



HAL
open science

Proximité et distance perçues dans la gestion des relations médecins-patients : Application au cas du traitement du cancer du sein

Patrick Ralet, Pascal Brassier

► To cite this version:

Patrick Ralet, Pascal Brassier. Proximité et distance perçues dans la gestion des relations médecins-patients : Application au cas du traitement du cancer du sein. *K@iros. Revue interdisciplinaire en sciences de l'information et de la communication et civilisations étrangères*, , 2019, Numéro spécial "Distance et lien social", 3. hal-02383337

HAL Id: hal-02383337

<https://uca.hal.science/hal-02383337>

Submitted on 27 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Proximité et distance perçues dans la gestion des relations médecins-patients :
Application au cas du traitement du cancer du sein.**

Patrick RALET, Pascal BRASSIER
CRCGM – EUM Université Clermont-Auvergne, Maîtres de Conférences
(patrick.ralet@uca.fr; pascal.brassier@uca.fr)

Proximité et distance perçues dans la gestion des relations médecins-patients : Application au cas du traitement du cancer du sein

Perceived proximity and distance in the doctors-patients relationships: Application to the breast cancer treatment case.

Une évidente remise en cause de la relation médecin-patient nous conduit à mener une recherche portant sur le point de vue de patientes ayant dû suivre un parcours de traitement du cancer du sein. Nous voulons savoir dans quelle mesure les notions de distance/proximité permettent d'expliquer les relations médecins-patientes, et sur quelles réalités elles s'appuient. Il apparaît que la réponse est complexe, multiforme, et qu'elle pose plutôt la question des dimensions de la relation côtoyant le protocole médical.

An obvious questioning of the doctor-patient relationship leads us to conduct a research on the point of view of patients who have had to follow a breast cancer treatment pathway. We want to know to what extent the notions of distance/proximity make it possible to explain the doctors-patients relationships, and on what realities it is based. It appears that the answer is complex, multifaceted, and rather poses the question of the dimensions of the relationship alongside the medical protocol.

Mots-clés : distance, proximité, relations médecins-patients, santé.

Key-words: distance, proximity, doctors-patients relationships, health.

INTRODUCTION

Les valeurs et les modèles dits modernes sont fortement remis en cause dans de nombreux domaines d'activité, y compris dans le domaine de la gestion des organisations. Les acteurs s'interrogent ainsi aujourd'hui sur la nature et la forme des relations à mettre en œuvre et sur leur gestion adéquate. Le domaine de la santé est aussi visé : dans une vision hypermoderne, l'individu tend à se recentrer sur lui-même et à s'impliquer dans des préoccupations essentielles, liées par exemple à la maladie ou à l'âge (Lipovetski, 2004). Mais dans le même temps, la logique de distanciation reste forte : le monde médical est devenu plus gestionnaire de ses pratiques, l'efficacité et la technicité s'imposent sur une prise en charge relationnelle et personnalisée des patients, y compris pour des pathologies lourdes et longues à traiter. Ceci déstabilise les acteurs techniques, économiques et sociaux, et les pousse à s'interroger sur ce que pourrait être aujourd'hui de « nouvelles » relations médecins-patients, fondées sur une réelle coproduction durable et efficace entre les parties prenantes (Peelen et al., 2014 ; Lovelock et al., 2014).

Les changements de société, du rôle de l'Etat ou de la logique de marché ont déjà beaucoup bousculé le domaine de la santé. L'évolution continue de la réglementation le montre, favorisant à la fois les injonctions rationalisant la gestion du monde médical, mais aussi l'instauration d'un réel dialogue dans les relations entre malades et professions de santé (Fourier et Kerzanet, 2007 ; Batifoulier et al, 2008 ; Hoerni, 2008). De tels enjeux sont cruciaux dans ce secteur, a fortiori lorsque le pronostic vital est engagé.

Notre recherche est née d'une collaboration entre le Centre régional Jean Perrin de lutte contre le cancer (CJP) et le CRCGM, laboratoire de recherche en gestion. En effet, dans un contexte de plus en plus concurrentiel, et bien qu'étant une structure publique au sein du CHRU de Clermont-Ferrand, le CJP s'interroge sur la manière d'améliorer ses pratiques, pour parvenir à des relations médecins-patients (RMP) plus efficaces pour l'ensemble des parties prenantes, patients comme

professionnels de santé. Dans un domaine certes bien particulier, les évolutions touchant les diverses phases du dépistage et du traitement d'un cancer du sein illustrent ainsi les changements en cours actuellement dans les RMP. Plus largement, cette demande émanant des praticiens eux-mêmes fait écho aux interrogations de chercheurs en gestion. Depuis sa mise en avant dans les années 80, l'approche relationnelle a en effet suscitée, si ce n'est du scepticisme, en tous cas des questionnements quant à sa réalité ou son efficacité véritable (Marion, 2001 ; Roederer, 2012). Cette étude constitue donc la toute première étape d'une recherche visant à réinterroger les concepts de base du marketing relationnel et de l'approche expérientielle dans une logique de service aujourd'hui largement dominante. Or, cette dernière implique la prise en compte d'une participation de moins en moins passive du « client » à une co-production de la satisfaction globale obtenue (Eiglier & Langeard, 1987).

Les évolutions les plus significatives apparaissant souvent à la frontière entre deux univers distincts, ici santé et gestion, il nous est apparu d'autant plus pertinent de nous interroger sur les modes relationnels existant dans le traitement du cancer du sein, domaine dans lequel les acteurs et les enjeux sont a priori fort éloignés du cadre originel de la gestion classique. C'est pourquoi, nous verrons d'abord en quoi les RMP portent de nombreuses tensions et injonctions contradictoires, tout en appelant à une refonte profonde incluant la dimension relationnelle. Nous définirons ensuite les concepts principaux de notre analyse. Notre terrain de recherche est alors décrit, et les données collectées sont explicitées et discutées. La notion de proximité-distance sert de clé de lecture pour mieux comprendre ce qu'est le lien global médecins-patients, et suggère des pistes d'amélioration de la RMP.

LES ENJEUX DE LA NOUVELLE RELATION MEDECIN-PATIENT

Quel type de relation peut exister entre deux logiques a priori opposées, celle du soin et celle de la gestion ? D'un côté l'approche médicale et thérapeutique repose sur une approche rationaliste et des compétences scientifiques. De l'autre, l'approche client et la référence au marché, qui imprègnent de plus en plus la gestion de l'hôpital public pourtant a priori éloigné d'une logique de clientèle, renvoient à des acteurs revendiquant leur droit de savoir et de décider, dans un contexte de choix plus ouvert. La réponse est par nature complexe au regard des situations rencontrées (Jaunait, 2003 ; Zaccari-Reyners, 2006 ; Streuli et Bergstrasser, 2015).

La RMP jusqu'à aujourd'hui

Le modèle traditionnel en vigueur dans la RMP est celui d'un paternalisme médical : le médecin perçu comme tout puissant est le sachant face au patient, victime d'un mal dont il ne sait rien, le maintenant à distance d'une compréhension fine de sa pathologie. Le haut niveau de savoir du praticien est là pour tout prendre en charge.

Cela va de pair avec la laïcisation de la société et la rationalisation scientifique qui l'a générée : de sauver les âmes on passe à sauver les corps. De plus, la technicisation croissante de la médecine remplace de plus en plus l'auscultation manuelle par une batterie impressionnante, pour le patient surtout, de complexes examens instrumentalisés, à l'informatisation omniprésente. Là encore, le patient est cognitivement tenu à distance.

