

Université D'Alger 2  
Faculté Des Sciences Sociales  
Département De Sociologie et De  
Démographie

Régulation sociale et logiques sociales  
d'accès aux soins

Etude auprès des patientes atteintes d'un cancer du sein

Thèse présentée en vue de l'obtention du doctorat en sciences

présenté par :  
Kadouche Mohamed  
Madani

dirigée par :  
Pr. Safar Zitoun

Année Universitaire : 2015/2016

# Remerciements

De nombreuses personnes ont contribué à l'élaboration de cette thèse. Je tenais particulièrement à adresser mes remerciements à certaines d'entre elles, sans qui ce projet n'aurait pu être mené à bien.

J'exprime toute ma reconnaissance au Professeur Safar Zitoun Madani, mon directeur de recherche, dont les conseils avisés et pointus, le soutien omniprésent, la disponibilité durant ces années, m'ont beaucoup stimulée intellectuellement. Cette thèse lui doit beaucoup.

Je remercie également le personnel du Centre: Pierre et Marie Curie pour son accueil chaleureux. Plus particulièrement, je souhaite remercier m. Sifour, le psychoclinicien du centre pour sa gentillesse et sa disponibilité, les chirurgiens et les sénologues qui m'ont accueillie dans leurs consultations pour leurs aides et leurs renseignements précieux.

Je remercie également les malades qui ont accepté de répondre à mes questions parfois douloureuses.

Je n'oublie pas :

Mes parents, ma famille, mes amis et mes collègues de travail, pour leur confiance et leur patience mise à rude épreuve.

Sans oublier les absents qui restent dans mon cœur et me poussent à aller de l'avant.

## Dédicaces

À mes parents

À mon épouse, et à mes enfants

À mes proches

À toute personne qui donne d'elle-même  
pour aider autrui

## Sommaire

Dédicaces

Remercîments

Sommaire tableaux

Sommaire graphes et figures

Glossaires

Sommaire des annexes

<b>Introduction générale.</b> .....	01
<b>PREMIERE PARTIE : Régulation Sociale à L'accès Aux Soins</b> .....	06
<b>Chapitre 1 : régulation sociale et logiques de solidarité.</b> .....	07
<b>1.1 Système de régulation public ou l'État.</b> .....	07
<b>1.2 Système de régulation par le marché.</b> .....	07
<b>1.3 Système de régulation sociale par la solidarité.</b> .....	08
<b>1.4 Les formes de solidarité sociale.</b> .....	11
1.4.1 Les solidarités formelles institutionnalisées.....	12
1.4.2 La solidarité pour le risque. ....	14
1.4.3 Les systèmes de solidarité collectifs. ....	14
1.4.4 La solidarité de type universel. ....	14
1.4.5 La solidarité traditionnelle. ....	15
1.4.6 La solidarité moderne de type informelle.....	16
<b>Chapitre 2 : cancer du sein et représentations sociales.</b> .....	18
<b>2.1 C'est quoi un cancer du sein ?</b> .....	18
<b>2.2 Les représentations sociales.</b> .....	24
<b>Chapitre 3 : Accès aux soins et ressources mobilisées.</b> .....	36
<b>3.1 Le capital social selon Pierre Bourdieu.</b> .....	37
<b>3.2 Les ressources sociales. Une théorie du capital social.</b> .....	38
3.2.1 Les postulats de la théorie. ....	38
3.2.2 Ressources sociales et actions instrumentales. ....	42
<b>3.3 Les fondements théoriques de la force des liens faibles.</b> .....	43
<b>3.4 Mécanismes liant les ressources sociales à la santé.</b> .....	44
<b>DEUSIEME PARTIE: La Société Algérienne et Logiques D'accès Aux Soins</b> .....	49
<b>Chapitre 4 : système de santé national et régulation sociale d'accès aux soins</b> .....	49
<b>4.1 Problème de départ et construction de problématique.</b> .....	51
<b>4.2 Système de santé et réalité algérienne.</b> .....	76

4.2.1. Système de santé aperçu historique. ....	77
4.2.2. Institution de la gratuité des soins. ....	77
<b>4.3 Organisation du système à l'accès aux soins. ....</b>	<b>79</b>
<b>4.4 Acteurs et usagers face au système de soins ....</b>	<b>82</b>
4.4.1 Acteurs sociaux du système et facteurs d'insatisfactions .....	82
4.4.2 Les usagers face aux professionnels de la santé. ....	83
4.4.3 Usager acteur passif face au système de soins.....	85
4.4.4 La part des usagers dans la construction du système.....	87
<b>4.5 Désengagement de l'Etat et l'émergence du secteur privé.....</b>	<b>89</b>
<b>4.6 L'articulation des sous secteurs, public et privé. ....</b>	<b>90</b>
<b>4.7 Politique de santé en Algérie et stratégie de lutte contre le cancer. ....</b>	<b>92</b>
4.7.1. Politiques de santé et lutte contre le cancer. ....	93
4.7.2 Profil épidémiologique des cancers dans le contexte algérien. ....	95
4.7.3 Le Plan National Cancer 2015-2019.....	99
<b>Chapitre 5 : Solidarité et société algérienne .....</b>	<b>101</b>
<b>5.1 Société Algérienne et formes sociales de solidarité formelles institutionnalisées.</b> .....	<b>103</b>
<b>5.2 Traitement social de la pauvreté et régime de protection sociale.....</b>	<b>105</b>
<b>5.3 Genèse et évolution du système de protection sociale.....</b>	<b>107</b>
<b>5.4 Le système de sécurité sociale actuel.....</b>	<b>111</b>
<b>5.5 Efficacité et limites de la sécurité sociale. ....</b>	<b>113</b>
<b>TROISIEME PARTIE: delimitation de l'objet d'etude .....</b>	<b>119</b>
<b>Chapitre6 : Modèle d'analyse, conceptualisation et théorisation. ....</b>	<b>119</b>
<b>6.1 Concèptualisation . ....</b>	<b>120</b>
4.1.1 Travail de définitions terminologiques. ....	122
4.1.2 Approches terminologiques. ....	124
<b>6.2 Théorisation.....</b>	<b>153</b>
<b>Chapitre 7 : méthodologie de l'étude. ....</b>	<b>159</b>
<b>7.1 La méthodologie.....</b>	<b>159</b>
4.1.1 Le choix du cancer du sein. ....	159
4.1.2 Le choix du terrain.....	163
4.1.3 La pré-enquête. ....	163
4.1.4 L'observation en milieu hospitalier.....	173
4.1.5. Le test du guide de l'entretien. ....	175
4.1.6 L'administration de l'entretien.....	177
4.1.7 Types de traitement. ....	178
<b>7.2 Le panel. ....</b>	<b>181</b>
<b>7.3 Le contexte de passation.....</b>	<b>183</b>
<b>7.4 Les difficultés rencontrées. ....</b>	<b>188</b>

