

Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique

Social representations of cancer and chemotherapy: some stakes to define the therapeutic situation

D. Marie¹, L. Dany^{1,2}, P. Cannone¹, E. Dudoit¹, F. Duffaud¹

Article reçu le 8 septembre 2009,

accepté le 17 novembre 2009

Tirés à part : L. Dany

¹CHU de la Timone, Service d'oncologie médicale, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille, France

²EA849, Laboratoire de psychologie sociale, 13621 Aix-en-Provence cedex 01, France

<Lionel.Dany@univ-provence.fr>

Résumé. Cette recherche étudie les représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie auprès de patients ($n = 62$) et de médecins oncologues ($n = 26$) d'un service d'oncologie médicale. Le recueil des données s'est effectué à partir de tâches d'associations libres (sur le cancer et la chimiothérapie) et de questions d'attitude concernant la chimiothérapie. Les patients devaient également produire des représentations « à la place » des médecins et inversement. Les résultats indiquent une diversité des représentations marquées par le statut (patients *versus* médecins) des répondants. La composante anxigène de la maladie est très présente. Contrairement aux patients, les médecins saisissent relativement bien la représentation que les patients ont du cancer et de la chimiothérapie. Les représentations des patients s'apparentent davantage à des phénomènes de croyance qui permettent l'anticipation, l'expectation et témoignent de la charge affective liée à la maladie. L'étude des représentations sociales est particulièrement pertinente pour appréhender les enjeux psychosociaux associés à la situation thérapeutique. ▲

Mots clés : cancer, chimiothérapie, représentation sociale, relation médecin-malade

Abstract. This research studies social representations of cancer and chemotherapy with patients ($N = 62$) and of oncologists ($N = 26$) in a medical oncology unit. The collection of the data was made from free association tasks (concerning cancer and chemotherapy) and attitude questions concerning chemotherapy. Patients also had to produce representations "for" oncologists and conversely. Results indicate a variety of representations marked by the status of sample (patients *versus* oncologists). The stressful component of the disease is very present. Contrary to the patients, oncologists seize relatively well the representation, which the patients have of concerning cancer and chemotherapy. Patients' representations are connected with phenomena of belief that give evidence for some process of anticipation and expectation linked to the experience of illness and testify the emotional charge related to it. The study of the representations is particularly relevant to highlight the psychosocial stakes associated with the therapeutic situation. ▲

Key words: cancer, chemotherapy, social representation, patient-doctor encounter

À l'évocation du mot « cancer » les individus se trouvent « assaillis » d'images, d'idées, de conceptions, de croyances, d'opinions et/ou d'attitudes qui leur permettent de définir ce qu'ils entendent par « cancer ». Cet ensemble d'images et de croyances ne s'est pas constitué *ex nihilo*, mais en lien avec des expériences personnelles qu'il

faut situer dans l'histoire collective de cette maladie en prenant en compte les rapports qu'elle entretient avec la santé et la maladie en général. Cette élaboration de significations en lien avec la participation des individus à un ensemble de rapports sociaux constitue ce que nous nommons des représentations sociales.

Les représentations sociales sont reliées à des systèmes de pensée plus larges, à un état des connaissances scientifiques, comme à la condition sociale et à la sphère de l'expérience privée et affective des individus [1]. Le caractère social des représentations procède à la fois de leur mode d'élaboration, de leur partage et de leurs fonctions dans les relations aux autres et au monde [2]. On retrouve communément les représentations sous l'appellation de « savoir de sens commun » ou de « savoir naïf ». Pour autant, ces formes de connaissance ne doivent pas être considérées comme invalides car fausses ou biaisées, il s'agit de connaissances autres que celles de la science mais qui sont adaptées à, et corroborées par, l'action sur le monde [1]. Ainsi, étudier les représentations du cancer et de la chimiothérapie ne revient pas à mesurer les connaissances « objectives » dont disposent les individus à son égard, mais de comprendre quelle place cette maladie et ce traitement occupent pour eux et quel(s) sens ils peuvent prendre dans leur trajectoire. Plus précisément, il ne s'agit pas de mettre à jour les « vraies » ou « fausses » représentations du cancer ou de la chimiothérapie par exemple, mais d'appréhender les « théories de sens commun » élaborées par les individus, car elles guident leur rapport au monde, leurs comportements et qu'elles font figure de « vérité » pour eux.

Si l'étude des représentations sociales est importante dans le domaine médical, c'est que celles-ci jouent un rôle non négligeable dans les situations de soins. Comme le suggèrent les recherches sur les modèles « biopsychosociaux » de la maladie, il existe une forte interdépendance entre les capacités de compréhension et d'intervention des praticiens sur l'état de santé de leurs patients et les représentations, et les comportements de ces patients eux-mêmes [3]. Les résultats d'un certain nombre de recherches montrent que l'interaction thérapeutique s'opère bien souvent autour et par les représentations élaborées sur la maladie, le traitement ou les soins [4-8].

Dans le champ de l'oncologie, une approche en termes de représentations sociales a plusieurs fonctions [9] :

- décrypter l'imaginaire social contemporain autour du cancer [9, 10] ;
- reconstruire la cohérence interne des acteurs sociaux en interrogeant les modèles interprétatifs savants et/ou profanes qui sous-tendent les conduites ordinaires [11, 12] ;

– expliquer une certaine dynamique des rapports sociaux — le rapport à autrui et la maladie comme métaphore du social [9, 13] ;

– orienter les comportements de prévention, questionner les pratiques soignantes et adapter les prises en charge des malades et de leur entourage [14, 15].