D'un autre point de vue, les RMP donnent l'impression de s'être judiciairisées : les risques médicaux sont perçus comme de moins en moins acceptables par les patients et leurs familles. Certains procès, gagnés par les patients ou leurs familles, conduisent à dénier l'autorité médicale, renforçant les droits du patient à l'information et au partage de la décision, dont il se rapproche. Or, dans le même temps, il apparaît que les plaintes ont nettement diminué en nombre ces dernières années, d'après une étude de l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris-Descartes (Cabannes, 2012).

Certains critiquent fortement la piètre qualité des services rendus aujourd'hui, dans le « culte de l'efficacité » généralisé, ce qui touche aussi les services de santé (Paulin, 2008). Ceux-ci ne sont en effet pas exempts d'une rupture entre le lien social et le lien économique. Cette distanciation génère finalement des coûts supplémentaires, et une baisse de la qualité du service rendu ou perçu. Cela pose contradictoirement des questions d'éthique, aux plans humain et philosophique, et d'efficacité : ces processus orientés vers la gestion à court terme font perdre des actifs intangibles aux établissements de soin. La marchandisation du monde de la santé se heurte encore à ce qu'ont de particulier les RMP, c'est-à-dire à la fois une construction interpersonnelle, technique, économique et sociale (Batifoulier, 2012).

La relation asymétrique traditionnellement en faveur du médecin devrait par conséquent laisser la place à des relations de plus en plus « équilibrées », où la nécessaire éducation du patient apparaît comme une condition de sa pleine et entière collaboration (Saout et al, 2008 ; Génolini et al, 2011 ; Haute Autorité de Santé, 2013). Les technologies de soin et de communication s'imposent dans l'équilibre fragile entre les mises à distance et les proximités, qui sont plurielles (sociale, géographique, psychologique, etc.), telles qu'on les observe entre médecins et patients.

Ces « nouvelles » relations englobent toutes les parties prenantes : patients, famille, soignants, confrères, etc. Les RMP doivent donc être comprises dans leur globalité. À côté de la dimension technique ou médicale, la dimension sociale prend aujourd'hui toute sa place. Entre proximités et distances perçues, que doit être une bonne gestion relationnelle vis-à-vis du patient lui-même, et plus largement de toutes les parties concernées ?

Les attentes des parties prenantes

Pour le patient, les avantages d'un nouveau paradigme dans les RMP sont variés. Il réclame une réelle reconnaissance de son individualité, non comme patient mais comme être humain. Pourtant, les patients sont souvent des « cas » ou des « pathologies » dans l'hôpital. Ils réclament une transparence plus approfondie dans les RMP. Certes, les protocoles de soin sont complexes et techniques. Mais être mieux informé sur les conséquences des maladies, leurs traitements, les options possibles, les modalités de prise de décision, ou encore les possibilités d'accompagnement dans des processus longs et invasifs, est une attente forte des malades atteints notamment de pathologies graves.

Les patients, dans une posture qui n'est pas sans rappeler celle qu'ils adoptent en tant que clients, évaluent aussi une offre de services associés au soin. Ils veulent des relations de soin globalement efficaces, sans que ce critère soit très clair. L'individualisation des RMP paraît alors de mise, avec une reconnaissance du malade et de sa spécificité individuelle. Des relations plus « égalitaires » devraient remplacer une relation classique de subordination médecin-patient, dans une logique coproductrice, de plus grande proximité, élargie aux soignants et à l'institution, aux proches et aux pairs.

L'engagement du « consommateur », dans une logique dominante de service (Vargo, Lusch, 2008) peut expliquer cette attente. Dès qu'une approche relationnelle fonde le lien offreuse-utilisateur, surtout pour des services complexes, l'engagement de ce dernier devient actif : il participe à l'acte délivré en transcendant la seule notion de relation. L'individu apprécie la valeur du service rendu selon l'interactivité de l'expérience vécue, aux plans cognitif, physique et émotionnel.

Ces processus vont bien au-delà de la délivrance technique du service : il demande des temps d'apprentissage, de partage d'expérience et de communication, de soutien interindividuel, de co-développement de solutions, une socialisation importante, voire des phases de sommeil dans la relation.

Certains patients agissent même en « entrepreneurs » (Saltman, 2002 ; Dardot, Laval, 2009) : ils choisissent, évaluent, négocient, co-construisent leur parcours de soin. Par un plus grand « contrôle

empirique », le patient devient plus critique, plus décideur (Freidson, 1960). Il veut se rapprocher du médecin, de l'équipe, mais pas seulement : de la maladie, de son propre corps, de sa conscience d'être humain. Une telle proximité consciente peut l'aider à reprendre le contrôle perdu avec le choc de l'annonce de la maladie. Ce cas de patient « participatif » se voit notamment pour les pathologies chroniques (Barbot, Dodier, 2000 ; Dodier, 2003).

Cette dimension humaine de la médecine s'oppose à la distanciation, la technicisation et parfois à la judiciarisation des relations médicales. Le besoin de rapprochement peut au contraire être compris par le milieu médical comme une demande élargie de services, tels les compléments de soin. Et certains patients visent une meilleure proximité relationnelle, cognitive et affective avec les praticiens. La relation d'agence classique, où le médecin-sachant exerce son pouvoir absolu sur le parcours d'un individu dans un protocole qu'il maîtrise seul, est concurrencée par une relation rééquilibrée. Elle favorise « l'empowerment » du patient, qui contrebalance l'asymétrie d'information (Dodier, 2003).

La notion de distance-proximité dans le cadre de la RMP

Tout d'abord, nous rappellerons que le fait d'évoquer « une » bonne distance dans la RMP ne doit pas abuser. Depuis la mise en place notamment des premiers outils de gestion de la relation client, les organisations privées ou publiques se sont heurtées à la difficulté de trouver, dans l'instant et dans la durée, les modes relationnels adéquats tenant compte des spécificités de chaque client ou usager. Entre une présence jugée trop intrusive, et une insuffisante relance du client/usager injustement considéré comme définitivement acquis, les organisations se doivent de s'adapter au quotidien afin de trouver les bons moyens d'entrer en contact, d'échanger et de communiquer tout au long d'une relation forcément fluctuante avec celui-ci. En fonction des messages à faire passer, du contexte économique et des évolutions de la relation elle-même, il s'agit donc bien davantage de trouver les bonnes distances à mettre en place et à faire évoluer.

Dans le domaine médical, un même constat souligne qu'il n'existerait pas « une » RMP mais plusieurs. Des facteurs tels que le genre (patients et praticiens), la catégorie sociale des patients ou la spécialité médicale du médecin pourraient les influencer (Fainzang, 2006 ; Zolesio, 2012). De même, la RMP apparaît moins comme un modèle préétabli auquel il conviendrait de se référer que comme une construction à plusieurs visages résultant de l'action des médecins, des malades et des situations rencontrées (Carricaburu et Ménoret, 2005).

Dans ce cadre, au-delà de ces acquis théoriques et pratiques, la question de fond que nous voulons traiter porte sur le fait de savoir si l'on peut parler de distance ou de proximité, pour mesurer les RMP. La juxtaposition de relations variées et leur imbrication conduit à douter d'une mesure monocritère. Voir la distance comme l'« écart dont chacun reconnaît qu'il ne doit pas être trop important au risque que les relations qui unissent les acteurs soient trop distendues pour que la communication puisse s'établir » (Paquelin, 2011, p.566) ne nous suffit pas.