<b>7.5 Perspective Ethnosociologique et récits de vie.</b>	<b>190</b>
7.5.1 La perspective Ethnosociologique.	191
7.5.2 La technique de l'enquête ethnosociologique.	192
7.5.3 Statut et fonctions des données empiriques.	193
7.5.4 Question d'échantillonnage (variété des positions).	194
7.5.5 Le statut de l'hypothèse.	195
7.5.6 Généralisation des résultats.	195
<b>7.6 Techniques méthodologiques.</b>	<b>196</b>
7.6.1 Conception de récit de vie.	196
7.6.2 Domaine de l'existence.	196
7.6.3 Définition du Récit de Vie.	197
7.6.4 Fonction des récits de vies.	197
<b>7.7 L'analyse thématique des récits de vie.</b>	<b>202</b>
7.7.1 Méthode de codage des items.	202
7.7.2 L'analyse des représentations graphiques.	204
<b>QUATRIEME PARTIE : Présentation Des Données, Analyse Et Discussions</b>	<b>207</b>
<b>Chapitre 8 : retranscription et graphique des récits.</b>	<b>207</b>
8.1 Séquence des récits de vie.	207
8.2 Thématisations des récits de pratiques des patientes atteintes de cancer du sein.	217
<b>Chapitre 9 : Interprétation et analyse thématique des récits</b>	<b>220</b>
9.1 L'analyse des thématique socio représentationnelles	220
9.1.1 Les thèmes de représentation.	201
9.2 Classes d'univers représentationnels.	239
9.3 Les réseaux de discussion.	244
9.3.1 Les normes de discussions.	245
9.3.2 Réseaux de discussion et réseaux personnels.	249
9.3.3 Les sous-ensembles du réseau de discussion.	251
9.4 Thèmes des sous ensembles de discussions	252
9.4.1 Thèmes Réseau de confidences.	252
9.4.2 Réseau de soutien expressif et instrumental.	258
9.5 Catégorisation des réseaux de discussion.	278
9.6 La trajectoire des malades atteintes de cancer.	281
<b>Chapitre10 : Discussion des résultats.</b>	<b>294</b>
10.1 Des univers de significations différenciées.	294
10.2 Réseaux de discussion et mobilisation des ressources.	298
10.3 Le façonnement du parcours thérapeutique	301

<b>10.4 Modèle de logiques sociale d'accès aux soins. ....</b>	<b>302</b>
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>307</b>
<b>Limitation de la recherche et directions futures .....</b>	<b>315</b>

**Références Bibliographiques**

**Annexes**

- Annexe 1 : graphiques de trajectoires des sujets interviewés**
- Annexe 2 : Transcription des récits de pratiques**
- Annexe 3: Guide d'entretien (récit de vie)**
- Annexe 4 : représentations graphique des logiques sociales à l'accès aux soins**
- Annexe 5 : appréciation / aux perspectives de guérison**
- Annexe 6 : Réseau social de la patiente**
- Annexe 7 : Evolution du cancer du sein au CPMC**

## Sommaire des tableaux

<b>Titre des tableaux</b>	<b>N° de page</b>
<b>Tableau n°1 : Infrastructure sanitaire publique.</b>	<b>80</b>
<b>Tableau n°2 : Evolution des Assurés Sociaux par Caisse de 2012 et 2013</b>	<b>112</b>
<b>Tableaux n° 3 : des retranscriptions des récits de vie</b>	<b>208</b>
<b>Tableau n°4 : tableau récapitulatif des données</b>	<b>292</b>
<b>Tableau n°5 : données des processus combinés</b>	<b>293</b>
<b>Tableau n°6 : influence des ressources mobilisées sur la trajectoire empruntée</b>	<b>293</b>

## Sommaire des figures

<b>le titre des figures</b>	<b>N° de page</b>
<b>Figure 01 : Evolution estimée du nombre de cas de cancer</b>	<b>93</b>
<b>Figure 02 : Les formes de cancers les plus fréquents chez la femme</b>	<b>98</b>
<b>Figure 03 : L'arbre thématique : production personnelle</b>	<b>219</b>
<b>Figure 04 : Graphe des perspectives de guérison.</b>	<b>237</b>
<b>Figure 05 : Graphe des classes des représentations</b>	<b>243</b>
<b>Figure 06 : Schéma du réseau personnel de discussion</b>	<b>250</b>
<b>Figure 07 : Graphe des trajectoires des malades</b>	<b>290</b>
<b>Figure 08 : Graphe du modèle logique à l'accès aux soins</b>	<b>306</b>

## Sommaire des tableaux

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>page</b>
Tableau n°01	Infrastructure sanitaire publique	79
Tableau n°02	Evolution des Assurés Sociaux par Caisse de 2012 et de 2013	111
Tableaux n°3	Les retranscriptions de récits de vie	203
Tableau n°4	Tableau récapitulatif des données	292
Tableau n°5	Données des processus combinés	293
Tableau n°6	Influence des ressources mobilisées sur la trajectoire empruntée	294

## Sommaire des figures, graphes et schémas

<b>N°</b>	<b>Titre</b>	<b>page</b>
Figure n°01	Evolution estimée du nombre de cas de cancer	92
Figure n° 02	Les formes de cancers les plus fréquents chez la femme en Algérie en 2010	96
Figure n°03	L'arbre thématique : récits de vie malade atteinte du cancer du sein	216
Graphe n°04	Les perspectives de guérison	236
Graphe n°05	Classes des représentations	241
Graphe n° 06	Type de cancer en %	96
Graphe n°07	Trajectoires des malades	288
Schéma n°08	Réseau personnel de discussion	249

## Sommaire des annexes

N°	Titre
Annexe n°01	Graphes des trajectoires thérapeutiques
Annexe n°02	Transcriptions des récits de vie
Annexe n°03	Grille d'entretien de l'enquête
Annexe n°04	Modèle en graphe
Annexe n°05	Tableau de valeurs aux perspectives de guérison

### **Glossaires des abréviations :**

ONG : Organisation Non Gouvernementale

ADN : L'acide désoxyribonucléique

AMG : assurance maladie générale

CHU : centre hospitalo universitaire

EHS : entreprise hospitalier de santé

EPH : entreprise public hospitalier

EPSP : entreprise publique de santé de proximité

PIB : prix intérieur brut

FMI : fond mondial international

OMS : organisation mondiale de la santé

INSP : institut nationale de santé public

AFS : Allocation forfaitaire de solidarité

IAIG : Indemnité pour activités d'intérêt général

PAIS : Prime de l'action d'insertion sociale

ESIL : Emploi salarié d'initiative locale

ABC : Action des besoins collectifs

CPE : contrats de pré-emploi

ADS : Agence de développement social

CNASAT : caisse nationale des assurés sociaux algérienne des travailleurs

CNR : centre national des retraités

EPA : Etablissement à caractère administratif

CNAS : centre national des assurés sociaux

CASNOS : centre des assurés sociaux national

CNAC : Caisse nationale d'assurance chômage

CACOBATPH : caisse couvrant les risques professionnels et les congés de la branche du BTP et de l'Hydraulique

AFS : Agence du filet social

IAIG : Indemnité pour activités d'intérêt général

AT/MP : accident de travail/ maladie professionnelle

TUP-HIMO : Travaux d'Utilité Publique à Haute Intensité de Main D'œuvre

ANGEM : agence nationale de gestion des micros crédits

C.P.M.C : Centre Pierre et Marie Curie

## **Introduction générale.**

Cette recherche a pour objet les représentations sociales de la maladie et les ressources mobilisées à l'accès aux soins. Elle s'intéresse plus précisément aux logiques sociales d'accès aux soins dans les établissements publics et à la manière dont ces processus agissent non pas dans la population générale, mais *dans une population de malades atteintes du cancer du sein.*

Il s'agit de comprendre comment les malades se représentent leur propre pathologie. Et pour comprendre l'émergence de ces représentations, nous analyserons l'influence des profanes et des professionnels de santé qui interviennent dans le choix de la trajectoire des malades. Nous mettons donc l'accent sur *le contexte relationnel des malades dans le façonnement de leur trajectoire thérapeutique. Cette influence est exercée dans les réseaux de discussions de la maladie.*

En ce sens, cette thèse s'inscrit dans la lignée des recherches d'Eliot Freidson qui ont montré que les malades construisent leurs expériences de la maladie sous l'effet de références légitimes contrastées. Les professionnels de santé définissent l'état de maladie en délimitant des frontières entre le normal et le pathologique. Ils dirigent également la situation de maladie par les contrôles qu'ils exercent sur la trajectoire médicale de leurs patients. Cela dit, les malades ne sont pas des êtres socialement isolés. Ils sont insérés dans un environnement relationnel qui contribue à orienter leurs décisions et leurs approches de la maladie. Nous décrivons comment l'entourage social qui sont des profanes que les malades côtoient, influencent la perception de la pathologie.

La recherche s'inscrit dans une démarche théorique qui privilégie le point de vue de l'acteur social: les influences des profanes et des professionnels sont donc appréhendées à travers les jugements des malades.

