. (2015). Médecines Traditionnelles (MT) et Thérapies Complémentaires Personnalisées (TCP). Essai de classification et d'insertion des pratiques innovantes dans la « médecine intégrative ». *Hegel*, Vol.5 N°4, Aln.Editions. doi : 10.4267/2042/57915
- (Gauchet, 2002). Gauchet M. (2002). *Le désenchantement du monde – Une histoire politique de la religion*. Éditions Gallimard, Paris, réédition
- (Geesen, 2011). Geesen M. (2011). Le recours des patients aux médecines non conventionnelles en région Rhône-Alpes. Étude quantitative descriptive transversale par questionnaire de 473 patients. Thèse de doctorat en médecine générale. Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon

- (Gentry et Kobasa, 1984). Gentry W.D. et Kobasa S. (1984). Social and psychological resources mediating stress illness relationships in humans. In: W.D. Gentry. *Éditions Handbook of behavioral medicine*, 87-113. New York : Guilford
- (Glass et Singer, 1972). Glass D.C. et Singer J.E. (1972). Urban Stress. New York, Academic Press
- (Glorion, 2000). Glorion B. (2000). Quelle médecine au XXIème siècle ? Il est temps d'en parler... Éd. Plon, Paris
- (Gony et Petitet, 2016). Gony L. et Petitet F. (2016). Analyse des différents mélanges de plantes pour les troubles du sommeil commercialisés en France et à l'étranger. *Phytothérapie*, vol 14(2), 112-124. doi : 10.1007/s10298-016-1029-4
- (Gotay et al., 2004). Gotay C., Shimizu H., Muraoka M. Ishihara Y. Tsuboi K. et Ogawa H. (2004). Cancer related attitudes: a comparative study in Japan and the US. *Psycho-Oncology*, 13(9), 665-72
- (Grealish, Lomasney et Whiteman, 2000). Grealish L., Lomasney A. et Whiteman B. (2000). Foot massage. A nursing intervention to modify the distressing symptoms of pain and nausea in patients hospitalized with cancer. *Cancer Nurs*, 23(3), 237-43
- (Greenglass, 1993). Greenglass E. (1993). The Contribution of Social Support to Coping Strategies. *Applied Psychology : An international review*, 42(4), 324-340
- (Greer, Pirl, Park, Lynch et Temel, 2008). Greer J.A., Pirl W.F., Park E.R., Lynch T.J. et Temel J.S. (2008). Behavioral and psychological predictors of chemotherapy adherence in patients with advanced non-smallcelllung cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 549-52
- (Grimaldi et al., 2009). Grimaldi A., Hartemann-Heurtier A., Jacqueminet S., Bosquet F., Masseboeuf N., Halbron M. et Sachon C. (2009). Guide pratique du diabète. 4e édition, Collection Médiguides, Éditions Elsevier Masson
- (Grube, 2006). Grube M. (2006). Compliance and coping potential of cancer patients treated in liaison-consultation psychiatry. *International Journal of Psychiatry*, 36(2), 211-229
- (Grunfeld, Hunter, Sikka et Mittal, 2005). Grunfeld E.A., Hunter M.S., Sikka P. et Mittal S. (2005). Adherence beliefs among breast cancer patients taking tamoxifen. *Patient Education and Counseling*, 59(1), 97- 102
- (Guerin, 1995). Guerin M. (1995). *Le généraliste et son patient*. Éditions Flammarion, Collection Dominos n° 75, ISBN 978-2080352699
- (Guglielmone et Goy, 2012). Guglielmone S. et Goy C. (2012). Craintes des patients face à un examen radiologique (Scanner et IRM). Travail de Bachelor. Haute école de santé Genève (HEDS). Filière de formation Technique en radiologie médicale, p.10
- (Guivier, 2007). Guivier A. (2007). Risques d'atteinte à l'intégrité physique encourus par les adeptes de sectes. Thèse de doctorat en médecine. Université de Franche-Comte, Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, N°07-018
- (Gulluoglu, Cingi, Cakir et Barlas, 2008). Gulluoglu B.M., Cingi A., Cakir T. et Barlas A. (2008). Patients in Northwestern Turkey prefer herbs as complementary medicine after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer*, 3(4), 269-273. Epub 2008 Aug 11
- (Hann, Allen, Ciambrone et Shah, 2006). Hann D., Allen S., Ciambrone D. et Shah, A. (2006). Use of complementary therapies during chemotherapy: Influence of patients' satisfaction with

- treatment decision making and the treating oncologist. *Integrative Cancer Therapies*, 5(3), 224-31
- (Harper et al. 2007). Harper F.W.K., Schmidt J.E., Beacham A.O., Salsman J.M., Averill A.J., Graves K.D. et Andrykowski M.A. (2007). The role of social cognitive processing theory and optimism in positive psychosocial and physical behavior change after cancer diagnosis and treatment. *Psycho-Oncology*, 16(1), 79-91
- (Harris et Middleton, 1994). Harris P. et Middleton W. (1994). The illusion of control and optimism about health: on being less at risk but no more in control than others. *British Journal of Social Psychology*, 33(4), 369-386
- (HAS, 2011). Haute Autorité de Santé [HAS]. (2011). Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées, Rapport d'orientation avril 2011. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees
- (HAS, 2014). Haute Autorité de Santé [HAS]. (2014). Rapport d'évaluation des risques liés aux pratiques de mésothérapie à visée esthétiques, juin 2014. En ligne : http://nosobase.chu-lyon.fr/recommandations/has/2014_mesotherapie_HAS.pdf
- (Haynes, Taylor et Sackett, 1979). Haynes R.B., Taylor D.W. et Sackett D.L. (1979). Compliance in Health Care. Johns Hopkins University Press, Baltimore
- (Helyer et al., 2006). Helyer L.K., Chin S., Chui B.K., Fitzgerald B., Verma S., Rakovitch E... Clemons M. (2006). The use of complementary and alternative medicines among patients with locally advanced breast cancer - A descriptive study. *BMC Cancer*, 21, 6-39
- (Henderson, 1966). Henderson V. (1966). The nature of Nursing: a definition and its implications for practice, research and education. Ed New-York, Macmillan
- (Herberg et al., 2004). Herberg S., Galan P., Preziosi P., Bertrais S., Mennen L., Malvy D... Briancon S. (2004). The SU.VI.MAX Study: a randomized, placebo-controlled trial of the health effects of antioxidant vitamins and minerals. *Arch Intern Med*, Nov 22, 164(21), 2335-42
- (Hernandez Munoz et Pluchino, 2003). Hernandez Munoz G. et Pluchino S. (2003). Cimiafuga racemosa for the treatment of hot flushes in women surviving breast cancer. *Maturitas*, 44, 59-65
- (Herzlich, 1969). Herzlich C. (1969). *Santé et maladie mentale. Analyse d'une représentation sociale*. Édition Mouton, Paris
- (Hildenbrand, Hildenbrand, Bradford et Cavin, 1995). Hildenbrand G.L., Hildenbrand L.C., Bradford K. et Cavin S.W. (1995). Five-year survival rates of melanoma patients treated by diet therapy after the manner of Gerson: a retrospective review. *Altern Ther Health Med*, 1(4), 29-37
- (Hodges, 1973). Hodges F.B. (1973). Public health report. The Laetrile hoax. *Calif Med.*, 118(6), 78
- (Holland, 2002). Holland J.C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med* 64(2), 206-21
- (Holland et Holahan, 2003). Holland K.D. et Holahan C.K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and Health*, 18(1), 15-29

- (Howard, Penschansky et Brown, 1998). Howard D.L., Penschansky R. et Brown M.B. (1998). Disaggregating the effects of race on breast cancer survival. *Family Medicine*, 30(3), 228-35
- (Hurbault et Imbert, 2007). Hurbault A. et Imbert A. (2007). De la consultation médicale à la consultation psychologique. *Réflexions en Médecine Oncologique, Psycho-Oncologie*, Tome 4, N° 19
- (Hyman, Baron et Dam, 1998). Hyman J., Baron J.A., Dam B.J. (1998). Dietary and supplemental calcium and the recurrence of colorectal adenomas. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 7, 291-295
- (INCa, 2003). Institut National du Cancer. (2003). Plan cancer 2003-2007. Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer. En ligne : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
- (INCa, 2004). Institut National du Cancer. (2004). Qui sommes nous ? Missions et domaines d'intervention. En ligne <http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Missions>
- (INCa, 2009). Institut National du Cancer. (2009). Plan cancer 2009-2013. Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer. En ligne : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
- (INCa, 2014). Institut National du Cancer. (2014). Plan cancer 2014-2019. Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer. En ligne : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>
- (INCa, 2015). Institut National du Cancer [INCa]. (2015). Les cancers en France en 2015 - L'essentiel des faits et chiffres. INCA, 2015
- (INIST-CNRS, 1997). Institut National de l'Information Scientifique et Technique-Centre National de Recherche Scientifique [INIST-CNRS]. Lebatard-Sartre, Chassort, Colson, Haefeli, Monier et Mozar. (1997). Rapport de la Commission d'étude sur l'homéopathie : 27/02/1997 = Report on working group on homeopathy : 27/02/1997. *Ordre National des Médecins - Conseil National de l'Ordre - Section Exercice Professionnel. L'homéopathie européenne, vol 7(5), 7-21*. En ligne <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheNetcpsid=1595949>
- (INRA, 2007). Institut National de la Recherche Agronomique [INRA] et NACRE, Institut National Alimentation Cancer Recherche. (2007). Objectifs prioritaires pour la prévention nutritionnelle des cancers. En ligne http://www.inra.fr/nacre/prevention_primaire/recommandations
- (INSERM, 2008). Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM]. (2008). La vie deux ans après le diagnostic de cancer. INSERM, coll. Études et statistiques.
- (INSERM, 2008a). INSERM, Préau M., Bouhnik A.D. et Le Corroller-Soriano A.G. (2008). La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Le recours à un soutien psychologique par un professionnel. INSERM, coll. Études et statistiques
- (Izzo et Ernst, 2001). Izzo A.A. et Ernst E. (2001). Interactions between herbal medicines and prescribed drugs: a systematic review. *Drugs*, 61(15), 2163-75
- (Jacobs, Herman, Heron, Olsen et Vaughters, 2005). Jacobs J., Herman P., Heron K., Olsen S. et Vaughters L. (2005). Homeopathy for menopausal symptoms in breast cancer survivor: a preliminary randomized controlled trial. *J Altern Complement Med.*, 11(1), 21-7