Dans ce contexte, un domaine nous semble particulièrement intéressant, celui qui consiste à utiliser les représentations comme « outil » pour analyser les composantes de la situation thérapeutique. Il est nécessaire de distinguer situation thérapeutique et interaction thérapeutique. À notre sens, cette dernière terminologie a tendance à réduire l'analyse du lien patients-soignants aux aspects communicationnels ou aux modalités techniques de la relation de soin [16, 17]. Or, ces interactions prennent place dans une culture spécifique et un ensemble organisationnel [18].

Cette contextualisation des interactions permet d'envisager l'interaction thérapeutique comme lieu d'échanges d'informations mais aussi de significations. Ainsi, les mots échangés ne disposent pas que d'un contenu informatif, mais ils disposent également d'un contenu symbolique. Plus précisément, l'interaction thérapeutique est une confrontation en acte de croyances et de représentations dans un contexte donné [19].

Envisager le rapport patients/soignants sous l'angle — plus « globalisant » et « contextualisant » — de la situation thérapeutique permet de prendre en compte les composantes sociales, psychologiques et cognitives des acteurs de l'interaction thérapeutique. Dans cette perspective, l'étude des représentations sociales des acteurs de la situation thérapeutique peut se révéler particulièrement heuristique pour appréhender les enjeux psychosociaux de cette situation. En effet, les représentations s'élaborent dans le dialogue constant entre les acteurs de la situation thérapeutique en lien avec l'inscription de ce dialogue dans un contexte médicosocial donné. Appliquée à la situation thérapeutique, une approche en termes de représentations sociales peut nous permettre :

- d'appréhender les « grilles de lecture » que les acteurs assignent à la situation thérapeutique et à ses composantes (exemple : représentations de la maladie et de ses traitements) ;
- de questionner les enjeux identitaires associés aux acteurs (exemple : image véhiculée sur soi et sur autrui) en prenant en compte leurs statuts et rôles sociaux ;

– d'expliquer en partie comment s'opère la « maîtrise » de la situation à un niveau cognitif (exemple : la manière dont est appréhendée et circonscrite la situation, les significations qui lui sont attribuées), social (exemple : la manière dont les interactions sociales vont être appréhendées dans le contexte du soin et de la maladie) et émotionnel (exemple : l'expression du vécu, des affects et des attentes associés à la situation). Dans cette perspective, nous avons conduit une recherche qui visait à interroger la situation thérapeutique, telle qu'elle peut apparaître dans le domaine de l'oncologie, en explorant les représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie chez des patients et des médecins oncologues. Le choix d'étudier la représentation du cancer s'impose massivement dans ce contexte tant les caractéristiques psychosociales de cette maladie constituent un enjeu majeur pour chacun des acteurs de la situation thérapeutique [9, 13, 20]. Le choix d'étudier les représentations de la chimiothérapie tient au fait que, de manière générale, le traitement représente un concept clé dans l'analyse de la relation entre médecins et patients. De plus, dans le cadre de l'oncologie, la chimiothérapie occupe une place d'interface [21], de support aux modalités de communication soignants/patients, et qu'elle est investie symboliquement de manière importante au niveau des acteurs de la situation thérapeutique mais aussi à un niveau sociétal [4, 10, 22].

Objectifs

Les objectifs de cette recherche étaient multiples :

- mettre à jour les champs représentationnels du cancer et de la chimiothérapie ;
- étudier la diversité de ces représentations en fonction du statut des individus interrogés (patients traités par chimiothérapie *versus* médecins oncologues) ;
- étudier les représentations « attribuées » à l'autre acteur de la situation thérapeutique ;
- dégager des pistes de réflexion sur les enjeux spécifiques de la situation thérapeutique en oncologie.

Matériel et méthodes

Échantillons

Les résultats suivants sont issus d'une recherche effectuée au sein du service d'oncologie médicale du CHU

de la Timone Adultes (Marseille). Un questionnaire a été administré à 88 personnes : 62 patients atteints de cancer et traités par chimiothérapie et 26 médecins oncologues.

Le recueil auprès des patients s'est effectué sur une période de cinq mois (janvier-mai 2007) à raison de deux jours d'enquête par semaine. Le questionnaire était proposé à chaque patient accueilli dans l'une des deux unités d'hospitalisation du service ou au sein de l'hôpital de jour et dont l'état de santé permettait la proposition du questionnaire. Environ un patient sur quatre (28 %) a refusé de compléter le questionnaire lors de sa présentation par l'enquêteur. Le recueil auprès des soignants a été réalisé auprès des médecins et internes exerçant au sein du service au cours de la période d'inclusion des patients. Aucun soignant n'a refusé de participer.

L'échantillon des patients est composé de 36 hommes (58,1 %) et 26 femmes (41,9 %), l'âge moyen est de 58,5 ans (écart-type = 12,66 ; étendue : 22 à 84 ans). La moitié des patients ($n = 31$) était hospitalisée, l'autre moitié était traitée en ambulatoire. Le nombre moyen de cures de chimiothérapie est de 6,3 (écart-type = 7,21 ; étendue = 1-43). Le recueil d'information s'est effectué pendant le traitement. Vingt-cinq patients (40,3 %) avaient un cancer ORL, 14 (22,6 %) un cancer gynécologique, huit (12,9 %) un sarcome, sept (11,3 %) un cancer gastrique, trois (4,9 %) un cancer urologique, trois (4,9 %) un cancer du poumon et un (1,6 %) un lymphome. Une majorité de patients était en couple ($n = 37$; 61,7 %), un quart ($n = 15$; 25 %) était divorcé, quatre patients (6,7 %) étaient célibataires et quatre autres étaient veufs. Une minorité de patient(e)s ($n = 5$; 8,3 %) n'a pas de diplôme, un sur dix ($n = 7$; 11,7 %) a le BEPC, près d'un sur deux ($n = 27$; 45 %) a un BEP ou un CAP, un sur dix ($n = 7$; 11,7 %) a le baccalauréat, et 14 (23,4 %) ont un diplôme supérieur au baccalauréat. Enfin, 21 patients (35 %) sont en activité (emploi stable, chômeur), un sur deux est retraité ($n = 31$; 51,7 %), quatre sont en invalidité (6,7 %) et quatre autres sont sans activité.