Un *couple proximité-distance*, plus large, peut inclure plusieurs facettes combinées dans les RMP (Boschma, 2004) : *technologique* (des protocoles de soin complexes face à un patient profane), *cognitive* (le savoir du médecin face à l'ignorance du malade), *sociale* (la distanciation voulue par le corps médical dans son rapport aux patients), *organisationnelle* (une institution médicale complexe, voire imposante pour l'individu) et *géographique* (la concentration des soins sur les métropoles régionales).

Nous ajouterons une dimension *émotionnelle*, qui intègre les sentiments ressentis par un patient atteint d'une pathologie grave, et qui « habite » son parcours de soin. Une dimension *cognitive* voit la santé recouvrée comme un bien d'expérience. On évalue l'information reçue au long du parcours pour juger si l'on est « bien soigné ». Enfin, une dimension *spirituelle* voit la santé comme un bien de croyance, puisqu'il faut avoir foi en la guérison, en son médecin, en ses ressources, etc. (Batifoulier, 2012). Ces dimensions recentrent la proximité sur le point de vue du patient ; on risque

une distanciation avec le point de vue du médecin, si celui-ci reste dans une relation transactionnelle.

Finalement, les distances/proximités perçues soulignent l'enjeu : parvenir à n'être ni trop près, ni trop loin du patient. Le médecin, symbole d'une société technicienne, est remis en cause si la bonne distance n'est pas trouvée. Trop proche, on critique son paternalisme, sa position hiérarchique, voire l'intrusion ou la remise en cause du libre arbitre éclairé du patient. Trop éloigné, on critique une médecine déshumanisée, trop administrative et techniciste, axée sur la médecine à distance ou l'Homme augmenté. Plus prosaïquement, une distance trop grande entre les acteurs nuit à la coordination, donc à l'efficacité thérapeutique, outre les risques de perte de clientèle, de réputation altérée sur les réseaux sociaux et chez les proches des malades.

Comment, dans ce contexte, trouver le point d'équilibre relatif entre les dimensions thérapeutique, réglementaire, concurrentielle, marketing et communicationnelle, et réduire l'écart entre la qualité perçue des RMP et leur réalité effective ?

Selon nous, puisque nous portons un regard de gestionnaires, l'« avantage concurrentiel relationnel » se situe dans la définition d'un lien véritablement global, source concrète de différenciation et de fidélisation des patients-clients. En effet, dans une perspective relationnelle, la communication efficace passe par une capacité à entrer en contact, à nourrir des échanges, et à partager une expérience commune. De ce point de vue, le patient est le mieux à même de définir ce qui relève davantage de la proximité ou de la distance.

Les objectifs de notre recherche

Vouloir contribuer à l'amélioration des relations médecins-patients implique, dans une logique de gestion, de partir du point de vue du patient. C'est d'autant plus nécessaire que nombre d'établissements de santé, encouragés par les services de l'Etat, ont trop souvent simplement transposés des outils de gestion et des démarches ayant fait leurs preuves au sein des entreprises. Or le patient n'est pas un « client » au sens marchand habituel, même s'il en est un aussi. La relation de service de santé présente des spécificités qui s'accommodent mal des logiques de fidélisation et de rentabilité. Nous adoptons donc une approche singulière consistant à revenir, quelques mois ou quelques années plus tard, sur le vécu de patientes ayant souffert d'un cancer du sein.

Notre objectif est de discerner à travers une analyse des parcours vécus, les demandes véritablement exprimées en faveur d'un « nouveau mode relationnel » entre médecin et patient, mais plus largement entre offre thérapeutique et demande de prise en compte du patient. En quoi, dans le cas présent, la façon dont le parcours de soin de cancer du sein est organisé est-il révélateur des évolutions sur les manières d'entrer en contact, d'échanger et de partager entre l'ensemble des parties prenantes ? Dans une perspective gestionnaire, quelles conséquences ces évolutions peuvent-elles avoir sur les liens personnels et sociaux à mettre en œuvre ? Et pour reprendre la distinction classique, comment s'articulent les rôles et les relations des acteurs entre les différentes étapes qui jalonnent le parcours de soin, le parcours de santé et le parcours de vie ?

« LES FILLES AU SOMMET » COMME TERRAIN DE RECHERCHE

Les personnes interrogées appartiennent à une association, *Des Filles au Sommet*¹ (FAS), qui répond à un manque ressenti dans la manière d'aborder la maladie et le traitement. Cette association, créée par une patiente et une oncologue, prépare et accompagne des patientes en fin de traitement dans un défi d'escalade en montagne, synonyme de dépassement de soi et de confiance retrouvée au sein d'un collectif.

¹ Voir annexe 1 et site web de l'association, desfillesausommet.unblog.fr

Ce point de vue décalé nous permet de revenir sur la notion de parcours patient au cœur des approches médicale et gestionnaire. Une vision renouvelée des relations de distance et de proximité personnelle, professionnelle ou sociale ressort des entretiens. Au final, nous extrayons de cette première étude exploratoire des voies de recherche sur l'amélioration des pratiques relationnelles de l'institution médicale.

Méthodologie d'enquête

Nous avons suivi une méthodologie qualitative exploratoire, dans le cadre d'une recherche-action à long terme. L'association FAS a été choisie pour son caractère à la fois externe et interne au parcours de soin classique. Nous avons retenu toutes les personnes qui ont souhaitées apporter leur témoignage et contribuer, selon leurs propres dires, à améliorer le vécu des étapes par lesquelles elles sont passées. Une série d'entretiens approfondis a été réalisée avec deux responsables administratifs et médicaux du CJP (le Directeur adjoint et la Présidente de la Conférence médicale d'établissement, médecin oncologue), puis avec les six membres de l'association qui avaient exprimé leur volonté de témoigner de leurs parcours. Elles appartiennent à des catégories variées d'âge, de CSP ou de situation familiale (voir annexe 3). Les entretiens ont été menés au sein du laboratoire de recherche en gestion, à l'aide d'un guide d'entretien ouvert (voir annexe 1). Une fois cet entretien cadré, les personnes étaient libres d'aborder de la manière qu'elles le souhaitent leur expérience passée. Des relances ont simplement permis d'approfondir et d'illustrer certains des points de vue développés afin d'éviter toute erreur d'interprétation ultérieure. Les interviews ont été intégralement enregistrées et retranscrites. Elles ont été menées puis discutées en binôme par les auteurs, de manière à confronter leurs interprétations sur le codage des données et sur les verbatims utilisés². La synthèse est également co-écrite. Malgré le nombre réduit de cette série d'interviews, un effet de redondance est très rapidement observé dans le contenu recueilli.

Le « parcours de la patiente » : une longue distance à parcourir

Libre d'évoquer leur expérience comme elles le souhaitent, les personnes interrogées ont produit un récit cohérent, retraçant un parcours d'où émergent quatre temps forts.

L'annonce de la maladie (« *il y a quelque chose...* ») est le point de départ naturel à l'occasion, soit d'un dépistage de routine (après 50 ans), soit d'une suspicion suite à une autopalpation. Cette première étape marque toujours une rupture, si ce n'est un choc, d'autant plus brutale que la réalité est souvent reçue seule, et est fréquemment assénée de manière « *très professionnelle et scientifique* ».