- (Jager Meezenbroek et al., 2010). Jager Meezenbroek E.D., Garssen B., Berg M.V.D., Dierendonck DV., Visser A. et Schaufeli W.B. (2010). Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spirituality questionnaires. *Journal of Religion and Health*. doi : 10.1007/s10943-010-9376-1
- (Jamison, Wellisch et Pasnau, 1978). Jamison K.R., Wellisch D.K. et Pasnau R.O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy: I. The woman's perspective. *American Journal of Psychiatry* 135(4), 432-6
- (Janssen, 2008). Janssen T. (2008). *La maladie a-t-elle un sens ? Enquête au-delà des croyances*. Éditions Fayard
- (Jeanteur, 2004). Jeanteur P. (2004). *Cancer, toutes les réponses à vos questions*. Collection Dialogue Médecin-Malade. Éditions John Libbey, Eurotext
- (Jeammet, Reynaud et Consoli, 1979). Jeammet P., Reynaud M. et Consoli S.M. (1979). Psychologie médicale. Éd. Masson, Abrégés de médecine, Paris
- (Jeammet, Reynaud et Consoli, 1996). Jeammet Ph., Reynaud M. et Consoli S.M. (1996). Psychologie médicale. Éd. Masson, 2^e édition, Abrégés de médecine, Paris
- (Jensen et al., 2009). Jensen M.P., Barber J., Romano J.M., Hanley M.A., Raichle K.A., Molton I.R... Patterson D.R. (2009). Effects of self-hypnosis training and EMG biofeedback relaxation training on chronic pain in persons with spinal-cord injury. *Int J Clin Exp Hypn*, 57(3), 239-268. doi : 10.1080/00207140902881007
- (Journet, 1995). Journet N. (1995). Les mécanismes de la croyance. *Revue Sciences Humaines*, N 53, 16-19
- (Kahn, Schneider, Malin, Adam et Epstein, 2007). Kahn K.L., Schneider E.C., Malin J.L., Adam J.L. et Epstein A.M. (2007). Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Medical Care*, 45(5), 431-9
- (Karst et al., 2007). Karst M., Winterhalter M., Münte S., Francki B., Hondronikos A., Eckardt A... Fink M. (2007). Auricular acupuncture for dental anxiety: a randomized controlled trial. *Anesth. Analg. Feb*, 104(2), 295-300
- (Kass, Meltzer et Gordon, 1984). Kass M.A., Meltzer D.W. et Gordon M. (1984). A miniature compliance monitor for eyedrop medication. *Arch Ophthalmic*, 102(10), 1550-4
- (Kass, Meltzer, Gordon, Cooper et Goldberg, 1986). Kass M.A., Meltzer D.W., Gordon M., Cooper D. et Goldberg J. (1986). Compliance with topical pilocarpine treatment. *American Journal of Ophthalmology*, 101(5), 515-23
- (Kaptchuk, 2002). Kaptchuk T.J. (2002). Accunpuncture: theory, efficacy, and practice. *Ann Intem Med*, 136(5), 374-383
- (Keller et al., 2004). Keller M., Sommerfeldt S., Fischer C., Knight L., Riesbeck M., Lowe B., Herfarth C. et Lehnert T. (2004). Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multi-method approach. *Ann Oncol* 15(8), 1243-9
- (Kennedy, 1995). Kennedy A.R. (1995). The evidence for soybean products as cancer preventive agents. *J Nutr*, 125(3), 733S-743S
- (Khayat, 2003). Khayat D. (2003). *Les chemins de l'espoir*. Éditions Odile Jacob, Paris

- (Koenig, 2010). Koenig H.G. (2010). Spirituality and mental health. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies*, vol 7 (2), 116-122
- (Koenig, 2012). Koenig H.G. (2012). Commentary : why do research on spirituality and health, and what do the results mean ? *J Relig Health*, 51(2), 460-7. doi : 10.1007/s10943-012-9568-y
- (Koenig, 2013). Koenig M. (2013). Le rétablissement dans la schizophrénie : l'expérience des sujets au cœur d'un nouveau paradigme évolutif. Thèse de doctorat, Université Paris 8, UFR de psychologie
- (Korian, 2016). Institut du Bien Vieillir Korian. (2016). Points de vue. En ligne : <http://www.institutdubienvieillirkorian.org/rubrique/points-de-vue-fr/fr/>
- (Kornblith, 1998). Kornblith A.B. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. In *Psychooncology*, Holland J.C, 223-241
- (Kornblith et al., 2001). Kornblith A.B., Herndon J.E., Zuckerman E., Viscoli C.M., Horwitz R.I. et Robert-Cooper M. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454
- (Krakowski et al., 2004). Krakowski I., Boureau F., Bugat R., Chassignol L., Colombat P., Copel L... Wagner J.P. (2004). For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres. *Bull Cancer*, 91(5), 449-56
- (Kroenke et al., 2004). Kroenke C.H., Rosner B., Chen W.Y. Kawachi I., Colditz G.A. et Holmes M.D.(2004). Functional impact of breast cancer by age at diagnosis. *Journal of Clinical Oncology* 15, 22(10), 1849-56
- (Kugaya et al., 2000). Kugaya A., Akechi T., Okuyama T., Nakano T., Mikami I., Okamura H. et Uchitomi Y. (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, 88(12), 2817-23
- (Labriola et Livingston, 1999). Labriola D. et Livingston R. (1999). Possible interactions between dietary antioxidants and chemotherapy. *Oncology (Williston Park)*, 13(7), 1003-8 ; discussion 1008, 1011-2
- (Lacroix, 2009). Lacroix A. (2009). Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. In : Simon D., Traynard P.Y., Bourdillon F., Gagnayre R. et Grimaldi A. (2013). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson, 2ème Édition
- (Ladevèze et Levasseur, 2010). Ladevèze M. et Levasseur G. (2010). Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et organisations des soins*, 41, 1, 65-72. Éd. CNAMTS. doi : 10.3917/pos.411.0065
- (Lai, 1997). Lai J.C.L. (1997). Relative predictive power of the optimism versus the pessimism index of Chinese version of the Life Orientation Test. *Psychological Record*, 47(3), 399-410
- (Lalande et Veber, 2009). Lalande F. et Veber O. (2009). La mort à l'hôpital. *Inspection Générale des Affaires Sociales*, Rapport IGAS RM2209-124P, Paris
- (Lamouroux, Magnan et Vervloet, 2005). Lamouroux A., Magnan A. et Vervloet D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des maladies respiratoires n° 1*, Vol 22, Fev, 31-34. doi : RMR-02-2005-22-1-8425-101019-200512218

- (Lancelot, 2010). Lancelot A. (2010). L'empathie des soignants perçue par les patients atteints de cancer bronchique. Thèse de doctorat en psychologie, Université Paul Verlaine, Metz
- (Lancôt, 2012). Lancôt D. (2012). L'impact du programme de yoga Bali sur la condition psychologique et la qualité de vie des femmes recevant une chimiothérapie pour le cancer du sein. Thèse de doctorat en psychologie. Université de Montréal, Québec
- (Landercaasper, Dietrich et Johnson, 2006). Landercaasper J., Dietrich L.L. et Johnson J.M. (2006). A breast center review of compliance with national Comprehensive Cancer Network Breast Cancersguidelines. *American Journal of Surgery*, 192(4), 525-7
- (Landmark et Wahl, 2002). Landmark B.T. et Wahl A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 1, 112-121. doi : 10.1046/j.1365-2648.2002.02346.x
- (Lane et Comac, 1992). Lane I.W. et Comac L. (1992). Sharks Don't Get Cancer. How Shark Cartilage Could Save Your Life. Garden City Park, NY : Avery Publishing
- (Lane et Comac, 1993). Lane I.W. et Comac L. (1992). Sharks Don't Get Cancer. 60 minutes CBS television February 28, 1993. En ligne : <http://www.cbsnews.com/videos/1993-sharks-dont-get-cancer/>
- (Langer, 1975). Langer E.J. (1975). The illusion of control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 32(2), 311-328
- (Lannoye, 1997). Lannoye P. (1997). Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles de la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. *Publications du Parlement européen*. Documents de séance, 03-16, n°A4-0075/97. En ligne : <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A4-1997-0075+0+DOC+PDF+V0//FR>
- (Laplantine et Rabeyron, 1987). Laplantine F. et Rabeyron P.L. (1987). Les médecines parallèles. Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ? 2395, Paris
- (Larson et Milano, 1997). Larson D.B. et Milano M.G. (1997). Making the case for spiritual interventions in clinical practice. *Mind/Body Medicine*, 2(1), 20-30
- (Lash, Fox, Westrup, Fink et Silliman, 2006). Lash T.L., Fox M.P., Westrup J.L., Fink A.K. et Silliman R.A.(2006). Adherence to tamoxifen over the five-year course. *Breast Cancer Research and Treatment*, 99(2), 215- 20. Epub 2006 Mar 16
- (Lazarus et Folkman, 1984). Lazarus R.S. et Folkman S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer
- (Lazarus et Delahaye, 2007). Lazarus A. et Delahaye G. (2007). Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves ? *Les Tribunes de la santé* 2 (n° 15), 79-94. doi : 10.3917/seve.015.0079
- (Le Bouar-d'Artigues et al., 2013). Le Bouar-d'Artigues A., Brugières L., Le Deley M.C., Maillard E., Gaspar N., Marioni G. et Valteau-Couanet D. (2013). Évaluation de l'intérêt de la relaxation chez les préadolescents, les adolescents et les jeunes adultes en cours de traitement pour un cancer à l'Institut Gustave-Roussy. *Revue d'oncologie Hématologie Pédiatrique*, vol.2(1), 30-36. doi : 10.1016/j.oncohp.2013.12.005
- (Le Breton, 2001). Le Breton D. (2001). *Anthropologie du corps et modernité*. Éditions Presses Universitaires de France, Paris

- (Lecorps et Paturet, 1999). Lecorps P. et Paturet J.B. (1999). Santé publique : du biopouvoir à la démocratie. Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique, Rennes
- (Ledesma et Kumano, 2009). Ledesma D. et Kumano H. (2009). Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 18(6), 571-9. doi : 10.1002/pon.1400
- (Lee, Lin, Wrensch, Adler et Eisenberg, 2000). Lee M.M., Lin S.S., Wrensch M.R., Adler S.R. et Eisenberg D. (2000). Alternative therapies use ad by women with breast cancer in four ethnic populations. *J Natl Cancer Inst*, 92, 42-7
- (Lee, Chen et Yeh, 2006). Lee T.I., Chen H.H. et Yeh M.L. (2006). Effects of chan-chuang qigong on improving symptom and psychological distress in chemotherapy patients. *Am J Chin Med*, 34(1), 37-46
- (Lee-Jones, Humphries, Dixon et Hatcher, 1997). Lee-Jones C., Humphries G., Dixon R. et Hatcher M.B. (1997). Fear of cancer recurrence-a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology*, 6(2), 95-105
- (Légifrance, 2005). Légifrance. (2005). Arrêté Cour de cassation, Chambre civile 1, 31 mai 2005, n°04-50.033. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007051058>
- (Légifrance, 2007). Légifrance. (2007). Décret n° 2007-435 du 25 mars 2007 relatif aux actes et aux conditions d'exercice de l'ostéopathie. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000462001>
- (Légifrance, 2011). Légifrance. (2011). Décret n° 2011-32 du 7 janvier 2011 relatif aux actes et aux conditions d'exercice de la chiropraxie. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000023387301>
- (Légifrance, 2011a). Légifrance. (2011). CIRCULAIRE N° DGOS/R5/2011/311 du 1 er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS). En ligne : ANNEXE X : Insérer le modèle des SP : continuité et globalité des soins cf v14.08
- (Lengacher et al., 2006). Lengacher C.A., Bennett M.P., Kip K.E., Gonzalez L., Jacobson P., et Cox C.E. (2006). Relief of symptoms, side effects, and psychological distress through use of complementary and alternative medicine in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 33(1), 97104. doi : 10.1188/06.ONF.97-104
- (Lengacher et al., 2009). Lengacher C.A., Johnson-Mallard V., Post-White J., Moscoso M.S., Jacobsen P.B., Klein T.W... Kip K.E. (2009). Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer. *PsychoOncology*, Dec, 18(12), 1261-72. doi : 10.1002/pon.1529
- (Lépine, Brun et Lempiere, 1985). Lépine J.P., Godchau M. et Brun P. (1985). Anxiety and depression in inpatients. *Lancet*, 21-28,2(8469-70), 1425-26.
- (Lerner, 1980). Lerner M.J. (1980). The belief in a just world: a fundamental delusion. *New-York: Plenum*
- (Levine et al., 1987). Levine A.M., Richardson J.L., Marks G., Chan K., Graham J., Selser J.N... Johnson C.A. (1987). Compliance with oral drug therapy in patients with hematologic malignancy. *J Clin Oncol*, 5(9), 1469-76