L'échantillon des soignants est constitué de dix hommes (38,5 %) et de 16 femmes (61,5 %). Ceux-ci sont âgés en moyenne de 31,7 ans (écart-type = 7,88, de 24 à 57 ans) et avaient une ancienneté moyenne de 30,7 mois (écart-type = 45,14, de deux mois à 13 ans). Douze d'entre eux (46,2 %) sont praticiens

hospitaliers (dix en oncologie médicale et deux en oncologie digestive), et 14 (53,8 %) sont internes en oncologie médicale.

Questionnaire et analyses

La première partie du questionnaire consistait en une série de deux tâches d'évocation hiérarchisée. Il s'agissait, dans un premier temps, de produire une série de cinq mots de façon spontanée, à partir des mots inducteurs « cancer » et « chimiothérapie ». Dans un second temps, les répondants devaient classer les mots produits suivant l'importance qu'ils leur accordaient. Ce type de questionnement permet de recueillir le champ de la représentation étudiée et de déterminer la saillance plus ou moins importante de chaque terme par le croisement des deux indicateurs de fréquence et d'importance. Plus un terme sera cité fréquemment et évalué comme important, plus il sera considéré comme saillant.

La première tâche associative était « classique » (répondre pour soi), la seconde comprenait une consigne dite de « substitution » (répondre comme le feraient d'autres personnes). Dans le cas présent, nous avons demandé aux patients de répondre comme le feraient, selon eux, les médecins, et aux médecins de répondre comme le feraient, selon eux, les patients. Ce type de question vise à recueillir la représentation projetée d'un groupe sur un autre groupe. On parlera de représentations « attribuées » à un groupe donné [23]. Les évocations produites ont été traitées avec le logiciel EVOC 2000[©] [24]. Celui-ci permet de mettre en évidence, sur la base d'une analyse lexicographique, le contenu d'une représentation. Les termes évoqués par les individus seront dès lors plus ou moins saillants en fonction de leur fréquence d'évocation et de leur degré d'importance (évaluer par les sujets lors de la production des termes). Les termes les plus saillants seront considérés comme les éléments les plus importants, les plus « structurants » de la représentation.

Le questionnaire comprenait ensuite un recueil de croyances ($n = 18$) concernant la chimiothérapie (exemples : « La chimiothérapie sert à guérir le cancer » ; « On se sent seul lorsque l'on suit une cure de chimiothérapie »). Pour chacune d'entre elles, les répondants devaient indiquer leur degré d'accord sur une échelle en 6 points, allant de 1 « Pas du tout

d'accord » à 6 « Tout à fait d'accord ». Ces croyances ont fait l'objet d'une analyse de similitude avec le logiciel SIMI 2000[©]. L'analyse de similitude repose sur le présupposé qu'une représentation sociale forme, par définition, un système. Les divers éléments qui la composent sont donc reliés entre eux et témoignent d'une structuration de la représentation. L'analyse de similitude est une technique qui permet de faire apparaître cette structure [25]. Elle repose sur l'idée que deux items (ici les croyances concernant la chimiothérapie) seront d'autant plus proches qu'un nombre élevé de sujets les traiteront de la même façon : soit les accepter tous les deux, soit les rejeter tous les deux, soit systématiquement en accepter un et rejeter l'autre.

Ce type d'analyse est fondé sur la théorie des graphes [26]. Elle permet d'explorer le graphe d'une relation qui lie deux à deux les éléments d'un ensemble afin de mettre en évidence la structure sous-jacente à l'organisation interne de ces éléments. Ce type d'analyse permet d'accéder à l'organisation de la représentation étudiée. Il sera possible de distinguer les relations « fortes » entre les différents éléments de la représentation étudiée en les présentant sous forme d'un graphe : l'arbre maximum [26]. Les relations entre les items s'opèrent sur la base d'un indice de similitude (valeur numérique variant potentiellement de 0 à 1 qui relie chaque item avec un autre item. Plus cet indice est élevé, plus il témoigne d'une « proximité de sens » entre les éléments considérés. Une lecture de l'arbre maximum « de proche en proche » (interprétation de chaque élément en fonction de son voisinage) permet de mettre en évidence les sous-structures ou sous-dimensions de la représentation.

La passation du questionnaire était d'environ 20 minutes, celle-ci avait lieu dans la chambre d'hôpital pour le malade et les unités respectives d'exercice pour chaque médecin oncologue.

Résultats

Analyse des champs représentationnels du cancer et de la chimiothérapie

Représentations du cancer

Pour les patients, les termes *maladie* et *mort* sont les plus saillants (*tableau 1*). D'autres termes sont relativement importants. Ils concernent le traitement (*chimiothérapie*), une caractéristique de la maladie

Tableau 1. Représentations du cancer en situation de production « classique » et de « substitution » des associations libres pour les patients et les médecins.