Même si les deux temps s'enchaînent parfois très vite, l'annonce se dissocie du diagnostic où, souvent après examens complémentaires, le traitement applicable doit être défini. La question de l'opération et de son ampleur, de la chimiothérapie avant et/ou après l'opération, et du recours à la radiothérapie sont au cœur des interrogations. Cette étape matérialise concrètement la distance à parcourir pour recouvrer sa santé, le « *long chemin* » dans lequel la patiente s'engage avec, selon le cas, une acceptation progressive ou un rejet des conséquences du traitement (« *maintenant, il faut se battre* »).

L'évocation du *traitement* présente de nombreuses similitudes dans les récits recueillis. Il renvoie à « *l'impérieuse nécessité* » de suivre le protocole. Bien que douloureux et chaotique, il fournit paradoxalement les réactions les plus riches chez les patientes, y compris dans les ressources qu'elles trouvent pour combattre leur cancer. A ce niveau, le traitement ne concerne pas seulement le corps ou la maladie. Il impacte plus fondamentalement la personne dans son ensemble, quelles que soient ces caractéristiques descriptives, et l'ensemble des relations avec l'entourage plus ou moins proche.

² Les verbatims sont présentés entre guillemets et en italique dans le texte qui suit

La *guérison* semble enfin, au terme du protocole médical, la fin logique du parcours. La réalité est plus ambiguë. D'abord, l'annonce de la guérison n'est parfois jamais faite, certains médecins préférant parler de rémission ou de maladie chronique (« *on ne guérit jamais d'un cancer* »). Ensuite, le moment de l'annonce peut prêter à interprétation et renvoie à des approches différentes de la maladie. Dans ce domaine, les recherches ne procurent encore que des résultats partiels. Pour la patiente, pourtant, la fin du protocole de soin et le renvoi à deux ou trois visites de contrôle par an marque une rupture significative. La fin des rendez-vous médicaux réguliers nécessite parfois même de combler un « *vide* » et de s'investir dans un retour progressif à une vie « *normale* ».

Le contenu du « parcours de la patiente » : distance et proximité

Au cours de ces étapes, les patientes doivent créer des contacts, des échanges ou des relations avec différentes instances ou leurs représentants, que ce soit au niveau médical ou non (hôpital, associations, soins socio-esthétiques, etc.). De même, leur *statut* de malade du cancer change profondément certains liens avec l'entourage familial ou professionnel. Le cancer modifie souvent le regard des patientes elles-mêmes sur leur vie et leurs priorités : tous les liens sociaux, nouveaux ou reconsidérés, sont impactés à travers les étapes de leur parcours.

Ces relations peuvent être décrites grâce au *couple distance-proximité* selon que les patientes émettent un jugement négatif ou positif. Qui dit jugement dit subjectivité, et c'est cette réalité perçue que nous analysons, dans une approche centrée sur le « patient/client/usager », selon le nom choisi pour le définir. A noter à ce sujet que les termes employés semblent utilisés de manière assez interchangeable, y compris par la même personne, à différents moments de son récit, sans forcément faire référence à une approche « idéologique » du contexte actuel du secteur médical. La retranscription des expériences vécues fait avant tout ressortir l'importance de la personnalité et la force de caractère dont les patientes font preuve pour pouvoir se battre et dépasser la maladie.

Par contre, à partir d'un nombre certes très réduit d'interviews dans cette première étape de la recherche, nul profil-type ne semble a posteriori se dégager qui permettrait de définir les caractéristiques explicitant les points de vue exprimés, pas plus que ne ressortent des facteurs sociodémographiques.

En effet, au-delà des similitudes dans l'approche de la maladie, de son traitement, des souffrances et des espérances qu'elle génère, c'est l'extrême diversité des ressentis et des réactions qui frappe d'abord dans les entretiens. Chaque expérience est unique, réductrice à aucune autre, marquant l'intérêt de s'attacher aux conditions qui associent tel ou tel moment du parcours de la patiente à une plus ou moins grande distance-proximité physique, psychologique ou sociale.

Les récits recueillis permettent de faire apparaître trois niveaux de jugement, qui concernent la maladie et son traitement (*soigner*), la malade et sa recherche d'un mieux-être (*prendre soin*), ou les relations avec son entourage (*re-nouer*).

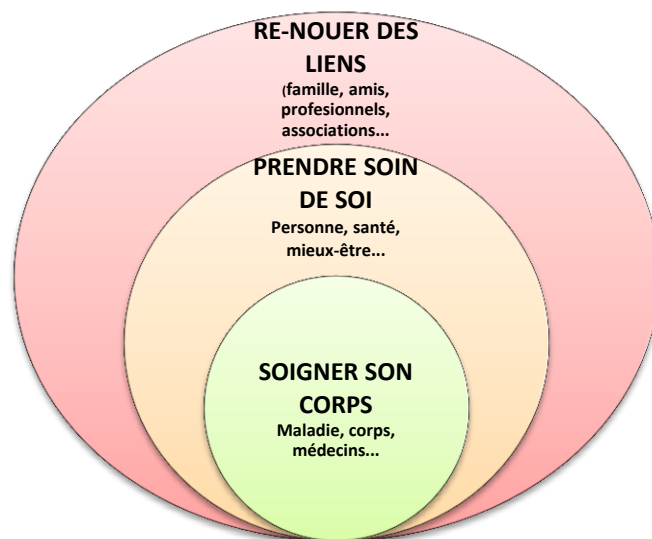


Figure 1. Dimensions de la relation « médecin-patiente » : le point de vue de la patiente

Soigner

Proximité – Le corps médical est associé à des notions de compétence, de confiance et d’efficacité (« *il m’a sauvé la vie quand même...* »). De l’annonce de la maladie à son traitement, y compris administratif, les témoignages soulignent la réactivité et l’implication des personnels. Les infirmières, très efficaces dans leur soin aux patientes, contribuent aussi à leur redonner une énergie salutaire. De même, l’attitude positive et la proximité relationnelle des radiothérapeutes, souvent masculins, favorise une mise à distance de traitements qui restent douloureux.

Distance – Pour autant, chacune sait que les conditions d’exercice de la médecine, notamment à l’hôpital, sont en pleine mutation. Certes la qualité du système de santé en France fait toujours référence. Mais les réformes régulières, le manque de moyens et de personnels, les charges administratives croissantes, ont des conséquences dont rendent compte les entretiens réalisés. La difficulté à prendre rendez-vous dans un délai raisonnable ou le manque de lits sont des faits avérés et fréquents : une patiente a dû passer une nuit sur un brancard dans un couloir avant qu’un lit se libère. Après son opération, une autre n’a trouvé un lit que dans un service de gériatrie pour malades en fin de vie...

Les patientes ont conscience de la pression subie par les personnels soignants. Cela ne justifie pas qu’une patiente apprenne son cancer presque entre deux portes, ni que l’interne de service découvre son dossier en ouvrant son ordinateur, ou encore lui demande de lui rappeler ce qui avait été décidé la semaine précédente, parmi les cas cités durant les interviews.

Plus gênants sont les griefs évoqués au sujet du manque de communication. Globalement, les patientes font confiance à leur médecin, oncologue ou chirurgien essentiellement, et suivent leur avis. D’ailleurs, si le choix entre deux options thérapeutiques leur est offert, il suscite surtout l’angoisse face à une réponse d’autant plus stressante qu’elle doit être quasiment immédiate.