- (Levitsky, Alli, Wisecarver et Sorrel, 2005). Levitsky J., Alli T.A., Wisecarver J. et Sorrell M.F. (2005). Fulminant liver failure associated with the use of black cohosh. *Dig Dis Sci*, 50(3), 538-9
- (Li et al., 2000). Li B.D., Brown W.A., Ampil F.L., Burton G.V., Yu H. et McDonald J.C. (2000). Patient compliance is critical for equivalent clinical outcomes for breast cancer treated by breast-conservation therapy. *Annals of Surgery*, 231(6), 883-9
- (Libert et Reynaert, 2009). Libert Y. et Reynaert C. (2009). Les enjeux de la communication médecin-patient et l'importance des caractéristiques psychologiques du médecin. *Psycho-Oncologie*, Vol 3(3), 140-146. doi:10.1007/s11839-009-0139-8
- (Lindop et Cannon, 2001). Lindop E. et Cannon S. (2001). Experiences of women with a diagnosis of breast cancer: a clinical pathway approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 91-99
- (Lippman et al., 2009). Lippman S.M., Klein E.A., Goodman P.J., Lucia M.S., Thompson I.M., Ford L.G., Parnes H.L... Coltman C.A. (2009). Effect of selenium and vitamin E on risk of prostate cancer and other cancers: the Selenium and Vitamin E Cancer Prevention Trial (SELECT). *JAMA*, Jan 7, 301(1), 39-51. doi : 10.1001/jama.2008.864. Epub 2008 Dec 9.
- (Litman et Burwell, 2006). Litman T. et Burwell D. (2006). Issues in sustainable transportation. *Int. J. Global Environmental Issues*, 6, 4, 331-347. En ligne : http://www.vtpi.org/sus_iss.pdf
- (Liu, Franssen, Fitch et Warner, 1997). Liu G, Franssen E., Fitch M.I. et Warner E. (1997). Patients preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncology*, 15(1), 110-5
- (Low, 2001). Low J. (2001). Alternative, complementary or concurrent health care ? A critical analysis of the use of the concept of complementary therapy. *Complementary Therapies in Medicine* 9, 105-110
- (Luo et Asher, 2016). Luo Q. et Asher G.N. (2016). Complementary and Alternative Medicine Use at a Comprehensive Cancer Center. *Integrative Cancer Therapies*, 4, April-June. doi : 10.1177/1534735416643384
- (Lyall et al., 1965). Lyall D., Schwartz M., Herter F.P., Hudson P.B., Wright J.C., Findlay C.W... Haagensen C.D. (1965). Treatment of cancer by the method of Revic. *JAMA*, 194(3), 279-80
- (Lyons, Jacobson, Prescott et Oswald, 2002). Lyons M.A., Jacobson S.S., Prescott B. et Oswald D. (2002). Women's experiences during the first year following diagnosis of breast cancer. *SOJNR*, 1(3), 1-22
- (Ma et al., 2008). Ma A.M., Barone J., Wallis A.E., Wu N.J., Garcia L.B., Estabrook A... Tartter P.I. (2008). Noncompliance with adjuvant radiation, chemotherapy, or hormonal therapy in breast cancer patients. *Am J Surg*, 196(4), 500-4. doi : 10.1016/j.amjsurg.2008.06.027
- (Maguire, 1999). Maguire P. (1999). Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 35(14), 2058-65
- (Maguire, 2002). Maguire P. (2002). Improving the recognition of concerns and affective disorders in cancer patients. *Ann Oncol* 13(4), 177-181. doi : 10.1093/annonc/mdf657

- (Malleh, 2014). Malleh N. (2014). Causalité et contrôle perçu de la maladie cancéreuse et leurs effets sur le coping du malade. Thèse de doctorat en psychologie sociale. Université Paris Ouest, Nanterre la défense, ED : Connaissance, Langage, Modélisation, Laboratoire Parisien de psychologie Sociale.
- (Mao, Palmer, Healy, Desai et Amsterdam, 2011). Mao J.J., Palmer C.S., Healy K.E., Desai K. et Amsterdam J. (2011). Complementary and alternative medicine use among cancer survivors: a population-based study. *J Cancer Surviv*, 5(1), 8-17. doi : 10.1007/s11764-010-0153-7. Epub 2010 Oct 6
- (Manheimer, 2008). Manheimer E., Berman B. (2008). Cochrane Complementary Medicine Field. About The Cochrane Collaboration (Fields), Issue 2, Art N°: CE000052
- (Manzanera, Lafay, Papet et Senon, 2003). Manzanera C., Lafay N., Papet N. et Senon J.L. (2003). Cancer, dépression et anxiété. Discussion. *Annales médico-psychologiques*, 161, 140-141
- (Marie, Mazeran-Lumley, Faruch, Pinel et Fernandez, 2004). Marie P., Mazeran-Lumley V., Faruch C., Pinel C. et Fernandez P. (2004). « Burn-out » : éléments sur les logiques de l'effondrement professionnel. Réflexions autour du risque d'effondrement chez les professionnels de santé mentale. *Éditions Eres*, 55(3), 27-33. doi : 10.3917/empa.055.0027
- (Martin-Krumm, 2012). Martin-Krumm C. (2012). L'optimisme : une analyse synthétique. Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale. Éd. de l'Université de Liège, pp.103-134 <halshs-00727429>
- (Marty, 2007). Marty F. (2007). Quand les psychologues investissent l'hôpital... *Le journal des psychologues* 9 (n° 252), 22-25. doi : 10.3917/jdp.252.0022
- (Marx, 2004). Marx E. (2004). Guérison psychique : fantasme ou réalité ? Cas clinique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 109. doi : 10.1007/s10332-004-0017-3
- (Marx et Reich, 2009). Marx. E. et Reich M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *Psycho-Oncol*, 3, 129-130. doi : 10.1007/s11839-009-0149-6
- (MASCC, 1990). Multinational Association of Supportive Care in Cancer [MASCC]. (1990). Supportive care makes excellent cancer care possible. En ligne <http://www.mascc.org>
- (Maslow, 1943). Maslow A.H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, vol 50(4), Jul 370-396
- (Matthews, Camacho, Mills et Dimsdale, 2003). Matthews S.C., Camacho A., Mills P.J. et Dimsdale J.E. (2003). The internet for medical information about cancer: help or hindrance ? *Psychosomatics*, 44(2), 100-3
- (Maunsell, Brisson et Deschênes, 1995). Maunsell E., Brisson J. et Deschênes L. (1995). Social support and survival among women with cancer. *Cancer*, 76(4), 631-637. doi : 10.1002/1097-0142(19950815)76:4<631::AID-CNCR2820760414>3.0.CO;2-9
- (Mayer-Lévy, 2010). Mayer-Lévy C. (2010). Recours aux Médecines Complémentaires et Alternatives parmi les patients de Médecine Générale à Paris. Thèse de doctorat en Médecine, Université de Paris Descartes, Paris 5
- (McClain-Jacobson et al., 2004). McClain-Jacobson C., Rosenfield B., Kosinski A., Pessin H., Cimino J.E et Breitbart W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry*, 26(6), 484-6

- (McKenna, 1993). McKenna F.P. (1993). It won't happen to me: unrealistic optimism or illusion of control ? *British Journal of Psychology*, 84, 39–50
- (Meheust, 2013). Meheust M. (2013). Influence des croyances sur la participation et le vécu des patients lombalgiques chroniques. Dimension bio-psycho-social de la prise en charge. Diplôme d'État de Masseur-kinésithérapeute, IFPEK Rennes
- (Mehnert et Koch, 2005). Mehnert A. et Koch U. (2005). Psychosocial care of cancer patients-international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer* 13(8), 579-588
- (Ménoret, 2007). Ménoret M. (2007). (1999). *Les temps du cancer*. Éd, Le Bord de l'Eau, 3^{ème} édition, Paris
- (Metz, Jones, Devine, Hahn et Glatstein, 2001). Metz J.M., Jones H., Devine P., Hahn S. et Glatstein E. (2001). Cancer patients use unconventional medical therapies far more frequently than standard history and physical examination suggest. *Cancer J*, 7(2), 149-154
- (MHRA, 2004). Committee on Safety of Medicines and the Medicines and Healthcare products Regulatory Agency. (2004). Black cohosh (cimicifuga racemosa) and hepatotoxicity. *Curr Probl Pharmacovigilance*, 30(Oct), 10
- (Miaskowski, Schockney et Chlebowski, 2008). Miaskowski C., Schockney L. et Chlebowski R.T. (2008). Adherence to oral endocrine therapy for breast cancer: a nursing perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 213-21. doi : 10.1188/08.CJON.213-221
- (Milazzo, Russell et Ernst, 2006). Milazzo S., Russell N. et Ernst E. (2006). Efficacy of homeopathic therapy in cancer treatment. *Eur J Cancer*, 42(3), 282-9. Epub 2006 Jan 11
- (Milhabet, Desrichard et Verliac, 2002). Milhabet I., Desrichard O. et Verliac J-F. (2002). Comparaison sociale et perception des risques : l'optimisme comparatif. In Beauvois J-L, Joulé R-V. et Monteil J-M. (Eds). *Perspectives cognitives et conduites sociales, tome 8* (pp. 215-245). Rennes : Presses universitaires de Rennes
- (Millénaire 3, 2006). Millénaire 3. (2006) Le centre ressources Prospectives du grand Lyon. Les médecines non conventionnelles. En ligne <http://www.millenaire3.com/ressources/les-medecines-non-conventionnelles>
- (Miller, Anderson, Stark, Granick et Richardson, 1998). Miller D.R., Anderson G.T., Stark J.J., Granick J.L. et Richardson D. (1998). Phase I/II trial of the safety and efficacy of shark cartilage in the treatment of advanced cancer. *J Clin Oncol*, 16(11), 3649-55
- (Miller et Thoresen, 2003). Miller W.R. et Thoresen C.E. (2003). Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *American Psychologist*, 58(1), 24-35. doi : 10.1037/0003-066X.58.1.24
- (Mitchell, Kaar, Coggan et Herdman, 2008). Mitchell A.J., Kaar S., Coggan C. et Herdman J. (2008). Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psycho-oncology* 17(3), 226–36
- (MIVILUDÉS, 2010). Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires [MIVILUDÉS]. (2010). Qu'est-ce qu'une dérive sectaire ? Où la déceler ? En ligne <http://www.derives-sectes.gouv.fr/quest-ce-quune-dérive-sectaire/ou-la-déceler/les-dérives-sectaires-dans-le-domaine-de-la-santé/quell> (Page consultée le 10/12/2016)