Les représentations sociales sont des guides pour l'action dans la mesure où elles régissent les comportements des individus et construisent leurs logiques d'accès aux

soins. Comprendre alors comment les individus se représentent leur maladie est une question centrale pour démêler la variété des comportements en matière d'accès aux soins : pour quoi le malade doit mobiliser les ressources sociales à sa possession.

L'accès et l'usage de ces ressources sont questionnés dans notre étude.

La recherche porte sur une pathologie particulière « le cancer ». Depuis longtemps le cancer a été investi de nombreux symboles et les significations liées à cette maladie se sont plus ou moins transformées au cours des ans. Toutefois, du fait de son ampleur épidémiologique, le cancer est devenu un fait majeur et les individus craignent de plus en plus d'être touchés par cette pathologie. Parce que le cancer tend à être envisagé comme l'idéaltype de la maladie moderne, nous avons ressenti l'importance d'analyser les représentations développées autour de cette pathologie.

Parmi l'ensemble des cancers existants, notre attention s'est portée sur le cancer du sein. Il s'agit donc de montrer comment les femmes atteintes d'un cancer du sein se représentent cette pathologie.

La première partie, composée de trois chapitres, présente le cadre théorique de la recherche. Le premier chapitre examine la place des systèmes de régulations sociales à l'accès aux soins. A cette occasion, nous allons exposer les différents modèles de régulations et le type de capital qui assure le fonctionnement du modèle. A ce niveau l'accent sera sur le modèle de régulation sociale par la solidarité où nous allons mettre en place les différents processus et instruments mis en fonction pour ce modèle de régulation.

Dans le deuxième chapitre-nous commencerons par expliquer cliniquement le cancer du sein et le protocole de traitement thérapeutique conventionnel et l'évolution du concept de représentations sociales et la politique de santé du plan anti cancer 2015. Nous aborderons, à cette occasion, quelques aspects du processus représentationnel. Ce cadrage théorique met l'accent sur le fait que l'environnement dans lequel les individus sont insérés, contribue à orienter la perception de la réalité qui les entoure. Il s'agit de montrer que les représentations du cancer peuvent

s'intégrer dans les modèles d'interprétation généralement utilisés par les individus pour interpréter la maladie. Enfin, en partie pratique, une analyse des thèmes de représentation développés par les malades pour décrire leur pathologie nous conduira à présenter une typologie des univers de significations liés au cancer du sein. Quatre systèmes représentationnels différenciés seront mis à jour. Cette quadri-partition des représentations du cancer servira de socle à cette étude.

Le troisième chapitre examinera la mobilisation des ressources sociales utiles à l'accès aux soins. Pour contourner les barrières matérielles et immatérielles à l'accès aux soins dans un système défaillant dans ses prestations, une mobilisation de ressources s'impose. Ce chapitre est une introduction théorique aux chapitres analytique de notre étude. L'importance de mobiliser les ressources sociales par la patiente atteinte du cancer du sein, théoriquement, sera justifiée pour notre catégorie de situation sociale. Nan Lin fait la différence entre le capital social et les ressources sociales qui sont au niveau micro des interactions sociales. Il considère que les ressources sociale est une théorie du capital social.

En deuxième partie, nous présenterons, dans ces chapitres, notre problématique de recherche insérée dans le contexte social de la société algérienne ainsi que la présentation des différentes étapes de l'évolution du système de santé national et les dispositifs de solidarité sociale formels et informels. L'articulation entre le système de protection sociale et le système de soins a fait l'objet d'analyse dans cette partie. Une série de travaux de réflexions pluridisciplinaires sur le système de santé national vient valider notre unique hypothèse de recherche. Elle suppose que notre système national de santé trouve, à ce jour, des difficultés multidimensionnelles au bon fonctionnement de ses établissements publics. Le mécontentement des usagers du système de soins national présent dans ces travaux.

La partie trois, construction de l'objet de l'étude et méthodologie, est composée de trois chapitres. Dans le premier, la théorisation et le modèle d'analyse constituent le noyau de cette partie. Dans le deuxième chapitre, une approche terminologique est proposée, phase incontournable dans la recherche. Elle mettra en évidence

l'importance des concepts utiles et nécessaires à l'étude de notre objet de recherche. Le dernier chapitre exposera le choix de la méthode déployée dans notre travail, à savoir la perspective ethnosociologique, les instruments de collectes de données, les applications et logiciels informatique exploités et le mode analytique des données.

Nous insisterons, par ailleurs, sur le contexte dans lequel cette enquête s'est déroulée : 16 entretiens d'enquête ont été réalisés auprès de patientes dans le cadre d'un Centre Anticancéreux permettant de recueillir des réponses à des questions le plus souvent ouvertes et à des demandes de description détaillée du réseau relationnel.

La quatrième partie présente les résultats de l'enquête et l'analyse des données. Un modèle de logiques sociales d'accès aux soins sera proposé.

Cette partie est composée de trois chapitres. Le premier présentera les données, pour ce faire nous retraçons les trajectoires thérapeutiques des patientes atteintes du cancer du sein interviewées. Cette première présentation est possible par la retranscription séquencée des récits de pratiques relatif aux actions entreprises. La représentation graphique de chaque patiente sera exposée dans la partie annexe. En Revange, une typologie de trajectoire est proposée au deuxième chapitre de cette partie. Des générateurs de noms nous ont permises de valider, au deuxième passage de notre enquête, les actions de la patiente.

Le deuxième chapitre est réservé à la phase analytique des recueilles. L'analyse thématique et à la méthode déployée pour cette phase. Pour ce faire, un arbre thématique est défini qui permettra le choix définitif des thèmes à analyser à savoir :

-Les thèmes relatifs aux univers représentationnels des patientes à leur pathologie et l'association de thèmes, nous ont permit de faire sortir quatre classes d'univers représentationnels. Cette quadri partition va nous servir de socle à notre étude. Elle nous servira de jonction entre le monde représentationnel des patientes atteintes du cancer du sein et leurs logiques sociales co-construites pour l'accès aux soins dans les établissements publics.

-L'analyse des thèmes relatifs aux réseaux de discussions et aux ressources mobilisées pour l'accès et l'usage de ces ressources sociales utiles à l'accès aux soins.

Trois catégories de patientes. Sont définies et analysées.

En dernier, nous proposons une typologie des trajectoires thérapeutiques co-construites par nos patientes interviewées et par leur entourage social. Le réseau de discussion de la patiente est composé de profanes et de professionnels de santé.

Dans cette partie, Nous montrons que des normes régissent les possibilités de discussion sur la maladie. Nous voyons alors que les malades ne peuvent parler librement de leur cancer avec l'ensemble des personnes qu'elles côtoient, et que des contraintes affectives et relationnelles favorisent ou inhibent les discussions possibles sur la maladie. Nous montrons qu'il existe différents types de discussion sur la maladie : les échanges de paroles avec l'entourage peuvent se limiter à de la courtoisie ou s'étendre à de la confiance. Il s'agit alors de voir comment les malades mobilisent les ressources de leurs partenaires dans ces réseaux de discussion.

Le dernier chapitre étudie l'impact des représentations sociales, en passant par les réseaux de discussions, sur le façonnement des trajectoires des malades. Nous supposons que les représentations s'élaborent au cours des interactions sociales et des communications interpersonnelles. Nous nous attachons donc à décrire les thèmes de discussions abordés par les malades et leurs alters lors des échanges sur la maladie. Cette analyse nous permet de construire un modèle de logiques sociales à l'accès aux soins. Nous mettrons en évidence les convergences des représentations des malades par rapport aux types de trajectoires. Discussion des résultats et orientations futures sur l'objet de la recherche sont proposées dans la conclusion générale.