Pour d’autres au contraire, « *il est important de savoir pour pouvoir se battre* » et d’avoir un véritable échange créateur de confiance avec l’institution médicale. Aussi, lorsqu’après son opération une patiente se voit appliquer des soins sans presque une parole (« *on aurait dit la toilette du mort* »), ou lorsque les mêmes questions sont posées plusieurs fois, à des personnes différentes, sans recevoir de réponse véritable, le conflit est proche. Des griefs sur « *l’arrogance des blouses blanches* » et sur la non reconnaissance du rôle actif de la patiente dans son cheminement vers la guérison reviennent alors.

La question de l’information est de ce point de vue emblématique. Les patientes ont confiance dans les données fournies par leur centre de soin, bien qu’elles regrettent le manque de coordination entre

les spécialistes qu'elles rencontrent. Cela ne les empêche pas de rechercher des informations, plutôt sur des sites spécialisés que dans des blogs ou des réseaux sociaux, jugés surtout désespérants (« *cela ne m'a pas rassuré* », « *cela m'a fait plus peur qu'autre chose...* »). Dans une société à l'information omniprésente, il est logique de vouloir en savoir plus, surtout sur un sujet aussi intime. Vérifier l'information reçue, la compléter ou la préciser sont des comportements communs aujourd'hui et dont il faut tenir compte, quoiqu'en pense le corps médical.

Dans une logique très post-moderne, certaines revendiquent ainsi une relation plus « égalitaire » allant jusqu'à refuser l'opération préconisée par le spécialiste. Cette situation inconfortable pour ce dernier conduit à des réactions allant de l'acceptation (« *Stop ! J'ai compris. Il n'y aura pas d'opération* ») à l'insistance : une patiente a reçu par courrier les documents autorisant l'opération qu'elle avait refusée quelques jours plus tôt... Dans une situation où elle a déjà « *l'impression de perdre le contrôle de sa vie* », on comprend que cet acte suscite incompréhension et révolte (« *je suis patiente, mais pas docile* »).

Sans juger les raisons d'agir de chacun, nous visons à contribuer à une meilleure qualité du service rendu *et* perçu. Pour cela, nous recherchons les voies d'une meilleure prise en compte du point de vue de la patiente, dans le respect des principes scientifiques de l'efficacité médicale. Cela devrait inclure ce qui relève aussi de l'accompagnement des soins.

Prendre soin de soi

Proximité – Directement ou non sont proposés des services à même d'aider les patientes à surmonter les difficultés rencontrées au cours de leur traitement. Ainsi, le recours à une psychologue permet de « *parler autrement de la maladie* » et de ses conséquences pour soi et pour ses proches. Nombre de patientes y ont trouvé un mieux-être important. Elles peuvent aussi participer à des ateliers de socio-esthétique. Réapprendre à se maquiller et à se réapproprier son apparence quand son visage ou sa morphologie ont changé n'est pas un luxe (« *mettre son visage dans les mains d'une personne qui vous maquille ou vous coiffe...ça fait un bien fou !* »).

Par contre, seule une information sous forme de brochures est généralement disponible, quand il ne s'agit pas d'un simple affichage. Certes des médecins, au dire des interrogées, incitent les patientes à la pratique sportive ou à l'implication dans des associations locales. Mais cela reste globalement assez informel, alors que pour les patientes « *il faudrait parler de tout ce qui existe* ».

Distance – Sans que cela soit une lacune de l'institution, beaucoup de patientes ont besoin d'aide via ces soins dits de confort, pour mieux supporter la douleur, les vomissements et autres changements physiques et psychiques. Chacune à son niveau et selon son caractère, elles disent avoir cherché et noué des liens avec des acteurs susceptibles de les aider dans leur combat. Certaines, souvent déjà sportives, vont ainsi se (re)mettre à la randonnée, au yoga, au tai chi chuan, à la natation, etc., ou s'orienter vers la sophrologie ou l'acupuncture. Des activités plus artistiques (littérature, écriture, spectacle, art-thérapie, etc.) semblent également de bons exutoires à un environnement trop confiné.

Une patiente nous a même parlé de son chien qui l'a beaucoup aidé (« *mon chien, il a été formidable* ») en semblant « *comprendre* » quand elle allait mal, en s'allongeant près d'elle, ou au contraire en l'incitant à sortir plutôt que de rester à la maison. Une autre a plus logiquement évoqué sa foi religieuse comme une aide supplémentaire pour supporter la douleur et le mal-être liés au traitement. D'autres enfin, de manière plus originale, ont eu recours à une personne les écoutant et les soulageant par téléphone, ou à une connaissance pouvant « *charmer le feu* » dû aux séances de rayons. Une autre a aussi choisi de jeûner toutes les trois semaines avant chaque séance de chimiothérapie pour mieux les supporter...

Tout semble bon pour « *améliorer le quotidien et renforcer sa confiance en soi* » face à une maladie perçue comme une perte de contrôle physique et psychologique. « *Je me sentais comme un mannequin blanc* », précise une patiente pour décrire cet état de dépersonnalisation et de soumission face au traitement. Chaque personne, à sa manière, élabore ainsi une « stratégie » sans

que soit remis en cause dans son esprit le protocole établi. Reste que, pour celles qui en ont parlé à leur médecin, la réaction fut parfois brutale, par le rejet de certaines de ces pratiques.

(Re)nouer des liens

L'annonce d'un cancer du sein chez un proche ne peut manquer d'interpeler. Les liens existants sont remis en cause, notre propre rapport à la maladie est modifié, avec toutes les conséquences positives ou négatives que cela entraîne.

Proximité – Certaines personnes préfèrent « *gérer les choses elles-mêmes* » et restent très discrètes sur l'épreuve qu'elles traversent. Mais l'annonce de la maladie est souvent un choc qui engendre une demande d'aide et de soutien. C'est d'ailleurs un atout reconnu de pouvoir « *faire à plusieurs* » pour combattre la maladie et ses effets.

Le cercle des proches, la famille en tête, est bien-sûr en première ligne. L'importance de la présence du conjoint est soulignée notamment lors de la rencontre avec le médecin oncologue. Elle permet de confronter les points de vues (« *mon mari et moi, nous n'avions pas entendu la même chose* »), voire de suppléer la patiente qui, surtout en début de traitement, peut se replier sur elle-même pour se préserver. Une patiente indique que, déjà très proche de son mari, le cancer a renforcé leur relation et leur a permis d'aborder des sujets jamais traités, liés à son impact sur les enfants ou à leur devenir.

La réaction des enfants, touchés directement, varie en fonction de leur situation (âge, genre, éloignement, activité professionnelle, etc.). Le choc passé, c'est très souvent, mais pas toujours, l'occasion de faire bloc et de témoigner, par la parole ou par le geste, une affection et un soutien appréciés à sa juste valeur. Cette attitude se retrouve au niveau de la famille élargie ou des amis proches. Les anecdotes abondent sur la capacité à accepter la femme telle qu'elle est, y compris par exemple après la perte de ses cheveux ou en raison de sa faiblesse physique.

La situation est moins évidente au plan professionnel. D'abord parce que le médecin peut prôner une reprise rapide ou pas. Cela dépend aussi de l'activité professionnelle elle-même (déplacements nécessaires, contact avec le public, pénibilité, etc.), selon que la personne travaille seule ou est intégrée dans une entreprise ou un service. La possibilité d'aménager ses horaires ou de ménager une reprise progressive est alors un atout pour une réintégration « *en douceur* » qui contribue à renouer les relations antérieures. Enfin, la patiente évalue souvent elle-même à quel rythme reprendre, ou si une coupure franche est nécessaire à une pleine guérison.