	Patients		Médecins	
	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>
Fréquence élevée	Maladie (22) Mort (16)	Chimiothérapie (11)	Chimiothérapie (16) Mort (16) Souffrance (9)	
Fréquence faible	Grave (9) Souffrance (9) Guérison (8) Espoir (7) –	Radiothérapie (5) Fatigue (5) Douleur (4) –	Maladie (6) Grave (3) Peur (3) –	Radiothérapie (5) Palliatifs (4) –
	Les patients pour les médecins		Les médecins pour les patients	
	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>
Fréquence élevée	Mort (20)	Chimiothérapie (12) Guérison (9)	Guérison (12) Maladie (11) Recherche (8)	Traitement (9)
Fréquence faible	Maladie (5) Souffrance (5) Incurable (3)	Peur (8) Douleur (4) –	Chimiothérapie (7) Confiance (3) –	Grave (5) Moral (5) Espoir (4)

(grave), son vécu (*souffrance*) et des éléments affectifs qui s'inscrivent comme « attentes » (*guérison, espoir*). Pour les médecins, ce sont les termes *chimiothérapie, mort* et *souffrance* qui sont les plus structurants de la représentation du cancer. Les autres termes les plus saillants sont : *maladie, grave* et *peur*.

En situation de substitution, on peut constater que la représentation projetée des médecins aux patients est très proche de celle réellement produite par les patients. Cinq mots parmi les plus importants (*maladie, mort, chimiothérapie, souffrance* et *guérison*) sont communs à ces deux représentations. *A contrario*, la représentation projetée des patients aux médecins est particulièrement différente de celle effectivement énoncée par ces derniers. En effet, les termes les plus saillants attribués aux médecins sont *guérison, maladie, recherche*, alors que les médecins évoquent principalement la *chimiothérapie, la mort* et la *souffrance*.

Représentations de la chimiothérapie

Pour les patients, les termes *traitement* et *perte de cheveux* sont les plus saillants (tableau 2). Suivent d'autres mots comme *nausées, guérison, fatigue* et *cancer*. Pour les médecins, les termes les plus importants sont *effets secondaires, guérison* et *traitement*. *Toxicité* et *vomissements* sont relativement saillants.

En situation de substitution, lorsque les médecins se prononcent sur ce que répondraient, selon eux, les patients, on peut constater que cinq termes sont communs (*traitement, perte des cheveux, nausées, guérison* et *fatigue*). De plus, la *perte des cheveux* est identifiée comme élément important dans les deux cas. La représentation projetée des patients aux médecins comporte seulement trois éléments identiques (*effets secondaires, traitement* et *espoir*). Le terme *traitement* est identifié comme élément important dans les deux cas. L'influence de l'âge, du sexe et du niveau d'étude (cette dernière variable ayant été utilisée uniquement pour les patients) a été testée pour les patients et les médecins. Ces variables n'affectent pas de manière significative la structuration des champs représentationnels recueillis.

Analyse de similitude des croyances associées à la chimiothérapie

L'analyse des arbres maximums (représentations graphiques des relations entre les croyances) repose sur deux types d'observation complémentaires. La première consiste à identifier « de proche en proche » les relations entre les éléments et de faire émerger, par analyse qualitative des liens, les sous-dimensions de la représentation. La seconde repose sur la prise en compte du niveau d'adhésion

Tableau 2. Représentations de la chimiothérapie en situation de production « classique » et de « substitution » des associations libres pour les patients et les médecins.

	Patients		Médecins	
	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>
Fréquence élevée	Traitement (20)		Effets secondaires (9)	
	Perte de cheveux (14)		Guérison (9)	
Fréquence faible	Nausées (9)		Traitement (9)	
	Guérison (8)	Fatigue (9)	Toxicité (8)	
	Cancer (6)	Espoir (5)	Vomissements (7)	Espoir (5)
	Effets secondaires (6)	Rémission (4)	Efficacité (6)	Nausées (5)
	-	-	Alopécie (4)	Palliatifs (4)
			-	-
	Les patients pour les médecins		Les médecins pour les patients	
	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>	<i>Importance élevée</i>	<i>Importance faible</i>
Fréquence élevée	Perte de cheveux (18)		Traitement (23)	
	Vomissements (12)			
Fréquence faible		Traitement (8)	Cancer (7)	Effets secondaires (7)
	Guérison (8)	Peur (4)	Espoir (3)	Souffrance (5)
	Fatigue (8)	Espoir (8)	Soins (4)	Perte de cheveux (4)
	Toxique (3)	Nausées (6)	Indispensable (3)	Rémission (4)
	-	-	-	-

des personnes interrogées aux croyances proposées. Dans le cadre de l'analyse de similitude, plus une croyance fera l'objet d'une adhésion forte, plus elle sera considérée comme saillante. Trois niveaux d'adhésion peuvent être distingués : 1) croyances faisant l'objet de la plus forte adhésion (> 4), en grisé dans les figures 1 et 2 ; 2) croyances faisant l'objet d'une adhésion moyenne (entre 3 et 4), entourées par une ligne continue dans les figures 1 et 2 ; 3) croyances ne faisant pas l'objet d'une adhésion (< 3), entourées en pointillés dans les figures 1 et 2.

Pour les patients

L'analyse qualitative de l'arbre maximum des patients a permis de faire émerger quatre sous-dimensions distinctes (figure 1) :

- la première concerne les résultats et l'efficacité associés à la chimiothérapie ainsi qu'une disposition psychologique (la patience) qui peut accompagner ce traitement. Cette sous-dimension est constituée d'éléments faisant l'objet d'une forte adhésion ;
- la deuxième sous-dimension concerne les modifications biopsychologiques engendrées par le traitement. Les éléments qui la constituent font l'objet d'une adhésion moyenne à forte ;
- la troisième sous-dimension concerne les conséquences sociales du traitement. On peut distinguer

l'impact sur autrui qui fait l'objet d'une relative adhésion et l'impact pour soi marqué par l'isolement qui fait l'objet d'une faible adhésion ;

- la quatrième sous-dimension concerne ce que l'on peut nommer sous la terminologie de « fausses croyances » associées à la chimiothérapie (exemples : lien gravité usage de la chimiothérapie, les effets secondaires comme signe de l'efficacité).