## **PREMIERE PARTIE : Régulation Sociale à L'accès Aux Soins**

### **Introduction :**

L'objet de notre recherche part d'un constat de terrain qui est celui de l'existence au sein de la population une forme de « solidarité naturelle ». Des formes de solidarité endogène et d'autres exogène qui dans certains cas, permettent aux malades démunis d'avoir les ressources sociales utiles à l'accès aux soins de santé dans les établissements publics. Cette partie a pour objectif de présenter les formes de régulation sociale. La forme endogène de cette solidarité qui n'est ni formelle, ni officielle, s'exprimerait dans les moments où un individu traverse des situations difficiles. L'objectif de cette étude est de déterminer l'ampleur de cette forme de solidarité dans la population et son effet sur l'utilisation des services soins, particulièrement, celles de patientes atteintes du cancer de sein. La genèse de ces formes de solidarités est le produit des mécanismes de régulation dominant dans la société.

En tant qu'être social, l'être humain ne vit qu'à travers ses rapports aux autres ou avec les autres. Ces relations interpersonnelles entre êtres humains peuvent prendre trois formes principales<sup>1</sup> qui sont :

- La relation de linéarité verticale ou hiérarchique.
- Le mode individualiste.
- La relation de linéarité horizontale ou collatérale.

Ces trois formes de relations interpersonnelles correspondent à trois systèmes de régulations sociale qui sont : Le système de régulation public ou l'État, le système de régulation par le marché, et le système de régulation par la solidarité. Ces modèles de régulation proposent des approches différentes pour réguler les problèmes d'organisation et de cohésion sociales. Ils comprennent tous des normes,

---

<sup>1</sup> KLUCKHOHN F R., STRODTBECK F L., (1961): « *Variations in Value Orientation*», Evanston, III, Row, Peterson and Company.

des règles et un processus de socialisation des individus pour l'intériorisation des valeurs et croyances de leur société de vie. Dans cette première partie du chapitre, nous allons mettre l'action que sur la troisième forme de régulation sociale.

## **Chapitre 1 : régulation sociale et logiques de solidarité.**

### **1.1 Système de régulation public ou l'État.**

La base morale de l'Etat est la justice sociale. Les indicateurs de réussite qui objectivent cette justice sociale sont l'équité et l'égalité sociale, une équité qui assure la cohésion sociale<sup>1</sup>. C'est un modèle de régulation sociale fondé sur l'autorité. Une autorité qui peut s'exercer parce qu'elle a une légitimité acquise soit de manière démocratique ou par charisme social ou religieux. Son principe organisationnel est la hiérarchie. Son autorité s'exerce à travers une force morale ou physique. L'Etat a en principe comme mandat, la redistribution équitable des ressources auprès de tous les citoyens. Les experts et les technocrates y jouent un rôle important. Le capital culturel est le capital dominant dans ce type de sociétés.

Le rôle important que jouent les technocrates et les experts se justifie par leur capacité à présenter leur action comme rationnelle et apolitique, motivée uniquement par l'intérêt public. De par sa légitimité et son autorité, l'état prélève des impôts et des taxes et en retour offre des prestations de biens et services aux citoyens.

### **1.2 Le système de régulation par le marché.**

La finalité de ce système est de permettre à chaque individu de maximiser son intérêt, une maximisation de l'intérêt individuel de chacun qui au finish assure l'intérêt collectif. C'est la théorie de la « main invisible » préconisée par Adam Smith (1976). Le modèle de régulation est fondé sur l'échange. Un échange où l'on achète et l'on vend des biens et des services.

L'attribution des ressources se fait selon « l'optimum de Pareto » puisque

---

<sup>1</sup> CONTANDRIOPOULOS ET COLL. (1996). « *Éléments financiers incitatifs/dissuasifs du système de santé au Canada* » G.R.I.S. Université de Montréal.

cette attribution ne saurait être modifiée sans pénaliser au moins l'un des agents économiques. Le fonctionnement de ce mode de régulation repose sur des présupposés très forts:

Les acteurs sont rationnels et souverains, chacun cherche à optimiser son utilité.

1. Tous les acteurs sont parfaitement informés des caractéristiques et des prix de toutes les marchandises.
2. Le marché est fragmenté de sorte qu'aucun acteur ne peut modifier le prix d'échange. les économies d'échelle sont impossibles. Les ajustements se font automatiquement.
3. Chacun peut entrer librement sur le marché. La capacité d'un fournisseur à demeurer sur le marché dépend de sa performance économique c'est à dire de sa capacité de générer des profits. Les moins compétitifs font faillites.
4. La principale responsabilité de l'État est de garantir la commercialisation des biens et des services sur des marchés en libre concurrence.

Dans la réalité, aucun pays ou Etat ne présente toutes les caractéristiques du marché. Mais ceux dont le mode de régulation tend vers le marché adoptent certains des principes ci-dessus cités. Dans ces sociétés, le capital économique est le capital dominant et la concurrence est une attitude intégrée dans les valeurs sociales des individus.

### **1.3 Système de régulation sociale par la solidarité.**

C'est un modèle de régulation qui est fondé sur l'entraide et le soutien mutuel. La finalité est non pas le bien-être de l'individu, mais celui du groupe. La logique économique dans ce cas repose sur le principe que la vraie richesse ne réside que dans la capitalisation des liens sociaux. Pour avoir le bien, il faut faire le lien<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> MAUSS M. (1985), « *Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* », dans Sociologie et Anthropologie, Paris: Presses Universitaires de France p. 145-279

L'indicateur du bon fonctionnement de ce mode de régulation sociale est le niveau d'aide de dons et de contre-dons, de confiance, de coopération volontaire, de réciprocité, de compassion et de soutien. La cohésion sociale est assurée par cette incapacité de jouir de manière égoïste des fruits de son labeur sans se préoccuper de la situation de ses proches. En parlant de l'Afrique, continent où le mode de régulation par la solidarité est très répandu, Raynaut dit ceci :

*« La solidarité en Afrique repose sur une logique économique pour laquelle la vraie richesse réside dans la capitalisation des liens sociaux. L'inégalité est constitutive de l'ordre social: elle sert de support à des flux de biens et services qui permettent aux riches d'affirmer leur prospérité en aidant les pauvres à survivre. Ainsi toute personne riche s'appuie-t-elle sur un réseau de dépendants qui contribue à sa fortune et à son prestige social mais bénéficie en retour de sa protection et de sa générosité».*<sup>1</sup>

Cette typologie en trois (3) modèles de la régulation (régulation par l'Etat, régulation par le marché et régulation sociale par la solidarité) des sociétés contemporaines a été reprise sous des thèmes différents par plusieurs auteurs. Polanyi identifie trois modèles d'intégration de l'économie qui se sont succédé depuis le moyen âge<sup>2</sup>: La redistribution, l'échange et la réciprocité. Ces trois formes se seraient succédé sans grands changements au cours de l'histoire dans les sociétés humaines<sup>3</sup>. Dans les sociétés où domine la parenté, la réciprocité est la forme d'intégration économique dominante tandis que dans les sociétés dominées par les chefferies ou des systèmes de royautes, on a un modèle d'intégration économique basé sur la redistribution.

L'échange marchand, quant à lui est réservé aux sociétés où le poids de la parenté et la force de la chefferie sont en train de s'effacer pour faire place à des

---

<sup>1</sup> RAYNAUT C., (1990) : « Inégalités économiques et solidarités sociales. Exemples Haoussa au Niger », dans « Sociétés, développement et santé; Université francophones », UREF, Paris: Ellipse/AUPELF: 136-151.

<sup>2</sup> POLANYI K., (1975) : « Les systèmes économiques dans l'histoire et dans la théorie ». Paris : Édition, Larousse.

<sup>3</sup> Ibid.

organisations tribales plus segmentaires, plus autonomes.

Si on se réfère à cette typologie, on peut dire que le pouvoir politique correspond au pouvoir de l'État, le pouvoir économique au pouvoir du marché et le pouvoir social au pouvoir du système de régulation par la solidarité.