Au sein de ce réseau de relations, le médecin référent est souvent un acteur clé. Il est parfois à l'origine du processus et demande, suite à un examen de routine, des examens complémentaires. Plus fondamentalement, certaines patientes reconnaissent le rôle important de leur médecin de famille avec qui les relations changent, et qui se révèle chaque fois présent pour répondre aux nombreuses questions, accompagner les effets du traitement et soutenir sa patiente dans sa guérison.

C'est dans ce contexte qu'une initiative comme « *Des Filles au Sommet* » est à souligner. D'abord, elle offre certes un bénéfice physique (« *on se rend compte que le corps est une machine extraordinaire* ») à travers l'organisation de randonnées et la préparation à l'ascension finale d'un sommet alpin. Au-delà de ce bénéfice physique, elle donne surtout la possibilité de côtoyer d'autres personnes ayant ou ayant eu un cancer du sein, et même parfois en rechute (« *On n'est pas seule dans la même galère* »). Et même si ces femmes sont là volontairement, l'association est pour elles un formidable soutien, d'abord pour mieux accepter leur image de soi. L'appartenance au groupe favorise les échanges d'expérience, oblige à tenir compte de la situation de chacune et crée une dynamique propice au retour à une vie « normale ».

Plus encore, la présence d'une oncologue, membre d'origine de l'association, dans ce contexte non médical a permis à certaines de changer leur regard sur les personnels médicaux et la représentation que les patientes se faisaient de leurs métiers. Une association comme FAS semble ainsi combler un

manque en occupant une place spécifique dans le tissu des liens sociaux favorisant le retour à une vie « normale ». Situé entre le cercle étroit de la famille et le groupe élargi des amis et des connaissances, elle constitue également un pont entre le monde médical et non-médical.

Distance – Bien sûr, il y a aussi des relations qui se distendent, voire qui s’effacent. C’est d’autant plus logique que la maladie déstabilise les relations antérieures et les change inéluctablement. Le retour à la normale ne peut pas être un retour à ce qui existait avant. D’où des divorces ou des séparations ou bien des conjoints/enfants qui arrivent difficilement à trouver leur place face à la maladie et à la malade. A minima, la maladie conduit à un recadrage des rôles au sein de la famille, pour le bénéfice de chacun finalement (« *Aujourd’hui, je délègue. Je ne fais plus à leur place. Je montre ou je conseille. Cela leur a fait du bien !* »).

Certains amis prennent aussi leurs distances, souvent moins vis-à-vis de la personne malade que vis-à-vis de cette maladie redoutée. Difficulté à trouver le ton juste ou renvoi à des souvenirs douloureux, chacun se positionne souvent comme il peut face au mot « cancer » qui continue à faire peur.

Une trop grande empathie n’est d’ailleurs pas non plus la bienvenue. Une patiente dont une amie ne pouvait s’empêcher d’éclater en larmes chaque fois qu’elle la voyait lui a demandé de ne pas venir la voir pendant un moment (« *Cela ne m’aide pas* »). C’est d’énergies positives dont on a absolument besoin quand il s’agit de se battre contre le cancer.

Professionnellement, le constat est parfois aussi difficile. Quand l’entreprise n’en profite pas pour licencier sa collaboratrice, il est parfois amer de constater que l’on n’est plus aussi efficace ou tout simplement aussi motivée qu’avant la maladie. Les priorités changent et le regard sur la vie également. Prendre de la distance signifie alors aussi bâtir autre chose, autrement, avec d’autres personnes qui partagent vos envies et vos priorités.

Conclusion : la gestion du parcours de la patiente

Au terme de cette première analyse des étapes et des moments forts retraçant le parcours de femmes ayant eu un cancer du sein, la réponse à la question des distances et/ou des proximités à entretenir dans les RMP apparaît singulièrement complexe.

Tout d’abord, même dans un domaine d’étude aussi singulier, les retours d’expérience confirment l’idée de proximités/distances avant tout subjectives et différant essentiellement en fonction des perceptions qu’en ont les patientes elles-mêmes. Sans minimiser les soutiens dont elles peuvent bénéficier, leur personnalité, voire leur tempérament, semblent prioritairement déterminer leur capacité à faire face, dans la durée, à la maladie, et à supporter les étapes d’un protocole médical pourtant adapté.

Cette subjectivité dans les réalités perçues s’exprime non seulement dans les relations avec les médecins relevant de différentes spécialités (chirurgien, radiologue, neurologue), mais aussi vis-à-vis des échanges avec les différents personnels soignant. Plus encore, cette absence d’uniformité dans les perceptions et les ressentis relationnels se retrouve en dehors du champ médical, englobant les événements vécus à l’extérieur, en particulier dans le cadre de l’association FAS.

Ce constat n’est pas sans soulever des difficultés quant à la formulation de recommandations opérationnelles applicables par l’institution commanditaire d’une telle recherche. Il est toutefois possible de mieux circonscrire le champ de son action éventuelle en soulignant un second constat.

Dans le cas présent, la prise en compte des distances/proximités entre les personnes atteintes d’un cancer du sein et l’institution s’articule autour de trois niveaux de lien qui, pour distincts qu’ils soient, n’en sont pas moins étroitement imbriqués pour les patientes elles-mêmes, formant un tout cohérent et difficilement dissociables de leur point de vue.

Les personnes interrogées ont ainsi d’abord clairement évoqué une distance/proximité dans les rapports interpersonnels en lien avec les soins. Viens ensuite une distance/proximité dans les

relations liées à leur bien-être en tant que personne subissant la maladie. Se dessine enfin une distance plus sociale ou collective en lien avec leur environnement familial, professionnel ou associatif.

Le parallèle avec les notions de parcours de soin, de santé et de vie mis en avant par le Ministère de la Santé (Féry-Lemonnier, 2014) paraît évident. Pour des gestionnaires, la distinction évoque davantage une double référence. D'une part, il devient nécessaire de définir, autour d'une proposition centrale de service, des prestations annexes supplémentaires afin d'élaborer une « offre augmentée ». Celle-ci est, dans le contexte actuel, synonyme de valeur ajoutée non seulement grâce à la plus grande personnalisation qu'elle procure, mais également en tant que source de différenciation et de visibilité accrue par rapport aux offres concurrentes, car la concurrence est bien réelle, y compris sur une même région. Dans le cas présent, il est aisé de faire le parallèle avec le cœur de l'offre thérapeutique (« soigner le cancer du sein ») puis de définir une offre élargie à l'ensemble des éléments permettant de prendre soin de la personne au-delà des soins proprement dit.

D'autre part, on constate depuis plusieurs années une porosité croissante entre les organisations et leur environnement. Elle se traduit notamment par une « intrusion » du client et de son univers social dans la structure médicale elle-même. L'action des technologies de l'information et de la communication est notamment évoquée comme cause d'un tel phénomène, même lorsqu'elles ne sont pas plébiscitées comme c'est le cas dans les entretiens réalisés – aucune patiente n'a souhaité passer du temps sur les médias sociaux au sujet de sa maladie. Pour autant, une institution médicale ne peut aujourd'hui ignorer l'écho qu'elle engendre et qui se diffuse, via ses patients, dans leur entourage et auprès de l'ensemble du corps social. Les travaux des chercheurs en gestion sur le rôle et l'impact des médias électroniques ou traditionnels, et la nécessité pour les organisations de gérer leur réputation, soulignent ce constat contemporain.