- (MIVILUDES, 2010a). Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires. (2010). Rapport 2010 au 1er ministre, la dérive sectaire dans le domaine de la santé : l'exemple du cancer. En ligne : http://www.derives-sectes.gouv.fr/sites/default/files/publications/francais/ra2010_mise_en_ligne.pdf
- (MIVILUDES, 2012). Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires [MIVILUDES]. (2012). Santé et dérives sectaires. Ed. *La documentation française*, Paris, 200 p
- (Moadel et al., 2007). Moadel A.B., Shah C., Wylie-Rosett J., Harris M.S., Patel S.R., Hall C.B. et Sparano J.A. (2007). Randomized controlled trial of yoga among a multiethnic sample of breast cancer patients : effects on quality of life. *J Clin Oncol.*, 25(28), 4387-95, Epub 2008 Sep 4
- (Moertel et al., 1982). Moertel C.G., Fleming T.R., Rubin J., Kvols L.K., Sarna G., Koch R... Davignon J.P. (1982). A clinical trial of amygdalin (Laetrile) in the treatment of human cancer. *N Engl J Med*, 306(4), 201-6
- (Moertel et al., 1985). Moertel C.G., Fleming T.R., Creagan E.T., Rubin J., O'Connell M.J. et Ames M.M. (1985). High-dose vitamin C versus placebo in the treatment of patients with advanced cancer who have had no prior chemotherapy. A randomized double-blind comparison. *N Engl J Med*, 312(3), 137-41
- (Mok et Chiu, 2004). Mok E. et Chiu P.C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483. doi : 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x
- (Molassiotis et al., 2005). Molassiotis A., Fernandez-Ortega P., Pud D., Ozden G, Scott J.A., Panteli V... Patiraki E. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Ann Oncol*, 16(4), 655-63
- (Molassiotis, Sylt et Diggins, 2007). Molassiotis A., Sylt P. et Diggins H. The management of cancer-related fatigue after chemotherapy with acupuncture and acupressure: a randomised controlled trial. *Complement Ther Med.*, 15(4), 228-237. Epub 2006 Nov 13. doi : 10.1016/j.ctim.2006.09.009
- (Montazeri, Sajadian, Ebrahimi et Akbari, 2005). Montazeri A., Sajadian A., Ebrahimi M., et Akbari M.E. (2005). Depression and the use of complementary medicine among breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 13, 339-342. doi : 10.1007/s00520-004-0709
- (Montgomery et al., 2007). Montgomery G.H., Bovbjerg D.H., Schnur J.B., David D., Goldfarb A., Weltz C.R... Silverstein J.H. (2007). A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control side effects in breast surgery patients. *J Natl Cancer Inst.*, 5, 99(17), 1304-12. Epub 2007 Aug 28
- (Montgomery et al., 2010). Montgomery G.H., Hallquist M.N., Schnur J.B., David D., Silverstein J.H. et Bovbjerg D.H. (2010). Mediators of a brief hypnosis intervention to control side effects in breast surgery patients: response expectancies and emotional distress. *J Consult Clin Psychol*. Feb,78(1),80-8. doi : 10.1037/a0017392
- (Monti et al., 2012). Monti D.A., Kash K.M., Kunkel E.J., Brainard G., Wintering N., Moss A.S... Newberg A.B. (2012). Changes in cerebral blood flow and anxiety associated with an 8-week mindfulness programme in women with breast cancer. *Stress Health. Déc*, 28(5), 397-407. doi : 10.1002/smi.2470

- (Moos et Holahan, 2003). Moos R.H. et Holahan C.J. (2003). Dispositional and contextual perspectives on coping: toward an integrative framework. *Journal of Clinical Psychology*, 59(2), 1387-403. doi : org/10.1002/jclp.10229
- (Morandini, 2010). Morandini C. (2010). La place des médecines complémentaires chez les patients sous chimiothérapie : étude prospective multicentrique réalisée auprès des patients et des professionnels de santé de cancérologie dans 4 hôpitaux de la région Rhône-Alpes. Thèse de doctorat en médecine. Université Joseph Fourier, Grenoble
- (Morchain, 2006). Morchain P. (2006). Valeurs et perception stéréotypée des groupes. Discrimination : perspectives de la psychologie sociale et de la sociologie. *Cahiers de l'Urmis*. En ligne : <https://urmis.revues.org/175>
- (Morisky, Green et Levine, 1986). Morisky D.E., Green L.W. et Levine D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-report measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67-74
- (Morris, Johnson, Homer et Walts, 2000). Morris K.T., Johnson N., Homer L. et Walts D. (2000). A comparison of complementary therapy use between breast cancer patients and patients with other primary tumor sites. *Am J Surg*, 179, 407-11
- (Moscovici, 1961). Moscovici S. (1961). « Dynamique des représentations sociales. » In La psychanalyse, son image et son public. Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse. Éditions Puf, Paris, p. 294-350
- (Moulin, 1990). Moulin M. (1990). Les médecines parallèles. La question des modèles épistémologiques. *International Review of Community Development* 24, 115-121. doi : 10.7202/1033944ar
- (Mothe et al., 2011). Mothe B., Montreuil M., Perruquaud S., Amilhaud M., BERTIN P., Bonnabau H. et Vergne Salle P. (2011). Techniques psychocorporelles dans le traitement de la fibromyalgie. Apport de l'hypnose et de la relaxation Jacobson. *Psychothérapies*, vol.31, 195-201. doi : 10.3917/psys.113.0195
- (Moynihan, Bliss, Davidson, Burchell et Horwich, 1998). Moynihan C., Bliss J.M., Davidson J., Burchell L. et Horwich A. (1998). Evaluation of adjuvant psychological therapy in patients with testicular cancer: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 316(7129), 429-435
- (Mueller, Plevak et Rummans, 2001). Mueller P.S., Plevak D.J. et Rummans T.A. (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*, 76(12), 1225-35. En ligne : <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.198.7027etrep=rep1ettype=pdf>
- (Musial, Büssing, Heusser, Choi et Ostermann, 2011). Musial F., Büssing A., Heusser P. Choi K.E. et Ostermann T. (2011). MBSR for integrative cancer care: a summary of evidence. *Forsch Komplement ärmedizin*, 18(4), 192-202. doi : 10.1159/000330714. Epub 2011 Aug 8.
- (Myers et Midence, 1998). Myers L.B. et Midence K. (1998). Adherence to treatment in medical conditions. Ed. Harwood Academic Publishers, Amsterdam
- (Nagel, Schmidt, Strauss et Katenkamp, 2001). Nagel G.C., Schmidt S., Strauss B.M. et Katenkamp D. (2001). Quality of life in breast cancer patients: a cluster analytic approach. *Breast Cancer Research Treatment*, 68(1), 75-87

- (Navo, 2004). Navo M.A., Phan J., Vaughan C., Palmer J.L., Michaud L., Jones K.L.... Smith J.A. (2004). An assessment of the utilization of complementary and alternative medication in women with gynecologic or breast malignancies. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 671–677. doi : 10.1200/JCO.2004.04.162
- (NCCAM, 2015). National Center for Complementary and Alternative Medicine [NCCAM]. (2015). Complementary, alternative, or Integrative Health: What's In a Name ? En ligne <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam> (Page consultée le 12/03/2015)
- (NCCN, 2003). National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. (2003). Distress management. Clinical practice guidelines. *J Natl Compr Cancer Network*, 1(3), 344-74
- (Newell, Sanson-Fisher, Girgis et Bonaventura, 1998). Newell S., Sanson-Fisher R.W., Girgis A. et Bonaventura A. (1998). How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems ? Data from a survey of five oncologists. *Cancer* 83, 8, 1640–1651
- (Ni, Simile et Hardy, 2002). Ni H, Simile C, Hardy AM. (2002). Utilization of complementary and alternative medicine by United States adults: results from the 1999 national health interview survey. *Med Care*, 40(4), 353-8
- (Nortier et al., 2000). Nortier J.L., Martinez M.C., Schmeiser H.H., Arlt V.M., Bieler C.A., Petin M... Vanherweghem J.L. (2000). Urothelial carcinoma associated with the use of Chinese herb (Aristolochia fangchi). *N Engl J Med.*, 8, 342(23), 1686-92
- (Nosarti, Roberts, Crayford, McKenzie et David, 2002). Nosarti C., Roberts J.V., Crayford T., McKenzie K. et David A.S. (2002). Early psychological adjustment in breast cancer patients: a prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1123-1130
- (O'Brien, Petrie et Raeburn, 1992). O'Brien M.K., Petrie K. et Raeburn J. (1992). Adherence to medication regimens: updating a complex medical issue. *Medical care Rev*, 49(4), 435-54
- (Ogez, 2014). Ogez D. (2014). Quand le psychologue rencontre systématiquement le patient : quelle place pour une demande personnelle ? Expérience auprès de patients atteints d'un cancer. *Psycho-Oncol*, 8(2), 117-122. doi : 10.1007/s11839-014-0465-3
- (Ollivier, 1998). Ollivier M. P. (1998). *La maladie grave, une épreuve de vie*. L'harmattan, Paris.
- (Ollivier, 2007). Ollivier F. (2007). « La "bonne mort" : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? » *Frontières*, vol. 20(1), 34-39. En ligne : <http://id.erudit.org/iderudit/017945ar>, doi : 10.7202/017945ar
- (OMS, 2000). OMS. (2000). Principes méthodologiques généraux pour la recherche et l'évaluation de la médecine traditionnelle. Rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé, Genève (référence document WHO/EDM/TRM/2000.1).
- (OMS, 2002). OMS. (2002). Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005. Organisation Mondiale de la Santé, Paris. En ligne : <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2298f/s2298f.pdf>
- (OMS, 2002a). OMS. (2002). Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005. Organisation Mondiale de la Santé, Paris. In : Jonas W.B. (1998). Alternative medicine-learning from the past, examining the present, advancing to the future. *JAMA* 11, 280(18), 1616-8
- (OMS, 2005). OMS (2005). La charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation. En ligne : http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf

- (OMS, 2008). Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2008). Statistiques sanitaires mondiales. Rapport de 2008. Organisation Mondiale de la Santé, Paris. En ligne http://www.who.int/whosis/whostat/FR_PDF_WHS08_Full.pdf
- (OMS, 2013). OMS. (2013). Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023. Organisation Mondiale de la Santé, Paris
- (Ouvrier, 2004). Ouvrier M.A. (2004). Du soignant au soigné : exploration des modalités sociales de la prise en charge clinique du cancer en France. Mémoire en vue de l'obtention du DEA d'anthropologie, Université de Droit, d'Économie et des Sciences, Aix-Marseille III
- (Owen, Klapow, Roth, Nabell et Tucker, 2004). Owen J.E., Klapow J.C., Roth D.L., Nabell L. et Tucker D.C. (2004). Improving the effectiveness of adjuvant psychological treatment for women with breast cancer: the feasibility of providing online support. *Psychooncology*, 13(4), 281-92
- (Owusu et al., 2008). Owusu C., Buist D.S., Field T.S., Lash T.L., Thwin S.S, Geiger A.M... Silliman R.A. (2008). Predictors of tamoxifen discontinuation among older women with estrogen receptor-positive breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(4), 549-55. Epub 2007 Dec 10
- (Pachoud, Leplège et Plagnol, 2009). Pachoud B., Leplège A. et Plagnol A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue française des affaires sociales*, 257-277
- (Pachoud, 2012). Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, volume 88(4), 257-266. doi : 10.3917/inpsy.8804.0257
- (Page, Mannion, Bell et Verhoef, 2010). Page S.A., Mannion C., Bell L.H. et Verhoef M.J. (2010). CAM information online: An audit of Internet information on the "Bill Henderson Protocol". *Complement Ther Med.*, 18(5), 206-14. doi : 10.1016/j.ctim.2010.07.003. Epub 2010 Aug 23
- (Pargament, 1999). Pargament K.I. (1999). The psychology of religion and spirituality ? Yes and no. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9, 3-16
- (Pargament, 2011). Pargament K.I. (2011). Spiritually Integrated Psychotherapy; Understanding and Addressing the Sacred. *The Guilford Press*, New York
- (Parlement Européen, 1997). Parlement Européen. (1997). Résolution européenne du 27 mai 1997. Rapport : Procès verbal du 29 mai, médecines conventionnelles A4-0075/97. En ligne : <http://www.apma.fr/resolutioneuropeenne1997.pdf>
- (Parsons, 1951). Parsons T. (1951). The social system. *Glencoe*, New-York, Free Press
- (Partridge, Wang, Winer et Avorn, 2002). Partridge A.H, Wang P.S., Winer, E.P. et Avorn J. (2002). Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(9), 652-61
- (Partridge, Wang, Winer et Avorn, 2003). Partridge A.H., Wang P.S., Winer E.P. et Avorn J. (2003). Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(4), 602-6

- (Passik et al., 1998). Passik S.D., Dugan W., McDonald M.V., Rosenfeld B., Theobald D.E. et Edgerton S. (1998). Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol*, 16(4), 1594–600
- (Patel, Patadia, Holloway et Rosen, 2009). Patel U.A., Patadia M.O., Holloway N et Rosen F. (2009). Poor radiotherapy compliance predicts persistent regional disease in advanced head/neck cancer. *Laryngoscope*, 119(3), 528-33
- (Patterson et al., 2002). Patterson R.E., Neuhouser M.L., Hedderson M.M., Schwartz S.M., Standish L.J., Bowen D.J. et Marshall L.M. (2002). Types of alternative medicine used by patients with breast, colon, or prostate cancer: predictors, motives, and costs. *J Altern Complement Med*, 8(4), 477-85
- (Pélissier-Simard et Xhignesse, 2008). Pélissier-Simard L. et Xhignesse M. (2008). Les approches complémentaires en santé, comprendre pour bien conseiller. *Le médecin du Québec vol. 43, n°1*
- (Pelissolo et Montefiore, 2008). Pelissolo A. et Montefiore D. (2008). Vulnérabilité : aspects psychologiques chez l'adulte. In F. Rouillon (Ed.), *Compte rendu de l'atelier de travail Vulnérabilité et Troubles de l'adaptation – Paris Hôtel Hilton le 20 mars 2008*, 43-53
- (Perloff, 1983). Perloff L.S. (1983). Perceptions of vulnerability to victimization. *Journal of Social Issues*, 39(2), 41-61. doi : 10.1111/j.1540-4560.1983.tb00140.x
- (Perloff et Fetzer, 1986). Perloff L.S. et Fetzer B.K. (1986). Self-Other Judgments and Perceived vulnerability to victimization. *Journal of Personality and social Psychology*, 50(3), 502-510
- (Peter, 2013). Peter F. (2013). Étude pilote sur l'observance aux chimiothérapies anticancéreuses orales ; construction d'une échelle de mesure de l'observance et étude de ses déterminants psychosociaux. Thèse de doctorat en psychologie. Université de Lorraine, Metz
- (Peterson et Seligman, 2004). Peterson C. et Seligman M. E. P. (2004). Character strengths and virtues: a handbook and classification. *New York: Oxford University Press/Washington, DC: American Psychological Association*.
- (Petrescu Perlier, 2013). Petrescu Perlier L. (2013). L'impact du soutien social sur le sujet malade du cancer et sur son parcours de la maladie. Étude qualitative. *European Scientific Journal*, SPECIAL/edition, vol4. ISSN : 1857-7881,ISSN : 1857-7431
- (Phelps et al., 2012). Phelps A.C., Lauderdale K.E., Alcorn S., Dillinger J., Balboni M.T., Van Wert M... Balboni T.A. (2012). Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. *Journal of Clinical Oncology*, 10, 30(20), 2538-44. doi : 10.1200/JCO.2011.40.3766. Epub 2012 May 21.
- (Philippe, 1969). Philippe A. (1969). *Le temps d'un soupir*. Ed. Livre de poche, Paris
- (Piet, Würtzen et Zachariae, 2012). Piet J., Würtzen H. et Zachariae R. (2012). The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(6), 1007-20. doi : 10.1037/a0028329. Epub 2012 May 7
- (Pinell, 1987). Pinell P. (1987). Fléau moderne et médecine d'avenir : La cancérologie française entre les deux guerres. *Ed Actes de la recherche en science sociales n°68*, 45-76

- (Pinell, 1992). Pinell P. (1992). *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France de 1890 à 1940*. Ed AM Métaillé, Paris
- (Plagnol, 2013). Plagnol A. (2013). Psychiatrie et médecine fondée sur des valeurs. *Annales médico-psychologiques*, 171, 716-719. doi : 10.1016/j.amp.2013.09.009
- (Pommier et al., 2004). Pommier P., Gomez F., Sunyach M.P., D'Hombres A., Carrie C. et Montbarbon X. (2004). Phase III randomized trial of Calendula officinalis compared with trolamine for the prevention of acute dermatitis during irradiation for breast cancer. *J Clin Oncol.*, Apr 15, 22(8), 1447-53
- (Porro et Cousson-Gélie, 2012). Porro B et Cousson-Gélie F. (2012). Actes du 54ème congrès de la société Française de Psychologie, 3-5 septembre 2012, Université de Montpellier 3 : Influence du contrôle perçu sur la qualité de vie et la détresse émotionnelle de femmes ayant un cancer du sein : une revue de littérature systématique
- (Postel-Vinay, Dumont et Marijon, 2009). Postel-Vinay S. Dumont S. et Marijon H. (2009). Spiritualité et cancer : le point de vue des jeunes oncologues. *Bull Cancer* 96, n° 12, 1265-72. doi : 10.1684/bdc.2009.1009
- (Poulin, Nicaise et Baqué, 2005). Poulin E., Nicaise F., Baqué O. (2005). Des psychologues au sein d'un réseau de cancérologie. *Revue francophone de psycho-oncologie*, Vol 4, 2, 86-89
- (Pretty, 1988). Pretty H. (1988). La Guérison du cancéreux selon le malade. Rapport introductif. *Psychol Med* 20(9), 1257
- (Prévost, 1975). Prévost F. (1975). *Ma vie en plus*. Éditions Stock, Paris
- (Protière, Moatti, Maraninchi et Viens, 1998). Protière C., Moatti J.P., Maraninchi D. et Viens P. (1998). Choix et révélation des préférences, vers le partage de la décision thérapeutique en cancérologie : de la théorie économique à la pratique médicale. *Bulletin du Cancer*, 85(2), 173-179
- (Protière et al., 2000). Protière C., Viens P., Genre D., Cowen D., Camerlo J., Gravis G... Moatti J.P. (2000). Patients participation in medical decision-making: a French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *AnnOncol.*, 11(1), 39-45
- (Pruyn et al., 1988). Pruyn J.F.A., Van Der Borne H.W., De Reuver R.S.M., De Boer M.F., Bosman J.L., Ter Pelkwijk M.A. et De Jong P.C. (1988). The locus of control Scale for Cancer Patients. *Institute for Social Research, University of Tilburg, Netherlands*, 66, 404-408
- (Puchalski et al., 2009). Puchalski C., Ferrell B., Virani R., Otis-Green S., Baird P., Bull J... Sulmasy D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *J Palliat Med.*, 12(10), 885-904. doi : 10.1089/jpm.2009.0142
- (Pucheu, 1988). Pucheu S. (1988). Le sentiment de guérison et ses aléas psychiques. *Psychol Med*, 20(9), 1279-80
- (Pujol, 2009). Pujol J.L. (2009). Les représentations sociales et individuelles du cancer du poumon. *Revue de Pneumologie clinique*, Volume 65, Supplément 1, pp.3-pp6, ed Elsevier. doi : 10.1016/S0761-8417(09)72496-4