Les trois modèles de régulation sociale que nous venons de citer doivent être vus comme des « modèles purs » ou « idéaux types » au sens de Weber. Aucune société humaine, aucun État n'incarne de manière absolue les formes décrites ci-dessus. Les sociétés modernes actuelles présentent à des niveaux différents, des traits caractéristiques de ces « modèles purs », mais aucun ne les incarne totalement. Nous avons donc des sociétés où domine soit le système de régulation par l'État, soit le système de régulation par la solidarité ou soit le système de régulation par le marché. Selon le système de régulation en vigueur dans une société, un type de capital serait dominant.

On peut citer en exemple les États-Unis comme une société qui est plus dominée par le modèle du marché (capital économique), l'ancienne Union Soviétique comme une société plus proche de régulation étatique (capital culturel). La plupart des pays en développement sont quant à eux dominés par le modèle de régulation par la solidarité (capital social). Cette notion sera abordée au troisième chapitre de cette partie, où nous allons mettre en évidence, la différence qui peut exister entre le capital social et les ressources sociales et où nous allons déterminer le quel de ces deux concepts est le plus approprié à notre modèle d'analyse. .

Cette domination du modèle de régulation par la solidarité dans notre pays se justifie par une incapacité de l'État d'assumer son rôle de redistribution équitable des richesses et une faiblesse de la logique du marché et où l'économie et l'administration publique sont enchâssées (encastrées) dans le social<sup>1</sup>. Dans cette situation, pour faire des échanges économiques, l'agent économique doit passer par le social. Dans les pays où l'état et le marché sont biens organisés et reposent sur des bases objectives, l'agent économique passe directement par le contrat (l'impersonnel). Ce sont les interactions contractuelles qui vont créer le lien social.

---

<sup>1</sup> BOURDIEU P.,(2000) : « *Les structures sociales de l'économie* ». Paris Édition de Minuit.

C'est à travers les échanges marchands que l'agent social va développer des affinités et se tisser des liens sociaux. Cette logique domine le quotidien des agents sociaux.

Toutes les sociétés contemporaines sont faites d'une combinaison des trois systèmes de régulation décrites. Par le processus de socialisation chaque membre desdites sociétés va intérioriser les valeurs et croyances du modèle culturel engendré par le système de régulation en vigueur dans la société.

#### **1.4 Les formes de solidarité sociale.**

La société algérienne étant une société globale concrète où coexistent et s'interpénètrent les caractéristiques d'une société dont sa modernité inachevée, et celles d'une société traditionnelle, les logiques de solidarité vont englober trois formes principales. Une forme formelle qui tire son origine de l'histoire de la lutte pour les droits sociaux en Europe<sup>1</sup> (solidarité exogène), une forme traditionnelle qui découle de sa civilisation arabo berbère et musulmane africaine traditionnelle et enfin une forme informelle qui naît de la rencontre entre les modes de vie traditionnels et les modes de vie modernes<sup>2</sup>. Ces deux dernières formes de solidarité sont endogènes.

Les solidarités de type formel sont : les solidarités pour le risque individuel, les solidarités nationales collectives, et les aides humanitaires<sup>3</sup>. Dans le type traditionnel, nous avons la solidarité traditionnelle basée sur la parenté. Les solidarités de type informel font référence aux associations communautaires. Les solidarités formelles sont organisées dans une logique institutionnelle, comme les associations, tandis que les solidarités informelles ou traditionnelles doivent leur développement à l'existence des coutumes et des réseaux sociaux au sein de la population.

---

<sup>1</sup> EWALD F., (1986)m « *L'État providence. Éditions Grasset* », Paris.

<sup>2</sup> LATOUCHE S., (1998) : « *L'autre Afrique : entre don et marché* ». Paris, Édition Albin Michel .

<sup>3</sup> BRUNEL S., (1993) : « *Le gaspillage de l'aide publique* ». Éditions du Seuil, 27 rue Jacob, ParisVI.

#### 1.4.1 Les solidarités formelles institutionnalisées.

D'une manière très générale, il existe trois formes de solidarité formelle institutionnalisée: la solidarité pour le risque individuel, la solidarité collective, et la solidarité universelle<sup>1</sup>. Cette forme de solidarité a été introduite dans la vie des Algériens par la colonisation et les changements politique en Algérie<sup>2</sup>. Un chapitre à la deuxième partie de ce travail est réservé à la réalité algérienne. Toutefois avant d'étudier les formes de solidarité moderne en Algérie, il nous paraît important de faire une analyse des mouvements de revendications sociales qui ont donné naissance aux mécanismes de solidarité modernes telles que nous les connaissons aujourd'hui.

##### ***Les origines des mécanismes de solidarité modernes***

Avant l'ère industrielle, la pauvreté était considérée comme un fait émanant du manque de volonté de l'individu. Cette conception de la pauvreté était liée à l'influence de la logique libérale qui se fondait uniquement sur le principe de la responsabilité et de la liberté individuelle.

*« Les causes de la pauvreté ne sont à chercher ailleurs que dans le pauvre lui-même, dans ses dispositions morales, dans sa volonté. La pauvreté est une conduite, elle doit être analysée et combattue comme telle. Il n'y a pas de responsabilité économique ou sociale de la misère qui justifierait un programme de secours public dont la charge devrait être supportée par la société. Le pauvre peut exciter la pitié, il n'en est pas moins responsable de sa misère, de son dénouement, de son sort »<sup>3</sup>.*

Les hôpitaux, qu'on appelait à l'époque des hospices, étaient issus de fondations religieuses. Mais, la révolution industrielle (fin 18ème, début 19ème) va

---

<sup>1</sup> EWALD F., (1986): L'État providence...opcit.

<sup>2</sup> SAFAR ZITOUN Madani., (2010)(2) : « *La protection sociale en Algérie. Evolution, fonctionnement et tendances actuelles* » in *L'Etat face aux débordements du social au Maghreb*, Ouvrage collectif sous la direction de Catusse M., Destremau B. et Verdier E., Ed ; IREMAM-KARTHALA, Paris, pp. 53-93

<sup>3</sup> EWALD F., (1986): L'État providence...opcit.

bouleverser tous les principes libéraux qui structurent la société. En effet, les conditions de travail dans les usines et manufactures qui sont les causes d'accidents de travail et de maladies ont entraîné une remise en cause de la notion de responsabilité. Les accidents de travail et les maladies d'usine étant les causes de la prolifération des nouveaux pauvres des bidonvilles (on parlait de pauvreté épidémique), on ne pouvait plus accuser le pauvre d'être le responsable de sa propre pauvreté. La pauvreté ne provenait plus de l'absence de travail, mais de l'abondance de travail. Les premières mesures sociales adoptées à ce sujet portaient sur le logement et l'interdiction de travail des enfants en 1848.

Dans l'industrie, le régime du patronage fut adopté. C'est de ce régime que l'économie sociale surgit en opposition à l'économie libérale. Cette nouvelle logique économique stipulait que les rapports entre patrons et ouvriers ne se réduisaient pas et ne devaient pas se réduire au seul échange de salaire contre un service, mais que le patron devait aussi assurer la sécurité de l'ouvrier dans l'exercice de son travail et lui garantir la sécurité de l'existence.

Le compagnonnage et les caisses de prévoyance sociales, qui solidarisaient les patrons et les ouvriers, sont les premières formes d'assurance. Par la suite, les caisses de prévoyance se sont reconverties en caisses d'épargne qui sont réservées spécifiquement aux pauvres. Mais certains auteurs comme Frouillât, cité par Ewald<sup>1</sup>, allaient reprocher à la caisse d'épargne son organisation qui favorisait l'individualisme et l'impuissance face aux maladies et aux accidents. On arriva alors à la naissance des sociétés de secours mutuel.

Une division des risques fut faite. Les assurances de secours mutuelles fondées par les syndicats d'ouvriers avaient en charge les risques de maladie et d'accidents, tandis que l'État avait la responsabilité des assurances chômage et vieillesse. C'est de ces différents modes d'assurance des risques sociaux que sont nés les systèmes de protection sociale générale, et les assurances privées et semi-privées que nous connaissons aujourd'hui.