Les éléments qui constituent cette sous-dimension font l'objet d'une faible adhésion. L'influence de l'âge, du sexe et du niveau d'étude a été testée concernant l'adhésion aux croyances proposées. On peut constater que la variable sexe joue un rôle non négligeable dans l'adhésion à certaines croyances. Plus précisément, les femmes adhèrent significativement plus à certaines croyances relevant de modifications psychocorporelles (exemples : modification de l'image du corps, perte des cheveux, modification des émotions) et relationnelles (exemples : répercussions sur l'entourage, le regard des autres change).

Pour les médecins

L'analyse qualitative de l'arbre maximum des médecins a permis de faire émerger trois sous-dimensions distinctes (figure 2) :

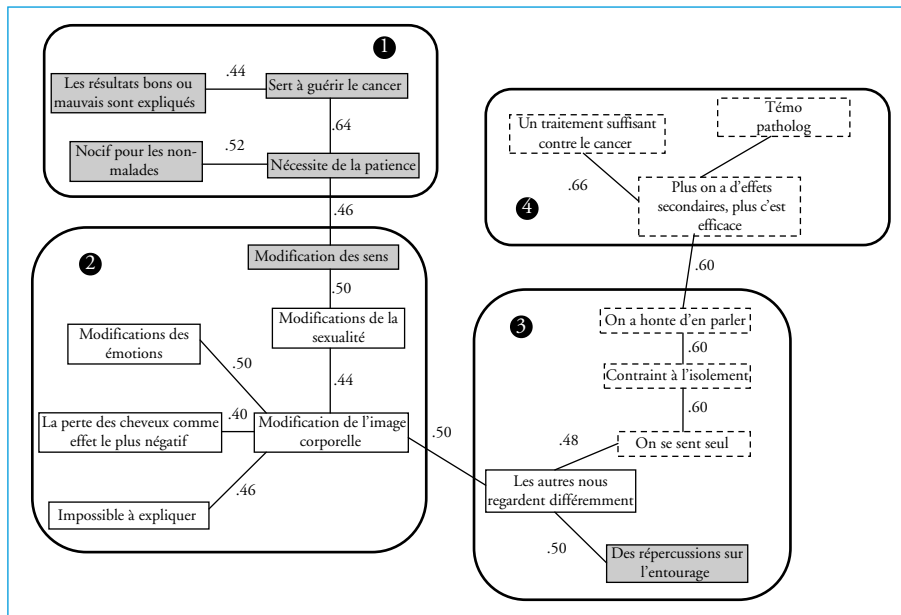


Figure 1. Représentation graphique par analyse de similitude de la représentation de la chimiothérapie des patients.

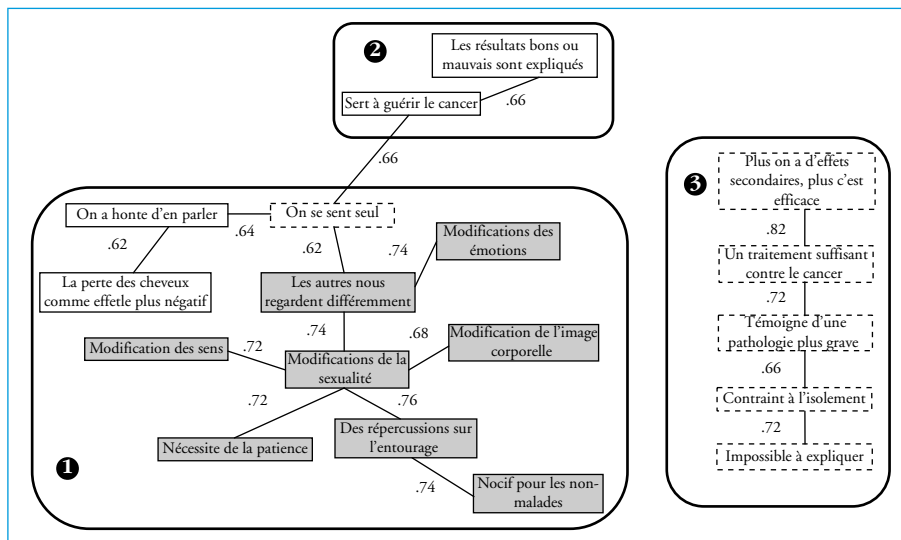


Figure 2. Représentation graphique par analyse de similitude de la représentation de la chimiothérapie des médecins.

- la première sous-dimension est importante, elle comprend 61,11 % des éléments étudiés. Elle renvoie aux répercussions biopsychosociales du traitement chimiothérapeutique. Elle comprend tous les éléments qui font l'objet d'une forte adhésion. Ces derniers concernent principalement les conséquences psychosociales ;
- la deuxième sous-dimension concerne les résultats associés à la chimiothérapie. Il s'agit de deux éléments faisant l'objet d'une adhésion moyenne ;
- la troisième dimension renvoie aux « fausses croyances » associées à la chimiothérapie pour les médecins.

Cette troisième dimension n'entretient pas de lien avec les autres éléments inclus dans les deux autres sous-dimensions.

L'âge et le sexe des médecins ne jouent pas sur l'adhésion aux croyances associées à la chimiothérapie.