- (Pujol, 2014). Pujol N. (2014). Spiritualité et cancérologie. Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration. Thèse de doctorat en Sciences de la Vie et de la Santé, Ethique médicale. Université Laval, Université Paris Descartes, Paris V
- (Raghavendra et al., 2007). Raghavendra R.M., Nagarathna R., Nagendra H.R., Gopinath K.S., Srinath B.S., Ravi B.D... Nalini R. (2007). Effects of an integrated yoga programme on chemotherapy-induced nausea and emesis in breast cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16(6), 462-74
- (Raguin, 1995). Raguin A. (1995). Le cancer du sein, son histoire au fil des siècles à travers l'exemple d'Anne d'Autriche. Thèse n°45-047. Université de Franche-Comté
- (Rajarajeswaran et Vishnupriya, 2009). Rajarajeswaran P. et Vishnupriya R. (2009). Exercise in cancer. *Indian J Med Paediatr Oncol, Apr-Jun*, 30(2), 61-70. doi : 10.4103/0971-5851.60050
- (Ratinaud, 2015). Ratinaud P. (2015). Utilisation d'un outil de statistiques textuelles : IRaMuteQ 0.7 alpha 2 : Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. En ligne http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Pas%20a%20Pas%20IRAMUTEQ_0.7alpha2.pdf
- (Razavi, Delvaux, Farvacques et Robaye, 1989). Razavi D., Delvaux N., Farvacques C. et Robaye E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Rev Psychol Appl.*, 39(4), 295-307
- (Razavi et Delvaux, 1998). Razavi D. et Delvaux N. (1998). La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux. *Éditions Masson*, Paris, 86-88
- (Razavi et Delvaux, 2002). Razavi D. et Delvaux N. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. Éditions Masson 2ème édition
- (Razavi et Delvaux, 2008). Razavi D. et Delvaux N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Éditions Masson, Paris
- (Reed, 1998). Reed E. (1998). Platinum-DNA adduct, nucleotide excision repair and platinum based anti-cancer chemotherapy. *Cancer Treat Rev*, 24(5), 331-44
- (Reich et al., 2001). Reich D.E., Cargill M., Bolk S., Ireland J., Sabeti P.C., Richter D.J... Lander E.S. (2001). Linkage disequilibrium in the human genome. *Nature* 10, 411, 199-204
- (Reich, Lesur et Perdrizet-Chevallier, 2007). Reich M., Lesur A. et Perdrizet-Chevallier C. (2007). Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat*, 110(1), 9-17. Epub 2008 Aug 3
- (Reix, Guilloux, Roche et Filbet, 2014). Reix F., Guilloux R., Roche S. et Filbet M. (2014). Explorer les bénéfices de l'acupuncture chez des patients atteints de cancer en phase palliative. *Éd Elsevier (03/2015), vol 14(1)*, pp.22-30. doi : 10.1016/j.medpal.2014.10.003
- (Reynaert, Janne, Zdanowicz et Naviaux, 1998). Reynaert C., Janne P., Zdanowicz N. et Naviaux A.F. (1998). Place de l'entourage dans la relation médecin-patient. *Louvain Med.* 117, 211-223
- (Richardson, Marks et Levine, 1988). Richardson J.L., Marks G. et Levine A. (1988). The influence of symptoms of disease and side effects of treatment on compliance with therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 6(11), 1746-52

- (Richardson, Sanders, Palmer, Greisinger et Singletary, 2000). Richardson M.A., Sanders T., Palmer J.L., Greisinger A. et Singletary S.E. (2000). Complementary / Alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology. *J Clin Oncol.*, 18(13), 2505-14
- (Richardson et al., 2007). Richardson J., Smith J. E., McCall G., Richardson A., Pilkington K. et Kirsch I. (2007). Hypnosis for nausea and vomiting in cancer chemotherapy: a systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care*, 16(5), 402-12. (Psychologie de la santé : applications et interventions, Sous la direction de Gustave-Nicolas Fischer et Cyril Tarquinio)
- (Robard, 2002). Robard I. (2002) : Médecines non conventionnelles et droit : la nécessaire intégration dans les systèmes de santé en France et en Europe. *Édition Litec*, coll. Actualité, Paris
- (Robin-Quach, 2009). Robin-Quach P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Association de Recherche en Soins Infirmiers n° 98*, p. 36-68. doi : 10.3917/rsi.098.0036
- (Robinson et McGrail, 2004). Robinson A. et McGrail M.R. (2004). Disclosure of CAM use to medical practitioners: A review of qualitative and quantitative studies. *Complement Ther Med.*, 12(2-3), 90-8
- (Rochat, 2004). Rochat E. (2004). Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR. *Orbe : Groupe Label CTR*
- (Rodin, 1986). Rodin J. (1986). Aging and health: effects of the sense of control. *Science*, 19, 233(4770), 1271-6
- (Rodin, 1990). Rodin J. (1990). Control by any other name : definitions, concepts, and processes. In J. Rodin, C. Schooler et K. Warner Schaie (eds)
- (Roques et Proia-Lelouey, 2014). Roques M. et Proia-Lelouey N. (2014). Les apories de la formation des oncologues à la psycho-oncologie : réflexions et propositions. *Psycho Oncologie*, 8, 23. doi : 10.1007/s11839-014-0449-3
- (Rose, 2015). Rose et moi. (2015). Les pouvoirs de la méditation. *Magazine Bien-être*. En ligne : <http://www.rosemagazine.fr/magazine/bien-etre/article/les-pouvoirs-de-la-meditation>
- (Rosenstock, 1960). Rosenstock I.M. (1960). What research in motivation suggests for public health. *Am J Public Health Nations Health.*, Mar 50, 295-302
- (Rosenthal, 2000). Rosenthal D.S. (2000). American cancer society's guide to complementary and alternative cancer methods. *Ed American Cancer Society*, Atlanta
- (Rosenthal et Doherty-Gilman, 2011). Rosenthal D.S. et Doherty-Gilman A.M. (2011). Integrative medicine and cancer care. *Virtual Mentor*, 6, 379-383
- (Rosenthal et Schraub, 2000). Rosenthal D.S. et Schraub S. (2000). American cancer society's guide to complementary and alternative cancer methods. *Springer Verlag France, Oncologie*, Volume 3, Numéro 8, pp.416-419
- (Rosman, 2004). Rosman S. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, 52, 333-9

- (Rosselet, 2002). Rosselet F. (2002). Prise en charge spirituelle des patients : La neutralité n'existe pas. *Revue médicale de la Suisse romande*, 122, 175-178
- (Rothier Bautzer, 2012). Rothier Bautzer E. (2012). Entre Cure et Care : les enjeux de la professionnalisation infirmière. *Coll fonction cadre de santé-série. Gestion des ressources humaines*, ed. LAMARRE, Wolters Kluwer
- (Rotter, 1966). Rotter J.B. (1966). Generalized expectancies for interpersonal trust. *American Psychologist*, 26(5), 443-452
- (Rouger et Derbré, 2014). Rouger C. et Derbré S. (2014). Proposer les solutions de phytothérapie adaptées pour combattre les troubles du sommeil. *Éd Elsevier*, vol 53, Issue 541, pp 47-52. doi : 10.1016/j.actpha.2014.10.010
- (Roy, 2008). Roy O. (2008). *La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture*. Éditions Seuil, Paris
- (Ruffié, 1993). Ruffié J. (1993). *Naissance de la médecine prédictive*. Éditions Odile Jacob
- (Rutten, Arora, Bakos, Aziz et Rowland, 2005). Rutten L.J., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N. et Rowland J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns. Cancer*, 57(3), 250-61
- (Ryan, 1995). Ryan R.M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(3), 397-427
- (Ryan et al., 2005). Ryan H., Schofield P., Cockburn J., Butow P., Tattersall M., Turner J... Bowman D. (2005). How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *Eur J Cancer Care*, 14(1), 77-15
- (Saillant, Rousseau et Lavergne, 2017). Saillant F., Rousseau N. et Lavergne M. (2017). Notes pour une définition des pratiques alternatives et des thérapies douces au Québec. *Santé mentale au Québec* 121 (1987), 20-28
- (Santarpia, 2016). Santarpia A. (2016). *Introduction aux psychothérapies humanistes*. Paris, Dunod
- (Sarradon-Eck, 2004). Sarradon-Eck A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. 31-45, in P. Ben Soussan (dir.), *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*. Ramonville Saint-Agne, Éditions Érès
- (Sarradon-Eck et Caudullo, 2011). Sarradon-Eck A. et Caudullo C. (2011). Le décodage biologique, diffusion d'une nouvelle médecine non-conventionnelle contre le cancer. *Anthropologie et santé*. doi : 10.4000/anthropologiesante.539
- (Saucier et Golberg, 2006). Saucier G. et Golberg L.R. (2006). Personnalité, caractère et tempérament : la structure translinguistique des traits. *Psychologie française*, 51, 265-284, Éditions Elsevier
- (Saunders, 1994). Saunders C. (1994). *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*. "Infirmière, société et avenir". Éditions Lamarre
- (Scheier, Carver et Bridges, 1994). Scheier, M.F., Carver, C.S. et Bridges, M.W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-78

- (Schou, Ekeberg, Ruland, Sandvik et Karesen, 2004). Schou I., Ekeberg O., Ruland C.M., Sandvik L. et Karesen R. (2004). Pessimism as a predictor of emotional morbidity one year following breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 13(5), 309-320. doi : 10.1002.pon.747
- (Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermsstad et Ruland, 2005). Schou I., Ekeberg O., Sandvik L. Hjermsstad M.J. et Ruland C.M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care et Rehabilitation*, 14(8), 1813-1823. doi : 10.1007/s11136-005-4344-z
- (Schraub, 1987). Schraub S. (1987). *La Magie et la Raison. Médecines parallèles, psychisme et cancer*. Éditions Calmann-Lévy, Paris
- (Schraub et Helary, 1991). Schraub S. et Helary J.P. (1991). Traitements non prouvés en cancérologie. *Bull Cancer*, 78, 915-920
- (Schraub, 2002). Schraub S. (2002). Quelle attitude devant une demande de médecine parallèle ? *Oncologie*, 4(6), 416-419
- (Schraub, 2007). Schraub S. (2007). Médecines parallèles et cancer : analyse sociologique 1962 – 2006. Thèse de doctorat en sciences sociales, pratiques sociales et développement (SSPSP). Université Marc Bloch Sciences Humaines, Strasbourg
- (Schraub, 2009). Schraub S. (2009). Étude sociologique du recours aux médecines parallèles en cancérologie. *Revue Médecine et Culture*, 11, 2-10. En ligne : <http://medecineetculture.typepad.com/files/revue-11.pdf>
- (Schraub, Eav, Schott et Marx, 2011). Schraub S., Eav S., Schott R. et Marx E. (2011). Étude psychologique du recours aux médecines parallèles en cancérologie. *Psycho-Oncol*, 5(3), 157-167. doi : 10.1007/s11839-011-0332-4
- (Schwartzenberg et Viansson-Ponté, 1977). Schwartzenberg L et Viansson-Ponté P. (1977). *Changer la mort*. Ed Albin Michel, Paris
- (Scochy et Scochy, 2016). Scochy A. et Scochy B. (2016). Institut Paracelse, centre de médecine psychosomatique et hippocratique. En ligne : www.alain-scochy.com/french.html (Page consultée le 12/10/16)
- (Sears, Stanton et Danoff-Burg, 2003). Sears S.R., Stanton A.L. et Danoff-Burg S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487-97
- (Segrestan, Cousson-Gélie et Bussièrès, 2005). Segrestan C., Cousson-Gélie F. et Bussièrès E. (2005). Contrôle externe et impuissance/désespoir : impact sur l'ajustement à une biopsie mammaire et au diagnostic de cancer du sein. *Rev. Francoph. Psycho-Oncologie* 4, 292. doi : 10.1007/s10332-005-0100-4
- (Sellick et Crooks, 1999). Sellick S.M. et Crooks D.L. (1999). Depression and cancer: an appraisal of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychosocial interventions. *Psychooncology Jul-Aug*, 8(4), 315–33
- (Selman et al., 2011). Selman L.E., Higginson I.J., Agupio G., Dinat N., Dowing J., Gwyther L... Harding R. (2011). Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Aganda: a multi-centred study. *Health Quai Life Outcomes*, 8, 9-21. doi : 10.1186/1477-7525-9-21