---

<sup>1</sup> ibid

#### 1.4.2 La solidarité contre le risque.

Il s'observe dans les cas d'association ou de coopération pour la prévention d'un risque individuel. Cette forme de solidarité s'inspire en partie de la philosophie de la politique universelle De Girardin (1852)<sup>1</sup>. L'individu est solidaire non pas, par "intérêt pour", mais par "intérêt à" (Caillé, 1994)<sup>2</sup>. Il s'associe parce qu'il a intérêt à le faire. Le facteur qui motive la solidarité n'engage aucun sentiment de générosité. C'est une solidarité qui est fondée sur les principes économiques de "l'amélioration parétienne"<sup>3</sup>. Elle englobe toutes les structures publiques ou privées qui fonctionnent sous la logique du partage du risque par le plus grand nombre. Ce sont: les assurances **publiques ou privées, les mutuelles, les** systèmes de pré-paiement, et certaines formes de coopératives de santé. En Algérie, ce sont les travailleurs salariés du public et du privé qui sont les plus sollicités pour ce type de solidarité. C'est une solidarité qui exige de l'adhérent une certaine stabilité financière.

#### 1.4.3 Les systèmes de solidarité collectifs.

La plupart des pays du Sud au lendemain de leur indépendance ont adopté le concept de l'État providence et mis en place des systèmes nationaux d'assurances sociales. Mais, les récessions économiques successives qu'ont connues la majorité des pays ont obligé les gouvernements à revoir leurs politiques de santé. Alors que dans les pays européens toutes les stratégies sont mises en place pour préserver les "acquis sociaux " des citoyens, par contre, dans les pays pauvres, la politique de gratuité des soins est délaissée au profit de politique de financement où désormais l'utilisateur doit payer de sa «poche» une partie ou la totalité des frais de santé. Ce n'est pas le cas de toutes les politiques des pays récemment indépendants. L'Algérie demeure fidèle au principe de la gratuité des soins.

#### 1.4.4 La solidarité de type universel.

Elle est une invention propre au monde moderne<sup>4</sup>. Dans sa forme morale nous

---

<sup>1</sup> DE GIRARDIN E.,(1852) :« *La politique universelle* ». Bruxelles.1852., Paris, Éditions

<sup>2</sup> CAILLE A., (1994) : « *Don, intérêt et désintéressement: Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres* ». Éditions de La Découverte/M.A.U.S.S. Paris.

<sup>3</sup> VAN PARIJS P.,(1997) :« *Refonder la solidarité* », Les Éditions du Cerf, Paris.

<sup>4</sup> GODBOUT J.T., (1992) :« *L'esprit du don* ». Éditions La découverte. Paris Vème.

avons les célébrations symboliques des journées des droits de l'être humain, la journée de l'enfance, ou de la femme, et sous sa forme matérielle nous avons les dons humanitaires, l'aide humanitaire, aide aux réfugiés. C'est une forme de solidarité que Godbout désigne sous le nom de " dons aux étrangers ". Dans plusieurs pays dans le monde, où sévit la misère sous toutes ses formes, la solidarité universelle est très présente. Elle est gérée et organisée en général par les organisations humanitaires et les O.N.G.

#### 1.4.5 La solidarité traditionnelle.

Cette forme de solidarité montre l'influence de la structure traditionnelle de la parenté sur la dynamique sociale actuelle dans la société algérienne. Cette dernière se présente sous deux formes d'expression de la solidarité traditionnelle : solidarité pour lien de parenté et solidarité pour appartenance tribal.

Les grands moments de la vie de l'être humain: la naissance, le mariage, et la mort sont aussi les moments où s'exprime la solidarité. Dans le cas de la solidarité familiale, l'exemple le plus frappant est l'obligation de supporter les coûts économiques qu'exige l'entretien des nombreux parents qui constituent la famille algérienne. La solidarité lors de la maladie et de la mort est l'une des manifestations les plus tangibles de l'influence du concept d'assistance mutuelle dans la société algérienne moderne. Dans le domaine de la santé, cette forme de solidarité est très manifeste dans la société algérienne. En effet, en Algérie traditionnelle. La production de la santé, ou le traitement d'une maladie, est un acte qui est lié à un système de vie et qui est produit collectivement. L'état de maladie est un état négatif où l'ensemble du groupe doit faire face à cette situation négative.

*“ L'être humain malade, c'est celui qui ne peut plus participer entièrement et de façon régulière à la vie de sa communauté. Le groupe d'âge, la secte religieuse, l'assemblée politique ou le cercle familial ne peuvent à terme compter sur lui ”<sup>1</sup>.*

Il faut donc apporter un remède qui rétablisse la stabilité de l'individu, mais

---

<sup>1</sup> N'GUESSAN K.F.,(1978) :« Pour une anthropologie médicale africaine », Annales Université d'Abidjan (Côte d'Ivoire) - Série F/Ethno-sociologie - T VII.

aussi celle de la communauté. L'état de maladie d'un individu ne concerne pas seulement le malade, encore moins l'organe atteint. Il s'agit d'un état de maladie ressenti par l'ensemble de la famille, et de la communauté. Toute la famille, tout le groupe est mobilisé pour participer à la prise en charge de la maladie. La maladie est vue comme une malédiction de la communauté, dont l'extériorisation se fait au travers d'un de ses membres. Dans la région d'Alger, lieu de notre étude, la solidarité en cas de maladie ou décès est la forme la plus visible de cette forme de solidarité traditionnelle.

La venue aux obsèques est une forme de témoignage au défunt et à sa famille, des liens indéfectibles qui vous lient<sup>1</sup>. Des liens qui ne sont rien d'autres que la traduction du capital social que le défunt a développé avec ses parents et amis tout au long de sa vie.

#### 1.4.6 La solidarité moderne de type informel.

C'est une solidarité qui naît de la rencontre entre la société moderne, et la société traditionnelle. Elle n'est structurée par aucune forme de principe social formel. Elle ne se fonde ni sur les liens de parenté ni sur la logique rationnelle de la société moderne. Les seuls éléments qui sont à son fondement sont la confiance et le capital social, qui se créent dans les échanges sociaux. Elle concerne souvent des personnes avec des origines et des cultures différentes, mais qui sont obligées de coopérer et d'être solidaire face aux exigences de la vie.

Dans notre société la maladie étant un fait social, est gérée collectivement. On assiste souvent à la constitution du comité de malade pour aider la personne souffrante et qui se trouve dans l'hôpital sans prise en charge sociale. Certains auteurs ont même observé que dans le secteur socio-sanitaire, les solidarités informelles sont celles qui se transforment le plus rapidement en mutuelles de santé<sup>2</sup>. Le non respect des engagements dans ce type de solidarité, dans un environnement hospitalier fragile, étant considéré comme la signature de la mort

---

<sup>1</sup> EXHLIMAN J. P., (1985) : « *Les agni devant la mort (Côte d'Ivoire)* ». Éditions Karthala, Paris.

<sup>2</sup> LELARt M., (1990) : « *La tontine, pratique informelle d'épargne et de crédit dans les pays en voie de développement* », Paris, Éditions John Libbey Eurotext /AUPELF

sociale<sup>1</sup>. Le rôle des femmes dans l'essor de la solidarité informelle est très grand. Cette observation a été rapportée par plusieurs études dans différents pays. Une publication sur le système des tontines au Cameroun montre que toutes les envolées des femmes et hommes d'affaires ont été pour la plupart soutenues par les systèmes de tontine.

En guise de conclusion, il ressort de la revue de la littérature que malgré l'avènement de la mondialisation économique, la solidarité est encore fortement présente dans certaines sociétés contemporaines. Elle peut s'appréhender sur un plan collectif (cas des systèmes d'assurance sociale dans les pays industrialisés) ou sur un plan individuel (cas des solidarités amicales ou familiales en Algérie). Au plan individuel, la solidarité peut s'analyser sous quatre modalités différentes selon

Caillé<sup>2</sup> :

- la solidarité par " intérêt à " et de type volontaire (c'est le cas d'une personne qui souscrit à une police d'assurance).
- la solidarité par " intérêt à " et de type involontaire (c'est la forme de solidarité qui peut s'observer entre deux ennemies qui sont obligées de coopérer pour leur propre survie).
- la solidarité par " intérêt pour " et de type volontaire (c'est le cas des dons ou d'implication à certaines œuvres de charité).
- la solidarité par " intérêt pour " et de type involontaire (l'exemple typique est le don d'organe que peut faire une personne pour un parent : la personne le fait par amour pour son parent mais pas par envie de se faire enlever un rein).