Discussion

Plusieurs éléments de discussion peuvent être mis en avant. Ils concernent les représentations que les acteurs de la situation thérapeutique produisent pour

eux-mêmes, celles qu'ils produisent dans des contextes de substitution (« à la place d'autrui »), enfin, la saillance différenciée du vécu psychosocial dans les représentations de la chimiothérapie telle qu'elle s'observe dans les analyses de similitudes.

On peut noter, de prime abord, le contenu anxiogène des représentations du cancer des patients et des médecins (les termes *mort*, *souffrance*, *grave*, *peur* en témoignent). Ces représentations, au contenu proche de l'image de « fléau social » du cancer, sont également présentes dans la société française [27] et reflètent l'inscription historique de cette maladie et de son statut de maladie prototypique de la catégorie des « maladies graves », « incurables » et « douloureuses » [28].

Il est intéressant de noter que les patients sont en mesure de produire ces significations. Autrement dit, loin de dénier la composante anxiogène, voire mortifère de la maladie, comme la pensée de sens commun pourrait le laisser penser, les malades sont en mesure d'évoquer cette composante.

Concernant la chimiothérapie, il est plus difficile de se positionner. Nous disposons de peu d'informations sur les représentations de la chimiothérapie en population générale ou avant l'apparition d'un cancer. Toutefois, certains travaux montrent que les patients évaluent leur maladie comme plus grave lorsqu'ils suivent un traitement chimiothérapique [29, 30]. De même, comparativement à des patientes traitées par radiothérapie, des patientes traitées par chimiothérapie pour un cancer du sein évaluent leur cancer comme pouvant durer plus longtemps et avoir plus d'impact sur leur vie [29]. Dans un autre registre, ces mêmes patientes ont tendance à davantage se référer à des causes internes pour expliquer la survenue de leur cancer. Au sein de la population générale, on peut toutefois évoquer la place quasi centrale qu'occupent les effets perçus de la chimiothérapie, en particulier l'alopécie, comme indicateur prototypique de la maladie cancéreuse [10]. Les spots télé récents « Regards d'espoir sur le cancer » sont illustratifs de cette logique (exemples : une jeune femme qui perd son foulard qui dissimulait son alopécie et qui lui est rapporté par un enfant ; une jeune femme qui porte un foulard et qui communique par messagerie Internet avec un interlocuteur qui ne la voit pas).

Contrairement à une recherche précédente portant sur les représentations sociales de la chimiothérapie [4], la guérison semble occuper une place moins importante comme différenciateur des représentations des patients

et des médecins. Toutefois, une analyse plus fine des résultats permet de modérer ce point de vue. En effet, si le terme *guérison* est relativement peu cité par les patients pour la représentation de la chimiothérapie, on peut constater qu'il est cité à une même fréquence pour la représentation du cancer. De plus, il est cité de manière importante lorsque les patients se prononcent sur la représentation des médecins vis-à-vis du cancer. De plus, la croyance relative à l'efficacité du traitement (cf. la chimiothérapie permet de guérir du cancer) fait l'objet d'une forte adhésion chez les patients. Ces résultats confirment la place importante de la guérison chez les patients, qui s'interrogent fortement sur leur survie et les conditions du combat face à la maladie [20, 31].

Un autre élément de discussion concerne les réponses données en condition de substitution par les patients et les médecins. Pour répondre « à la place de... », les patients et les médecins font appel à un ensemble organisé de connaissances, de valeurs et de croyances adaptées au contexte dans lequel ils se trouvent [32]. Les réponses produites pour autrui peuvent être appréhendées comme un « lieu d'échange » qui dresse les contours de la situation thérapeutique telle qu'elle est perçue dans sa composante interactionnelle. Autrement dit, les significations que les patients attribuent aux soignants et *vice versa* nous renseignent sur la manière dont l'autre acteur de la situation thérapeutique est perçu, appréhendé, voire investi. Ainsi, les médecins saisissent relativement bien la représentation que les patients ont du cancer et de la chimiothérapie (*tableaux 1 et 2*). On peut faire l'hypothèse que la confrontation des médecins à une multitude d'expériences individuelles (celles des patients) est en mesure de constituer un réservoir de connaissances qui les sensibilise aux dimensions les plus saillantes de ce vécu pour les patients.

Les patients, quant à eux, sont moins « clairvoyants » comparativement aux médecins. Si la représentation de la chimiothérapie qu'ils attribuent aux médecins comporte bien des éléments communs à celle produite par ces derniers (avec toutefois des différences importantes concernant le statut des éléments), force est de constater que la représentation du cancer est, elle, particulièrement différente. Plusieurs hypothèses interprétatives peuvent être avancées. La première consisterait à dire que les patients ont peu accès aux « savoirs » des médecins sur le cancer.