Il découle logiquement des remarques précédentes une interrogation sur la place que doit occuper l'institution médicale face à la demande relationnelle exprimée par les patients à trois niveaux : celui du corps et du soin, celui des personnes, et celui de leur dimension sociale.

Au niveau du cercle des soins proprement dit, il est légitime, et d'ores et déjà acquis, que l'institution cherche à améliorer la qualité de service offert, y compris par l'information et la communication réalisée. Au-delà du cadre réglementaire qui tend à renforcer cette évolution, de nombreuses initiatives ont déjà été mises en œuvre afin d'améliorer la dimension relationnelle entre l'ensemble des acteurs concernés. Des différences subsistent, notamment selon les spécialités, mais la tendance est aujourd'hui engagée.

Cela ne signifie pas pour autant que la réponse soit simple à apporter au quotidien. En matière de discours médical par exemple, notamment lorsque le pronostic vital peut être engagé, les limites ne peuvent être prédéfinies. Entre la nécessité pour le médecin de dire « l'essentiel » pour être effectivement entendu et compris, et la patiente qui souhaite savoir pour pouvoir (ré-)agir, mais pas désespérer, quelle est la bonne manière de faire ? Selon la patiente concernée, un discours trop direct peut en effet être perçu comme « brutal » alors qu'une plus grande retenue peut être assimilée à une façon de se défausser... Pour la réalisation des soins (notamment concernant la douleur associée à la chimiothérapie et à la radiothérapie), la question du discours à tenir se pose également, même si la formation des personnels est censée pallier cet inconvénient.

Au niveau de la dimension sociale des relations qu'entretient la patiente avec son entourage familial, professionnel ou social, la position de l'institution paraît plus simple à clarifier. Sauf à développer une vision très élargie de l'accompagnement des patientes, il n'est pas du ressort des établissements de santé eux-mêmes d'entretenir des relations « à vie » au niveau thérapeutique ou médical. Et même si l'on jugeait utile un tel suivi, les médecins traitant, voire des organisations ad

hoc telle que l'association FAS, semblent mieux à même de replonger les personnes concernées dans un tissu de relations sociales adéquat.

Reste donc la dimension du bien-être de la personne, et pas simplement de la malade, en lien direct avec le déroulement des soins et leur bon achèvement. Aux dires des personnes interrogées, des marges de manœuvre existent afin de répondre aux besoins qu'elles expriment et qui sont loin d'être toujours pris en compte.

Certes, des dispositifs ou des relais sont parfois mis en place par l'institution médicale elle-même, donnant ainsi un premier niveau de réponse. Nous avons évoqué les solutions du CJP pour accompagner ses patientes et les aider à supporter leur traitement. Même si celles-ci sont généralement bien accueillies, voire plébiscitées, il n'en demeure pas moins qu'elles ne constituent qu'une réponse partielle au regard des initiatives prises par les patientes elles-mêmes. Rien d'étonnant donc à ce qu'elles souhaitent non seulement une plus grande publicité à ce type de services offerts, mais plus largement une ouverture sur toutes les pratiques sportives, culturelles, spirituelles ou artistiques susceptibles de les soulager et de leur procurer un mieux-être. Voie d'amélioration sans doute à développer sans compter que cette thérapie « élargie » et personnelle ne manquerait pas de contribuer encore au rapprochement entre la patiente et son centre de soin.

Plus encore, certains acteurs de l'espace social habituel de la patiente pourraient jouer un rôle plus important dans sa capacité à supporter les traitements, même si cette utilité reste variable selon les situations et les personnes rencontrées. Dans une logique thérapeutique bien comprise il apparaît ainsi « naturel » pour les médecins et les personnels soignants de s'appuyer sur l'entourage proche (famille, amis) surtout s'ils sont présents lors de visites médicales ou de soins. De même, une psychologue attirée a vocation à travailler en étroite collaboration avec le personnel médical entourant la patiente. Tout comme le médecin traitant ou référent qui, de par sa position unique, peut être non seulement une passerelle naturelle avec le centre de soin, mais intervenir pour aider à supporter les traitements, tout en restant un acteur sur lequel se retourner après la guérison.

Au final, la question est dès lors de savoir quel doit être, dans ce contexte bien précis, la position de l'institution médicale. Sans doute aurait-elle intérêt à prendre en compte les évolutions d'une société qui fait du patient un acteur à part entière de son parcours de santé. Mais cela suppose la mise en place de nombreux changements organisationnels, communicationnels, mais aussi culturels. D'un point de vue opérationnel, il s'agit certes pour l'institution de trouver une cohérence en termes d'information, d'action et de communication tout au long de la durée du parcours de soin et de ses à-côtés. Encore faut-il s'accorder sur la crédibilité des objectifs à atteindre au regard des moyens mobilisables.

Entre une vision étatique qui emboîte naturellement parcours de soin, de santé et de vie, et gestion de l'institution, et un patient qui revendique une approche et une reconnaissance globale de sa personne, où se situe le juste milieu entre le possible et le souhaitable ? Nul doute que la prochaine étape de notre étude ne se situe du côté du corps médical et des personnels soignants qui, à travers leur définition et leurs représentations du relationnel avec les patients, peuvent nous aider à concilier éthique médicale et contraintes administratives et financières.

- Barbot, Janine et Dodier, Nicolas (2000), « L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 1, p. 75-120
- Batifoulier, Philippe, Domin, Jean-Paul et Gadreau, Maryse (2008), « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue Française de Socio-Économie*, vol.1, n° 1, pp. 27-46
- Batifoulier, Philippe (2012), « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 2, n° 10, pp. 155-174
- Boschma, Ron (2004), « Proximité et innovation », *Economie rurale*, n°280, pp. 8-24