Ces différentes modalités peuvent être considérées comme la typologie de base au travers laquelle s'expliquent les mécanismes de solidarité au niveau de l'individu.

---

<sup>1</sup> GELINAS J.B., (1994) : « *Et si le Tiers-monde s'autofinçait: de l'endettement à l'épargne* ». Édition Écosociété. Montréal.

<sup>2</sup> CAILLÉ A., (1994) : « *Don, intérêt et ...* opcit.

## **Chapitre 2 : cancer du sein et représentations sociales.**

Cette partie a pour objectif d'apporter, entre autres, les éléments médicaux nécessaires à la compréhension de notre problématique de travail. Cependant nous resterons proches de notre champ disciplinaire, la sociologie. De ce fait nous avons conscience que notre travail pourra paraître, aux yeux de certains experts, lacunaire en ce qui concerne les connaissances médicales actuelles.

### **2.1 C'est quoi un cancer du sein ?**

Un cancer du sein est une tumeur maligne qui se développe au niveau du sein. Il existe différents types de cancer du sein selon les cellules à partir desquelles ils se développent. Par « cancer du sein » on entend dans la très grande majorité des cas, le carcinome canalaire infiltrant, qui représente plus de 80% des tumeurs mammaires<sup>1</sup>.

Les cancers du sein les plus fréquents (95 %) sont des adénocarcinomes, c'est-à-dire qui se développent à partir des cellules épithéliales de la glande mammaire. Les adénocarcinomes se développent:

- le plus souvent à partir des cellules des canaux, on parle de cancer canalaire : ce sont les plus fréquents (80% des cas) ; ils se présentent sous la forme d'une lésion stellaire.
- ou plus rarement à partir des cellules des lobules, on parle de cancer lobulaire (environ 10% des situations) : ils se définissent notamment par l'absence d'architecture glandulaire.

Par ailleurs, sont distingués les cancers in situ (lorsque les cellules cancéreuses se trouvent uniquement à l'intérieur des canaux ou des lobules), qui sont les plus fréquents, des cancers infiltrant (lorsque les cellules cancéreuses ont infiltré le tissu qui entoure les canaux et les lobules).

Dans notre travail, nous avons pensé que l'aspect cellulaire de la tumeur n'entraînait pas de caractère particulier vu notre champ d'étude. De ce fait nous

---

<sup>1</sup>SAGLIER J., POMMEYROL A., BOUILLET T., HENNEBICQUE A-S., (2003) :« *Cancer du sein – Questions et réponses au quotidien* ». Masson, 2<sup>ème</sup> édition, Paris.

avons fait le choix de ne pas tenir compte de cette spécificité.

### ***Spécificités de la localisation mammaire.***

De façon volontairement générale nous pouvons avancer que le cancer fait peur et renvoie à des angoisses de mort. Cependant les cancers gynécologiques, et tout particulièrement le cancer du sein, engendrent des angoisses spécifiques. Ils confrontent les patientes à l'éventualité de la perte d'une partie de leur corps, symbole de féminité et de sexualité. En conséquence la peur de perdre une partie aussi investie du corps vient donner un sens plus dramatique à la menace vitale.

### ***Traitement du cancer du sein***

Actuellement le cancer doit être considéré comme une maladie hétérogène, à la fois locale et générale. En conséquence le traitement devra avoir un but multiple : le contrôle locorégional, par la chirurgie et la radiothérapie, et la prévention des métastases, par un traitement systémique<sup>1</sup>. Ainsi le traitement du cancer se doit d'être multidisciplinaire.

#### ***-Chirurgie***

**Principes:** Longtemps la chirurgie est demeurée la seule arme thérapeutique disponible mais depuis de nombreuses années elle est complétée par d'autres outils thérapeutiques. Le traitement chirurgical par tumorectomie ou mastectomie avec curage axillaire est indiqué dans la majorité des cas, associé ou non à la radiothérapie, à la chimiothérapie ou à l'hormonothérapie.

La chirurgie a aujourd'hui encore deux objectifs essentiels :

- d'abord enlever la tumeur du sein pour supprimer le danger qu'elle représente par son développement local et par sa migration possible vers d'autres cellules.
- permettre l'examen microscopique de la tumeur pour confirmer le diagnostic et caractériser la tumeur.

Pendant de nombreuses années la chirurgie du sein consistait, le plus souvent, en une exérèse tumorale large, principalement parce que la théorie

---

<sup>1</sup> Ibid,p,69.

prévalente était celle d'une évolution cancéreuse basée sur une propagation de proche en proche. Les résultats de certaines études récentes ont mis en avant qu'il n'existe pas de différence de survie entre d'une part la chirurgie radicale et, d'autre part, traitement conservateur avec irradiation. De plus, le taux de rechute locale est comparable dans les bras « mastectomie » et « radiothérapie post- traitement conservateur mammaire »<sup>1</sup>. C'est pourquoi, de nos jours, les recommandations vont dans le sens d'une chirurgie conservatrice suivie d'une radiothérapie du sein. Il existe évidemment certaines contre-indications à ce type de traitement : la taille, la situation ou le caractère évolutif de la tumeur en sont les principales.

Toutefois, en ce qui concerne notre population d'étude, le traitement suivi est bien une chirurgie conservatrice suivie d'une radiothérapie du sein.

#### ***Séquelles et effets secondaires à la chirurgie.***

La chirurgie par traitement conservateur par tumorectomie avec curage axillaire peut entraîner des douleurs séquellaires, de type neuropathique (on parle alors de syndrome post- dissection axillaire). Ces douleurs sont aussi repérées lorsqu'une mastectomie a été réalisée.

Au-delà de la douleur physique que ces troubles engendrent, ils ont un impact important sur la qualité de vie de la patiente. Il a été prouvé que ces syndromes sont invalidants pour toutes les tâches de la vie quotidienne, avec des répercussions dans la vie professionnelle et personnelle. De plus les répercussions sont majeures en termes de détresse psychologique, associant une co-morbidité anxieuse et dépressive.

Les séquelles les plus fréquemment rencontrées sont :

- Une déformation du sein, une modification du galbe, une cicatrice inesthétique...
- Une asymétrie mammaire due à une diminution du volume
- Une malposition de l'aréole ou une asymétrie aréolaire

#### ***-Radiothérapie***

---

<sup>1</sup> Ibid.

Principe : Après un traitement chirurgical conservateur, la radiothérapie améliore le contrôle local et la survie globale des malades atteints du cancers du sein de stade précoce.

La radiothérapie consiste à exposer les cellules cancéreuses d'une tumeur à des rayonnements (on dit aussi rayons ou radiations), tout en préservant, autant que possible, les tissus sains et les organes avoisinants. Les rayonnements altèrent l'ADN des cellules de façon à bloquer leur mécanisme de multiplication et, avec la répétition des séances, à provoquer leur destruction. Inévitablement, un certain nombre de cellules saines voisines des tumeurs sont atteintes, ce qui entraîne des effets secondaires. Cependant les tissus sains sont beaucoup moins sensibles aux rayons que les tissus tumoraux parce qu'ils conservent la possibilité de réparer les lésions provoquées par la radiothérapie alors que les cellules tumorales la perdent. C'est ce que l'on appelle l'effet différentiel. Les cellules normales sont donc capables de se régénérer entre deux séances alors que les cellules tumorales vont être progressivement détruites. C'est cet effet différentiel qui justifie en général de fractionner l'irradiation et de faire des doses relativement faibles à chaque séance.