La deuxième hypothèse, prenant en quelque sorte le « contre-pied » de la première, supposerait que les patients perçoivent réellement les éléments avancés comme « typiques » des médecins. Une troisième hypothèse, plus intégrative, nous semble pouvoir être privilégiée. On peut envisager que les éléments de signification produits pour les médecins par les patients soient en action de « subjonctivation » [33]. Autrement dit, il s'agirait de significations qui expriment un vœu, une exhortation ou un événement contingent, hypothétique ou prospectif (*cf.* les termes « guérison » et « recherche » en sont de bons exemples) qui nous donne accès à la dimension de l'affectivité [33]. Ces mécanismes permettraient de discerner ce qui relève de la composante émotionnelle des représentations et de son rôle comme mécanisme adaptatif à la maladie et à l'environnement de soins. En effet, on peut aisément comprendre que, dans le contexte de cette recherche, les patients soient dans une condition de production d'un savoir sur autrui qui les engage davantage que les médecins sur un plan émotionnel. Ces représentations rendent compte du « travail de la maladie » et des théories personnelles qui en découlent [34]. Elles semblent contrebalancer la vision anxigène produite sur la maladie en attribuant des propriétés positives aux médecins. Toutefois, on retrouve cette tendance dans les recherches effectuées au niveau national. Ainsi, les patients s'estiment majoritairement satisfaits de leur prise en charge et six Français sur dix rapportent qu'une part des chances de guérison d'un cancer revient aux compétences personnelles du médecin [27]. Ces résultats témoignent, dans une grande mesure, d'une véritable confiance envers les médecins et leurs compétences. Un autre élément de discussion concerne les résultats issus de l'analyse de similitude des croyances associées à la chimiothérapie. Ces résultats mettent à jour la saillance différenciée du vécu biopsychosocial du traitement en fonction du statut du répondant (patients *versus* médecins). Plus précisément, on peut observer la saillance particulière des dimensions biopsychosociales chez les médecins. Des recherches précédentes ont montré également que les non-malades ou les professionnels de santé surestiment la détresse psychologique associée aux traitements du cancer [29, 35, 36]. Plusieurs hypothèses non exclusives peuvent être évoquées. La première concerne la présence éventuelle d'un phénomène de psychologisation de la part des

médecins [37]. Autrement dit, ceux-ci soumettraient (davantage que ne le font eux-mêmes les patients) le traitement chimiothérapique et son vécu à l'analyse psychologique. Toutefois, une autre hypothèse est envisageable. Cette conception de la chimiothérapie peut également être le reflet d'une pratique professionnelle qui voit l'accentuation de la présence de la dimension psychique dans la prise en charge des malades. Cette accentuation témoigne de la prise en compte de plus en plus marquée des dimensions psychosociales du vécu des patients (impact du livre blanc des malades, prise de conscience généralisée, développement des soins de support). Quelle que soit l'hypothèse privilégiée, il est particulièrement positif d'observer une telle prise en compte du vécu psychosocial des patients par les médecins qui s'inscrit en rupture avec certaines données qui montrent que les individus estiment que les médecins s'occupent plus de la maladie que du malade [27]. En effet, trois Français sur cinq estiment que les médecins ne communiquent pas la totalité des informations sur la maladie. De plus, l'oncologie fait l'objet d'une perception critique de la part de la population française [27]. Notons, à ce titre, que les résultats de notre recherche ne sont pas généralisables et qu'ils peuvent rendre compte d'une « culture » plus ou moins bien circonscrite et commune à un groupe sur un plan local. Enfin, il est possible d'envisager ces résultats sous un autre angle, celui d'une moindre saillance des dimensions psychosociales chez les patients. Ces derniers pourraient soit effectivement ne pas ressentir ces conséquences au niveau que les envisagent les médecins, soit exprimer leur volonté de combattre [38], leur souhait de laisser moins prise à la maladie et à ses effets en minimisant ses conséquences biopsychosociales. Ce processus s'apparenterait ainsi à une stratégie d'ajustement face à la maladie [10]. À titre complémentaire, notons que les différences observées entre patients et patientes (qui n'ont pas été davantage analysées du fait de l'objectif de ce travail qui visait une comparaison patient/soignant) en termes d'adhésion aux croyances reflètent assez bien les données de la littérature qui montrent une plus grande expression des patientes vis-à-vis de l'impact émotionnel et corporel de la maladie et des traitements [12, 15, 39]. La communication en oncologie, souvent abordée comme compétences communicationnelles [40], a trois objectifs principaux : créer une relation

interpersonnelle, échanger des informations et prendre des décisions thérapeutiques [41]. Les représentations et les croyances s'invitent très largement dans chacun de ces objectifs, car elles sont en mesure de guider la perception et le sens donné à la relation, de définir la nature et le sens des informations échangées, mais aussi d'agir sur les décisions prises et leur réalisation [12, 42, 43]. À ce titre, elles sont autant de « marqueurs » de la situation thérapeutique et nous renseignent sur la dynamique de la relation entre patients et médecins (exemples : attentes des patients en termes d'efficacité de la prise en charge, le médecin comme « lieu d'investissement » de l'efficacité thérapeutique, la prise en compte de la souffrance psychosociale des patients). Si toutes ces significations ne sont pas systématiquement ou potentiellement verbalisées au cours de l'interaction thérapeutique, elles sont à même d'en constituer le cadre. Il convient, à ce titre, que les soignants soient attentifs concernant les effets potentiels de ces significations sur la prise en charge : écarts dans la définition du projet thérapeutique et les attentes qui lui sont associées, écarts entre les demandes et les réponses (exemple : offre de soins psychiques ou de soins de support).

Conclusion

Une perspective d'analyse psychosociale du cancer permet de mettre à jour les significations que les acteurs de la « situation » thérapeutique élaborent vis-à-vis de la maladie, du traitement ou des soins. Ce type d'analyse permet d'affiner notre compréhension concernant les enjeux intra-individuels, interindividuels, positionnels et représentationnels associés à la maladie, tout en permettant de spécifier les enjeux spécifiques soulevés par cette pathologie. Ces enjeux sont à la fois psychologiques et sociaux et peuvent nous être révélés en partie par l'étude des représentations sociales inhérentes à la situation thérapeutique. ▼

Conflits d'intérêts : aucuns.