- Cabannes Xavier (2012), « De la judiciarisation de la santé, résultat des transformations de la société. Considérations au-delà du droit », in Laude Anne, Pariente Jessica et Tabuteau Didier (dir.), *La judiciarisation de la santé*, Paris, Editions de Santé
- Carricaburu Danièle et Ménoret Marie (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladie*, Armand Colin, Collection U, 235 p.
- Dardot, Pierre et Laval, Christian (2009), *La nouvelle raison du monde. Essai sur la société néolibérale*, Paris, La Découverte
- Dodier, Nicolas (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de Sida*, Paris, Éditions de l'EHESS
- Fainzang Sylvie (2005), *La relation médecin-patient : un conflit de valeurs*, revue *Mal Respir*, n°22, pp.37-39
- Féry-Lemonnier Élisabeth (2014), *Les parcours, une nécessité*, ADSP, n°88, p. 12
- Fournier, Cécile et Kerzanet, Sandra (2007), « Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature », *Santé Publique*, vol. 19, n°5, pp. 413-25
- Freidson, Eliot (1960), « Client Control and Medical Practice », *American Journal of Sociology*, pp. 374-382
- Génolini, Jean-Paul, Roca, Roxane, Rolland, Christine et Membrado, Monique (2011), « "L'éducation" du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 29, n°3, pp. 81-122
- Haute Autorité de Santé (2013), *Rapport d'activité*, 124 p.
- Hoerni, Bernard (2008), *La relation médecin-malade. L'évolution des échanges patient-soignant*, Paris, Imotep, 288 p.
- Jaunait, Alexandre (2003), « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, n° 11, p. 59-79
- Lipovetski, Gilles (2004), *Les temps hypermodernes*, Paris, Grasset, 177 p.
- Lovelock, Christopher, Wirtz, Jochen, Lapert, Denis et Munos, Annie (2014), *Marketing des services*, Paris, Pearson Education, 628 p.
- Marion, Gilles (2001), « Le marketing relationnel existe-t-il ? », *Décision Marketing*, n°22, pp. 7-16
- Paquelin, Didier (2011), « La distance : questions de proximités ». *Distances et savoirs*, vol. 9, n°4, pp. 565-590.
- Peelen, Ed, Jallat, Frédéric, Stevens, Eric et Volle, Pierre (2014), *Gestion de la relation client 4e édition : Total relationship management, Big data et Marketing mobile*, Paris, Pearson Education, 479 p.
- Roederer, C. (2012), *Marketing et consommation expérientiels*, Paris, EMS.
- Saout, Christian, Charbonnel, Dominique et Bertrand, Dominique (2008), « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », *Ministère de la Santé*, 165 p.
- Saltman, Richard (2002), « Regulating incentives: the past and present role of the state in health care systems », *Social Science and Medicine*, vol. 54, n° 11, p. 1677-1694.
- Streuli, Jürg et Bergsträsser, Eva (2015), « "Shared Decision-Making" en pédiatrie », *Paediatrica*, vol. 26, n°4, pp. 12-15
- Zaccai-Reyners, Nathalie (2006), « Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin », *Esprit*, n°1, pp. 95-108
- Zolesio Emmanuelle (2012), *La relation chirurgien-patient : « j'ai pas fait parleuse »*, revue « Sciences sociales et santé », vol.30, pp.75-98
- Vargo, Stephen L. et Lusch, Robert F. (2008), "Service-Dominant Logic: Continuing the Evolution", *Journal of the Academy of Marketing Science*, vol. 36, n°1, pp. 1-10

Annexe 1. Guide d'entretien

Dans le cadre d'une recherche universitaire en collaboration avec le CJP, nous souhaiterions connaître votre sentiment sur les relations que vous avez pu entretenir avec le corps médical et le personnel soignant, mais aussi avec vos proches, tout au long du parcours médical (du dépistage de la maladie à sa guérison) ayant émaillé le traitement de votre cancer du sein.

L'objectif est de mesurer la proximité (ou non) relationnelle/sociale qui a été la vôtre avec les différents interlocuteurs avec lesquels vous avez pu être en contact. Et de rechercher les pistes d'amélioration éventuelle de la gestion de la RMP aujourd'hui.

1. Dépistage

1.1. A quelle occasion avez-vous appris que vous souffriez d'un cancer du sein ?

1.2. En la matière, quel aura été le rôle de votre médecin référent/de famille ?

1.3. Comment en avez-vous informé vos proches ?

2. Diagnostic

2.1. Quand et comment le diagnostic définitif a-t-il été établi ?

- gravité (stade) de la maladie,*
- type et durée du traitement envisagé,*
- contraintes et changements induits*

2.2. Qui l'a réalisé ? Dans quel établissement ?

2.3. Concrètement, comment cela-t-il passé (étapes) ?

- Information préalable donnée par l'institution et/ou recherchée par vous-même*
- Accompagnement/soutien du corps médical et/ou des proches*

2.4. Comment s'est déroulée/faite la prise en charge administrative ?

2.5. Quelles conséquences cela a-t-il eu au niveau ;

- personnel (image de soi, confiance en soi...),*
- familial (réaction, adaptation, changement/continuité)*
- professionnel (information, adaptation, arrêt partiel/total de certaines activités),*
- social (repli ou ouverture aux autres / sorties, vie associative...)*

2.6. Quel sentiment gardez-vous au final de cette phase de diagnostic de la maladie ?

3. Traitement

3.1. Comment s'est déroulé votre traitement ?

- Type(s) de traitement (chirurgie - chimiothérapie – rayons – médicaments...)?*
- Où ?*
- Quand ? Etapes et fréquences des traitements*
- Durée du traitement et gestion de l'incertitude*

3.2. Rôle des acteurs ?

- Médecins vs Personnels soignants*
- Répercussions sur le milieu familial, professionnel, social*

3.3. Quel sentiment gardez-vous au final de la manière dont le traitement s'est déroulé ?

4. Guérison-Rémission

- 4.1. *Depuis combien de temps votre cancer est-il « guéri » ?*
- 4.2. *Combien de temps aura finalement durée le traitement ?*
- 4.3. *Vous rappelez-vous le moment où l'on vous a dit que vous étiez guéri ?*
- *Qui vous l'a annoncé ?*
 - *Dans quelles circonstances ?*
 - *Quelle a été votre réaction à ce moment-là ?*
- 4.4. *Qu'est-ce que cela a changé...*
- *Pour vous ?*
 - *Votre entourage ?*
 - *Professionnellement ?*
- 4.5. *Avez-vous gardez des liens avec ;*
- *votre médecin traitant ? le personnel soignant ? l'institution ?*
 - *des personnes ayant eu le cancer du sein en même temps que vous*
- 4.6. *De quel suivi avez-vous bénéficié ? (cf. Agnès Bernard)*
- *Avec qui ?*
 - *Où ?*
 - *Comment cela se passe-t-il ?*

5. Représentation globale : *Avec le recul, compte tenu de ce que vous avez vécu, quel regard portez-vous sur :*

- 5.1. *Le monde médical (CJP) ?*
- Médecins,*
 - Soignants,*
 - Administration*
- 5.2. *Les patientes ayant eu un cancer du sein ?*
- *Que faudrait-il ajouter/supprimer, modifier/améliorer?*
- 5.3. *L'entourage ?*
- *Que faudrait-il ajouter/supprimer, modifier/améliorer?*

Souhaiteriez-vous revenir sur l'un des points que nous avons abordés ou rajouter une précision qui vous semble importante ?

Annexe 2. « DES FILLES AU SOMMET »

Association loi 1901

Créée en 2015

Objet : des Filles au Sommet est une association de soutien et de solidarité destinée à des femmes atteintes d'un cancer du sein. Son activité première vise à organiser des entraînements et des séjours sportifs visant à apporter du mieux-être aux femmes touchées par la maladie.

Présidente / correspondante : Madame MELIA Anne

Adresse : 6 rue Pierre Mendès France 63800 COURNON D'AUVERGNE

Téléphone : 06 73 47 04 72 ou 06 62 48 97 77

Partenaires :

La Clermontoise

La Chamaliéroise

Cournon Ambiance Course

Expe.fr : Magasin de sport – Montagne et Outdoor

Centre Jean Perrin

Laboratoire Pierre Fabre

Annexe 3. Profil des personnes interviewées

Interviewées	Situation maritale	Age	Activité	Situation familiale	Cancer déclaré en...
PATIENTE 1 Mme P.	Divorcée	55 ans	Technicienne de recherche (physiologie cellulaire)	1 enfant	2013
PATIENTE 2 Mme C.	Mariée	47 ans	Travailleuse indépendante (divers métiers)	2 enfants	2014
PATIENTE 3 Mme D.	Mariée	65 ans	Retraitée (auxiliaire puéricultrice)	1 enfant	2012
PATIENTE 4 Mme Ra.	Mariée	62 ans	Acheteuse PME industrielle	2 enfants	2011
PATIENTE 5 Mme Ro.	Mariée	60 ans	Support commercial gde entreprise	2 enfants	2014
PATIENTE 6 Mme G.	Divorcée	50 ans	Institutrice	2 enfants	2009