- (Seungmo et al., 2015). Seungmo K., Sangnam L., Osung K., Seonghoon P., Jungchul S. et Kyungsoon K. (2015). Qigong program on insomnia and stress in cancer patients: A case series report. *SAGE Open Med Case Rep*, 3, 2050313X14556408, published online Jan 14. doi : 10.1177/2050313X14556408
- (Sharot, 2011). Sharot T. (2011). The Optimism Bias: A Tour of the Irrationally Positive Brain. *Pantheon Books*: New York
- (Sheldon, Elliot, Kim et Kasser, 2001). Sheldon K.M., Elliot A.J., Kim Y. et Kasser T. (2001). What is satisfying about satisfying events ? Testing 10 candidate psychological needs. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(2), 325-339
- (Shneerson, Taskila, Gale, Greenfield et Chen, 2013). Shneerson C., Taskila T., Gale N., Greenfield S. et Chen Y.F. (2013). The effect of complementary and alternative medicine on the quality of life of cancer survivors: a systematic review and meta-analyses. *Complement Ther Med*, Aug, 21(4), 417-429. doi : 10.1016/j.ctim.2013.05.003. Epub 2013 Jun 3.
- (Shragg, Albertson et Fischer, 1982). Shragg T.A., Albertson T.E. et Fisher C.J. (1982). Cyanide poisoning after bitter almond ingestion. *West J Med.*, 136(1), 65-69
- (Sicard, 2009.) Sicard S. (2009). Les médecines non conventionnelles : enquête sur leur définition et appropriation par 25 professionnels de santé de la presqu'île Guérandaise en 2009. Thèse de doctorat en médecine générale. Université de Nantes
- (Simard, 2006). Simard N. (2006). Spiritualité et intervention sociale. *Éditions Reflets : revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 12(1), 107-126. doi : 10.7202/013440ar
- (Simard, Savard et Ivers, 2010). Simard S., Savard J. et Ivers H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *J Cancer Surviv*, 4(4), 361-71. doi : 10.1007/s11764-010-0136-8. Epub 2010 Jul 10
- (Simon et Lebray, 2005). Simon L. et Prebay D. (2005). Place des médecines complémentaires et alternatives dans la qualité de vie des patients suivis en oncologie. Thèse d'exercice : Pharmacie. Université Louis Pasteur de Strasbourg
- (Simon et al., 2007). Simon L., Prebay D., Beretz A., Bagot J.L., Lobstein A., Rubinstein I. et Schraub S. (2007). Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France. *Bulletin du Cancer*, 94(5), 483-488. doi : 10.1684/bdc.2007.0234
- (Skinner, 1995). Skinner E.A. (1995). Perceived control, motivation, and coping. *Sage Publications*, London
- (Smith et Pukall, 2009). Smith K.B. et Pukall C.F. (2009). An evidence-based review of yoga as a complementary intervention for patients with cancer. *Psychooncology*, 18(5), 465-475. doi : 10.1002/pon.1411
- (Sneed et al., 1992). Sneed P.K., Gutin P.H., Stauffer P.R., Phillips T.L., Prados M.D. et Weaver K.A. (1992). Thermoradiotherapy of recurrent malignant brain tumors. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 23(4), 853-61
- (Sollner et al., 2001). Sollner W., DeVries A., Steixner E., Lukas P., Sprinzl G., Rumpold G. et Maislinger S. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling ? *Br J Cancer* 84(2), 179-85
- (Souccar et Robard, 2004). Souccar T. et Robard I. (2004). *Santé, mensonges et propagande*. Éditions du Seuil

- (Soum-Pouyalet, 2005). Soum-Pouyalet F., Dilhuydy J.M., Hubert A. et Kantor G., Soignant contaminé, malade imaginé - Construction et déconstruction de l'individualité en oncologie-radiothérapie. *Bulletin du Cancer*, vol 92, 7-8, 741-745, John Libbey Eurotext
- (Soum-Pouyalet, 2006). Soum-Pouyalet F. (2006). Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés. *Emotions, Corps et Santé* : « Les politiques de l'intimes »
- (Soum-Pouyalet, Vega et Cousson-Gélie, 2009). Soum-Pouyalet F., Vega A. et Cousson-Gélie F. (2006). Le « moral » en cancérologie. Stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho Oncologie*, 3, 161. doi : 10.1007/s11839-009-0142-0
- (Sovak et al., 2002). Sovak M., Seligson A.L., Konas M., Hajduch M., Dolezal M., Machala M. et Nagourney R. (2002). Herbal composition PC-SPES for management of prostate cancer: identification of active principles. *J Natl Cancer Inst*, 94(17), 1275-81
- (Sparber et Wootton, 2001). Sparber A., Wootton J.C. (2001). Surveys of complementary and alternative medicine: Part II. Use of alternative and complementary cancer therapies. *J Altern Complement Med.*, 7(3), 281-7
- (Specia, Carlson, Goodey et Angen, 2000). Specia M., Carlson L.E., Goodey E. et Angen M. (2000). A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of MBSR program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosomatic Medicine*, 62(5), 613-22
- (Spencer et Jacobs, 1999). Spencer J.W. et Jacobs J.J. (1999). Complementary and Alternative Medicine: An Evidence-Based Approach. Ed. Mosby
- (Spiegel, 1983). Spiegel D. et Bloom J.R. (1983). Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain. *Psychosomatic Medicine*, 45(4), 333-339
- (Spiegel et al., 1999). Spiegel D., Morrow G.R., Classen C., Raubertas R, Stott P.B., Mudaliar N... Riggs G. (1999). Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study. *Psychooncology* 8(6), 482-93
- (Stalpers et al., 2005). Stalpers L.J., Da Costa H.C., Merbis M.A., Fortuin A.A., Muller M.J. et Van Dam F.S. (2005). Hypnotherapy in radiotherapy patients: a randomized trial. *Int J Radiat Oncol Biol Phys. Feb 1*, 61(2), 499-506
- (Stanton, Danoff-Burg et Huggins, 2002). Stanton A.L., Danoff-Burg S. et Huggins M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psychooncology*, 11(2), 93-102
- (Steer et Lee, 2004). Steer C.J. et Lee C. (2004). Addressing Spiritual Care: Calling for Help. *J Clin Oncol*, 22(23), 4856-58. doi : 10.1200/JCO.2004.09.063
- (Stengers, 2002). Stengers I. (2002). *Sciences et pouvoirs. La démocratie face à la technoscience*. Éd. La Découverte, Paris
- (Stéphan, 2003). Association Scientifique des Médecins Acupuncteurs de France et École Française d'Acupuncture [ASMAF EA]. Stéphan J.M., président. (2003). Législation de l'acupuncture en France. *Acupuncture et Moxibustion*, 2(4), 233-6. En ligne <https://www.meridiens.org/acuMoxi/legislation/legisFrance.htm>
- (Stone, 2000). Stone J. (2000). Ethical issues in complementary and alternative medicine. *Complementary Therapies in Medicine*, 8, 207-213

- (*Suchocka-Capuano et Bungener, 2010*). Suchocka-Capuano A. et Bungener C. (2010). Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale. *Psycho Oncologie*, 4, 237. doi : 10.1007/s11839-010-0283-1
- (*Sun, Gan, Dubose et Habib, 2008*). Sun Y., Gan T.J., Dubose J.W., Habib A.S. (2008). Acupuncture and related techniques for postoperative pain: a systematic review of randomized controlled trials. *British Journal of Anaesthesia*, 101(2), 151-160
- (*Suissa, Castillo, Blanchet, Santarpia et Warusfel, 2012*). Suissa V., Castillo M.C., Blanchet A., Santarpia A. et Warusfel A. (2012). L'impact d'une prise en charge psychologique chez deux patients atteints de cancer : les difficultés méthodologiques liées au statut de psychologue stagiaire. *Revue de psycho-oncologie française*, Ed springer-verlag, France
- (*Suissa, Castillo et Blanchet, 2016*). Suissa V., Castillo M.C Blanchet A. (2016). Le recours aux Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) face aux incertitudes de la médecine allopathique. *Revue de la Psycho-oncologie Française*, Vol 10, Issue 4, p. 272-280. doi : 10.1007/s11839-016-0599-6
- (*Tamaroff, Festa, Adesman et Walco, 1992*). Tamaroff M.H., Festa R.S., Adesman A.R. et Walco G.A. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychologic correlates. *Journal of Pediatrics*, 120(5), 812-7. doi : 10.1016/S0022-3476(05)80257-4
- (*Tarakeshwar et al., 2006*). Tarakeshwar N., Vanderwerker L.C., Paulk E., Pearce M.J., Kasl S.V. et Prigerson H.G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *J Palliat Med*, 9(3), 646-57
- (*Tarquinio, Fischer et Barracho, 2002*). Tarquinio C., Fischer G.N. et Barracho C. (2002). Le patient face aux traitements : compliance et relation médecin-patient. In *Traité de Psychologie de la Santé*, p.227-243, Paris, Dunod
- (*Tarquinio, 2012*). Tarquinio C. (2012). *Manuel des psychothérapies complémentaires. Fondements, mise en oeuvre, cas cliniques*. Éditions Dunod
- (*Tasaki, Maskarinec, Shumay, Tatsumura et Kakai, 2002*). Tasaki K., Maskarinec G., Shumay D.M., Tatsumura Y. et Kakai H. (2002). Communication between physicians and cancer patients about complementary and alternative medicine: Exploring patients' perspectives. *Psychooncology*, 11(3), 212-20
- (*Taylor, Lichtman et Wood, 1984*). Taylor S.E., Lichtman R.R et Wood J.V. (1984). Attributions, belief about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, Mars 46, 489-502
- (*Taylor et Brown, 1988*). Taylor S.E. et Brown J.D. (1988). Illusion and well-being: A social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin*, 103(2), 193-20
- (*Taylor, Kemeny, Reed, Bower et Gruenewald, 2000*). Taylor S.E., Kemeny M.E., Reed G.M., Bower J.E. et Gruenewald T.L. (2000). Psychological resources, positive illusions and health. *American Psychologist*, 55(1), 99-109
- (*Tennen et Affleck, 1998*). Tennen H. et Affleck G. (1998). Personality and transformation in the face of adversity. In: Tedeschi R.G., Park, Crystal L. et Calhoun L. (Eds.). Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis. *The LEA series in personality and clinical psychology*, 65-98, Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates

- (TGI, 2004). Tribunal de Grande Instance. (2004). Cour d'Appel de Chambéry, 1^{er} juillet 2004, sur appel d'un jugement du T.G.I de Chambéry du 05.10.2001. En ligne : <http://www.dossierhamer.it/sentenze/Chambéry0200261.pdf>
- (Thévenet, 1987). Thévenet F. (1987). *Répertoire des médecines parallèles en France*. Éd Dervy, Paris
- (Thiam, 2012). Thiam Y. (2012). Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand. Thèse de doctorat en Médecine humaine et pathologie. Université d'Auvergne Blaise Pascal, Clermont- Ferrand I
- (Thierry, 2005). Thierry A. (2005). Les effets des réseaux sur les représentations du cancer. Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein. Thèse de doctorat en Sociologie. Université des Sciences et Technologies de Lille. Ecole Doctorale-Institut de Sociologie, Lille
- (Thiriart, 2012). Thiriart F. (2012). Le recours aux médecines complémentaires et alternatives en milieu rural lorrain. Thèse de doctorat en médecine. Université de Lorraine, Nancy
- (Thomas, Carr, Westlake et Williams, 1991). Thomas K.J., Carr J., Westlake L. et Williams B.T. (1991). Use of non-orthodox and conventional health care in Great Britain. *BMJ*, 302(6770), 207-210
- (Thorne, 1985). Thorne S. (1985). The family cancer experience. *Cancer Nursing*, 8(5), 285-291
- (Thompson, 1981). Thompson S.C. (1981). Will it hurt less if I can control it ? A complex answer to a simple question. *Psychol Bull*, 90(1), 89-101
- (Thompson, 2007). Thompson A.G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science et Medicine*, 64, 1297-1310. Epub 2006 Dec 13.
- (Thuné-Boyle, Stygall, Keshtgar et Newman, 2006). Thuné-Boyle I.C., Stygall J.A., Keshtgar M.R. et Newman S.P. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer ? A systematic review of the literature. *Soc Sci Med* 63(1), 151-64. Epub 2006 Jan 19
- (Träger-Maury, Tournigand et Maindrault-Goebel, 2007). Träger-Maury S., Tournigand C. et Maindrault-Goebel F. (2007). Utilisation de médecine complémentaire chez les patients atteints de cancer dans un service de cancérologie français. *Bulletin du Cancer*, 94(11), 1017-1025
- (Triadou, Martin, Amsellem, Coulon et Ramos, 2010). Triadou P., Martin O., Amsellem Y., Coulon L. et Ramos E. (2010). Les patients souffrant de cancers et la médecine traditionnelle chinoise. Expérience des patients de la MTC et définition de la complémentarité. *Acupuncture et Moxibustion*, 9 (3)
- (Tsai, Chen, Lai, Lee et Lin, 2007). Tsai P.S., Chen P.L., Lai Y.L., Lee M.B. et Lin C.C. (2007). Effects of electromyography biofeedback-assisted relaxation on pain in patients with advanced cancer in a palliative care unit. *Cancer Nurs*, 30(5), 347-53
- (Vachon, 2008). Vachon M.L.S. (2008). Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 218-225

- (VandeCreek, Rogers et Lester, 1999). VandeCreek L., Rogers E. et Lester J. (1999). Use of alternative therapies among breast cancer outpatients compared with the general population. *Altern Ther Health Med*, 5(1), 71-6
- (Van't Spijker, Trijsburg et Duivenvoorden, 1997). Van't Spijker A., Trijsburg R.W. et Duivenvoorden H.J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293
- (Varki, 2009). Varki A. (2009). Human uniqueness and the denial of death. *Nature*, 460, 684. doi : 10.1038/460684c
- (Vega, 2005). Vega A. (2005). Rapports professionnels et types de clientèles : médecins libéraux et salariés. *DREES, série Études*, 51
- (Vega et Soum-Pouyalet, 2010). Vega A. et Soum-Pouyalet F. (2010). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Sociétés*, vol. 34, n° 3, 229-248. doi : 10.7202/1006211ar
- (Vega, 2012). Vega A. (2012). La mort, l'oubli et les plaisirs. *Anthropologie et Santé*, 4, 28 mai, doi : 10.4000/anthropologiesante.861
- (Vermeiren, Hearn, Van Royen et Denekens, 2001). Vermeiren E., Hearnshaw H., Van Royen P., et Denekens J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26(5), 331-42
- (Vickers et Cassileth, 2001). Vickers A.J. et Cassileth B.R. (2001). Unconventional therapies for cancer and cancer-related symptoms. *Lancet Oncol*, 2(4), 226-32
- (Vickers, Straus, Fearon et Cassileth, 2004). Vickers A.J., Straus D.J., Fearon B. et Cassileth B.R. (2004). Acupuncture for postchemotherapy fatigue: a phase II study. *J Clin Oncol.*, 1, 22(9), 1731-5
- (Vickers, Feinstein, Deng et Cassileth, 2005). Vickers A.J., Feinstein M.B., Deng G.E. et Cassileth B.R. (2005). Acupuncture for dyspnea in advanced cancer: A randomized, placebo-controlled pilot trial [ISRCTN89462491]. *BMC Palliat Care*, 18, 4-5
- (Vidit, 1990). Vidit J.P. (1990). Hopital : Silence. L'anxiété du côté soignant. *Le journal du psychologue*, 73,26-28
- (Walker et al., 1999). Walker L.G., Walker M.B., Ogston K., Heys S.D., Ah-See A.K., Miller I.D... Eremin O. (1999). Psychological, clinical and pathological effects of relaxation training and guided imagery during primary chemotherapy. *BR J Cancer*, 80(1-2), 262-8
- (Wallston, Wallston, Smith et Dobbins, 1987). Wallston K.A., Wallston B.S., Smith S. et Dobbins C.J. (1987). Perceived control and health. *Current Psychological Research et Reviews*, 6(1), 5-25. doi : 10.1007/BF02686633
- (Wanchai, Armer et Stewart, 2010). Wanchai A., Armer J.M. et Stewart B.R. (2010). Complementary and Alternative Medicine Use Among Women With Breast Cancer: A Systematic Review. *Clin J Oncol Nurs*, 14(4), 45-55
- (Wang et Ye, 2002). Wang Y. et Ye M. (2002). Analysis of psychological error factors in assessment of therapeutic effect of qigong rehabilitation in cancer patients. *Acta Universitatis Traditionis Medicalis Sinensis Pharmacologiaeque Shanghai*, 16, 20-2

- (Waterhouse, Calzone, Mele et Brenner, 1993). Waterhouse D.M, Calzone K.A., MELE C. et Brenner D.E. (1993). Adherence to oral tamoxifen : a comparison of patient self-report, pill counts, and microelectronic monitoring. *Journal of Clinical Oncology*, 11(6), 1189-97
- (Watson, Geer, Pruyn et Van Der Borne, 1990). Watson M., Greer S., Pruyn J. et Van Der Borne B. (1990). Locus of control and adjustment to cancer. *Psychological Reports Feb*, 66, 39-48
- (WCRF, 2007). World Cancer Research Fund [WCRF]. (2007). Principales conclusions et recommandations du rapport WCRF-AICR. Alimentation, nutrition, activité physique et prévention du cancer : une perspective mondiale. En ligne <http://www.i-dietetique.com/articles/principales-conclusions-et-recommandations-du-rapport-wcrf-aicr-2007-alimentation-nutrition-activite-physique-et-prevention-du-cancer-une-perspective-mondiale/5797.html>
- (Weinstein, 1980). Weinstein N.D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(5), 806-820
- (Werneke et al., 2004). Werneke U., Earl J., Seydel C., Horn O., Crichton P. et Fannon D. (2004). Potential health risks of complementary alternative medicines in cancer patients. *Br J Cancer*, 90(2), 408-13
- (Wilkes, Milgrom et Hoffman, 2002). Wilkes M., Milgrom E. et Hoffman J. R. (2002). Towards more empathic medical students: a medical student hospitalization experience. *Medical Education*, 36, 528-533. doi : 10.1046/j.1365-2923.2002.01230.x
- (Wilkinson, Barnes et Storey, 2008). Wilkinson S., Barnes K. et Storey L. (2008). Massage for symptom relief in patients with cancer : systematic review. *J Adv Nurs.*, 63(5), 430-9. doi : 10.1111/j.1365-2648.2008.04712.x
- (Williamson, 2005). Williamson E.M. (2005). Interactions between herbal and conventional medicines. *Expert Opin Drug Saf.*, 4(2), 355-78
- (Würtzen et al., 2013). Würtzen H., Dalton S.O., Elsass P., Sumbundu A.D., Steding-Jensen M., Karlsen R.V... Johansen C. (2013). Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: results of a randomised controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *Eur J Cancer, Apr*, 49(6), 1365-1373. doi : 10.1016/j.ejca.2012.10.030. Epub 2012 Dec 19.
- (Zarifian, 1999). Zarifian E. (1999). *La force de guérir.* Éditions Odile Jacob, Paris, p.191
- (Zarrouati et Sudres, 2004). Zarrouati M.F. et Sudres J L. (2004). Chuchotements, cris et bruissements corporels à propos de la maladie cancéreuse. *Psychothérapies*, 24(2), 105-112
- (Zigmond et Snaith, 1983). Zigmond A.S. et Snaith R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6):361-70
- (Zozaya, 2011). Zozaya C. (2011). Déterminants des trajectoires de détresse pendant la première année qui suit l'annonce d'un cancer primitif ou récidivant. Thèse de doctorat en psychologie. Université Victor Segalen, Bordeaux II

ANNEXES (disponible sur demande)

TOME I

Démarche de recrutement

Annexe 1. Courriel à l'attention des professionnels de santé et des praticiens de MCA (p.2-3)

Annexe 2. Protocole de l'étude à l'attention des professionnels de santé et des praticiens non conventionnels (p.4-9)

Annexe 3. Lettre à l'attention des patients (p.10-11)

Annexe 4. CPP Avis favorable (p.12-16)

Outils méthodologiques

Annexe 5. Livret de questionnaires destiné aux participants (p.17-30)

Annexe 6. Guide d'entretien (p.31-32)

Annexe 7. Retranscription des 32 entretiens semi-directifs (p.33-311)

TOME II

Récolte et analyses des données

Annexe 8. Synthèse des données du livret de questionnaires par patient (p.2-128)

Annexe 9. Classification du discours par patient (analyse préliminaire au logiciel d'analyse de discours) (p.129-383)

Annexe 10. Analyse des données statistiques (ANOVA et WILCOXON) (p.384-389)

Annexe 11. Rapports d'analyse du discours des cinq thèmes (IRAMUTEQ) (p.390-457)

Classification des médecines complémentaires et alternatives

Annexe 12. Classification des CAM selon la NCCAM (p.458-459)

Annexe 13. Classification des CAM d'après Manheimer E., Berman B. (p.460-461)

Annexe 14. Classification d'après Rosenthal D.S. et Schraub S. (p.462-465)

Annexe 15. Classification des thérapies complémentaires selon l'AFSOS (p.466-467)

Annexe 16. Classification des PNCVT selon la MIVILUDÉS (p.468-469)

Annexe 17. Classification des méthodes alternatives d'après Dilhuydy J.M. (p.470-471)

Intégration des Médecines Complémentaires dans les centres de soins

Annexe 18. Liste des Médecines Complémentaires à l'AP-HP (groupes hospitaliers) (p.472-476)

Annexe 19. Liste des enseignements universitaires des Médecines Complémentaires (p.477-479)

Annexe 20. Les soins de support proposés par la Ligue contre le cancer (p.480-481)