Références

- Jodelet D. *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France, 1989.
- Paicheler G. Psychologie sociale. *Encycl Med Chir* 1994 ; 37-876-A-50
- Moatti JP. La guérison : victoire et défaite du médecin. In : Khayat D, Spire A, eds. *Guérir*. Paris : Ellipses, 1999.
- Cannone P, Dany L, Dudoit E, Duffaud F, Salas S, Favre R. Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bull Cancer* 2004 ; 91 : 279-84.
- Herzlich C. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : EHESS, 1969.
- Miller M, Kearney N, Smith K. Measurement of cancer attitudes: a review. *Eur J Oncol Nurs* 2000 ; 4 : 233-45.
- Morin M, Obadia Y, Moatti JP. *La médecine générale face au sida*. Paris : Inserm, 1997.
- Petrillo G. La psychologie sociale dans le cadre des sciences de la santé : questions et perspectives. In : Petrillo G, ed. *Santé et société*. Lausanne : Delachaux et Niestlé, 2000.
- Moulin P. Imaginaire social et cancer. *Rev Francoph Psychooncologie* 2005 ; 4 : 261-7.
- Dany L, Dudoit E, Favre R. Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psychooncologie* 2008 ; 2 : 53-8.
- Morin M. Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies. *Psychol Fr* 1996 ; 42 : 147-54.
- Dudoit E, Dany L, Blois S, Cuvello C. Rôle de l'identité sexuée et de l'influence du genre pour l'analyse des soins de support en oncologie. *Psychooncologie* 2007 ; 1 : 265-75.
- Sontag S. *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgeois, 1993.
- Pelard J, Apostolidis T, Ben Soussan P, Gonçalves A. Approche psychosociale du discours de femmes en récurrence métastatique d'un cancer du sein : la question de la temporalité. *Bull Cancer* 2008 ; 95 : 859-69.
- Dany L, Apostolidis T, Cannone P, Suarez-Diaz E, Filipetto F. Image corporelle et cancer : une analyse psychosociale. *Psychooncologie* 2009 ; 2 : 101-17.
- Corraze J. *Psychologie et médecine*. Paris : Presses Universitaires de France, 1992.
- Jeamment P, Reynaud M, Consoli SM. *Psychologie médicale*. Paris : Masson, 1996.
- Erger JS, Marelich WD. Health care settings and their social dynamics. In : Marelich WD, Erger JS, eds. *The social psychology of health*. London : Sage, 2004.
- Morin M. *Parcours de santé*. Paris : Armand Colin, 2004.
- Bataille P. *Un cancer et la vie*. Paris : Balland, 2003.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996 ; 42 : 1511-9.
- Rosman S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Educ Couns* 2004 ; 52 : 333-9.
- Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Med Pal* 2008 ; 7 : 130-9.
- Verges P. Approche du noyau central : propriétés quantitatives et structurales. In : Guimelli C, ed. *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé, 1994.
- Flament C. L'analyse de similitude : une technique pour les recherches sur les représentations sociales. In : Doise W, Palmonari A, eds. *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé, 1986.
- Rosenstiehl P. L'arbre maximum d'un graphe. In : Rosenstiehl P, ed. *Théorie des graphes*. Paris : Dunod, 1967.
- Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A. Baromètre cancer 2005. Saint-Denis : INPES, coll. Baromètres santé, 2006.
- Herzlich C. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : EHESS, 2005.

29. Buick DL. Illness representations and breast cancer: coping with radiation and chemotherapy. In : Petrie KJ, Weinman JA, eds. *Perceptions of health and illness*. Amsterdam : Harwood Academic Publishers, 1998.
30. Charavel M, Bremond A, Mignotte H. Étude de la participation des patients au choix thérapeutique en oncologie. *Ann Med Psychol* 2002 ; 160 : 289-302.
31. Byrne A, Ellershaw J, Holcombe C, Salmon P. Patients' experience of cancer: evidence of the role of "fighting" in collusive clinical communication. *Patient Educ Couns* 2002 ; 48 : 1-21.
32. Sales-Wuillemin E. *Psychologie sociale expérimentale de l'usage du langage*. Paris : Harmattan, 2005.
33. Bruner J. *Culture et modes de pensée*. Paris : Retz, 2000.
34. Pedinielli JL. Les théories étiologiques des maladies. *Psychol Fr* 1996 ; 41 : 137-45.
35. Derogatis LR, Abelloff MD, McBeth CD. Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms. *Psychosomatics* 1976 ; 17 : 197-201.
36. Katz I, Hass G, Parisi N, Astone J, McEvaddy D, Lucido DJ. Lay people's and health care personnel's perceptions of cancer, AIDS, cardiac and diabetic patients. *Psychol Rep* 1987 ; 60 : 615-29.
37. Goudsmit EM, Gadd R. All in the mind? The psychologisation of illness. *Psychologist* 1991 ; 4 : 449-53.
38. Ben Soussan P. *Le cancer est un combat*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2004.
39. Baider L, Koch U, Esacson R, Kalan De-Nour A. Prospective study of cancer patients and their spouses: the weakness of marital strength. *Psychooncology* 1998 ; 7 : 49-56.
40. Merckaert I, Libert Y, Copel L, Brédart A. « La communication médecin-malade ». In : Dolbeaut S, Dauchy S, Brédart A, Consoli SM (eds). *La Psycho-oncologie*. Paris : John Libbey Eurotext, 2007.
41. Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995 ; 40 : 903-18.
42. Dany L, Dudoit E. Représentations et mythes associés au cancer. *Onko+* 2009 ; 1 : 212-5.
43. Pucheu S. « Les représentations des patients ». In : Dolbeaut S, Dauchy S, Brédart A, Consoli SM (eds). *La Psycho-oncologie*. Paris : John Libbey Eurotext, 2007.