Habituellement, la radiothérapie est débutée 2 à 3 semaines après le traitement chirurgical, de façon à ce que la cicatrisation soit satisfaisante.

L'irradiation est classiquement réalisée à la dose de 45-55 Gray sur l'ensemble du sein et éventuellement sur les aires ganglionnaires et se déroule en 30 ou 35 séances. La séance de radiothérapie ne dure que quelques minutes. Le nombre total de séances de radiothérapie et leur rythme sont adaptés à chaque cas. Ce traitement s'écoule généralement sur une période de 5 à 6 semaines de façon journalière (5 jours sur 7).

### ***Impacts et séquelles du traitement par radiothérapie***

Bien que la radiothérapie ne soit pas considérée comme un facteur de trouble psychologique en soi, nous pouvons néanmoins constater que certaines femmes manifestent une anxiété par peur des effets indésirables, par peur des appareils, par le stress dû à la répétition des séances ...

Sur le plan physique un certain nombre de répercussions du traitement sont

connues. Dans un premier temps il convient de séparer les toxicités aiguës - réactions précoces - survenant en cours d'irradiation, des toxicités tardives survenant plusieurs mois ou plusieurs années après la radiothérapie<sup>1</sup>.

- Les toxicités aiguës sont fréquentes et résolutive sans séquelles notables. Elles correspondent à « la mortalité immédiate des cellules différenciées des tissus sains » et sont, de façon générale, bénignes. Elles se manifestent sous forme de réactions cutanées et sous-cutanées différenciées en stades selon leur intensité (érythème de la peau et épithélite exsudative). La prévention de ces toxicités passe principalement par le suivi médical régulier effectué et le respect, par la patiente, des consignes d'hygiène tout au long du traitement.

- Les toxicités tardives correspondent soit à l'épuisement des cellules clonogéniques, soit à des lésions au sein de la vascularisation des tissus sains. Ces toxicités sont définitives et très souvent favorisées par une agression extérieure, élément déclencheur (blessure, biopsie,...)

Les séquelles cutanées et esthétiques peuvent apparaître plusieurs mois voire plusieurs années après le traitement. Elles altèrent alors les résultats esthétiques et fonctionnels acquis auparavant. Elles sont aussi généralement source d'inquiétude pour la patiente qui peut, à tort, faire un lien avec la réapparition de la maladie : ainsi ces toxicités tardives sont souvent très anxiogènes pour la femme. Les toxicités les plus morbides sont cardiaques et pulmonaires et il faut plus de 10 ans pour qu'elles se manifestent. Cependant elles sont devenues rares de nos jours grâce à l'amélioration constante des techniques.

Pour finir, notons que la fatigue est une autre conséquence de la radiothérapie qui est souvent minimisée voire oubliée par les professionnels et qui, pourtant affecte lourdement le quotidien des patientes. La fatigue, qui influence en effet le bien-être social et psychologique des patients, est souvent aussi sous-estimée et incomprise dans l'entourage socio-familial. Toutefois, comme dans le cadre d'autres maladies chroniques, elle constitue un réel handicap quels que soient

---

<sup>1</sup> MARSIGLIA H., (2009) :« *Complications de la radiothérapie du sein* ». La Lettre du Sénologue , 44 : 14-16.

l'ancienneté de la maladie et le degré de l'atteinte physique<sup>1</sup>.

### ***Traitement adjuvant : hormonothérapie***

La particularité du cancer du sein est la possibilité de son hormonodépendance que l'on peut constater chez les femmes qui est reconnue par la présence des récepteurs aux estrogènes (RE) et à la progestérone (RP).

Si le bénéfice d'un traitement hormonal dans le cancer du sein hormonosensible est de nos jours parfaitement admis, cela reste le fruit de plusieurs décennies de recherche<sup>2</sup>.

Les traitements adjuvants se définissent comme des thérapeutiques systémiques délivrées au moment de la chirurgie initiale dans le but de contrôler les micrométastases occultes<sup>3</sup> mais aussi les récurrences du sein traité ainsi que du controlatéral. Ainsi un traitement adjuvant est indiqué lorsqu'il existe un risque de récurrence de la maladie, essentiellement sur le mode métastatique<sup>4</sup>. Lorsque ce risque est mis en évidence, il est ensuite nécessaire de repérer les éléments qui permettront de prédire la sensibilité des micrométastases au traitement adjuvant proposé : soit hormonal, soit chimiothérapie.

L'hormonothérapie adjuvante est, quelle que soit la substance utilisée, prescrite par voie orale. Il s'agit d'un traitement dont la prise doit être quotidienne, à heure relativement fixe. Elle est prescrite par un oncologue médical ou un radiothérapeute pour une durée minimale de 5 années. Toutefois de nombreuses études questionnent l'intérêt de la poursuite du traitement durant deux années supplémentaires. Cependant dans cette recherche nous faisons le choix de ne pas traiter cette question très précise, puisque les patientes rencontrées dans le cadre de cette recherche se sont vues proposées ce traitement pour une durée de cinq ans.

---

<sup>1</sup> MONTREUIL M.,(1995) : « *Le fonctionnement alexithymique : de l'observation clinique à l'évaluation quantitative* ». Pratiques Psychologiques, 1, 23-31.

<sup>2</sup> NABHOLTZ JM.,(2000) :« *Cancer du sein. Traitement adjuvant* », In Thérapeutique du cancer Morere JF., Piccart M., Nabholtz JM., Springer, p,292.

<sup>3</sup> ibid.

<sup>4</sup> MAURIAC L.,(1994) :« *Hormonothérapie adjuvante de la femme ménopausée* », In Bremond A., Rouesse J. Cancer du sein 20 ans de progrès. De l'épidémiologie au traitement. Tome 2. Bellon.

### ***Effets secondaires***

Les effets secondaires à l'hormonothérapie sont plutôt modérés, en comparaison notamment à certains traitements anticancéreux, telle la chimiothérapie par exemple. Le profil de toxicité des IA diffère de celui du tamoxifène.

### **2.2 Les représentations sociales.**

La santé est vécue mais aussi représentée socialement par l'individu qui adopte des attitudes déterminées et conditionnées par sa socialisation. Les sujets portent eux aussi un regard sur la santé et sur l'hôpital. Selon Mebtoul<sup>1</sup>, ce regard obéit aussi bien à une logique d'individualité qu'à une logique de collectivité. Cette dimension collective de la santé se traduit par des pensées, des jugements et des comportements communs. Ce partage social des idées et des opinions est appelé : représentations sociales.

Les représentations sociales sont des constructions qui servent de raccourcis et de simplifications à l'interprétation de la réalité sociale. Elles englobent un corpus de connaissances, d'idéologies, de croyances, de valeurs et de normes socioculturelles. Ces représentations sont utilisées comme des outils destinés à comprendre les situations sociales. Elles sont l'un des principes centraux de notre rapport au monde. Elles sont définies comme étant les médiatrices entre le sujet et le monde.

Dans ce qui suit, et pour une meilleure compréhension de cette approche d'étude, nous proposons quelques repères chronologiques situant l'historique des travaux relatifs aux représentations.

#### **1898 - Emile Durkheim :**

Dans un célèbre article intitulé *représentations individuelles et représentations collectives*, Durkheim s'efforce de fonder la réalité et de préciser la nature des représentations collectives avant de les légitimer comme objet d'intérêt scientifique.

---

<sup>1</sup> MEBTOUL, Mohamed., (1994) : « *Une anthropologie de la proximité* ». Les professionnels de la santé en Algérie, Paris, l'Harmattan.

*« Puisque l'observation révèle l'existence d'un ordre de phénomènes appelés représentations, qui se distinguent par des caractères particuliers des autres phénomènes de la nature, il est contraire à toute méthode de les traiter comme s'ils n'étaient pas »<sup>1</sup>.*

Cet auteur s'est intéressé à la manière dont les religions et les croyances qui lui sont associées organisaient la vie tribale australienne au début du vingtième siècle. Selon lui, les croyances totémiques ne peuvent être expliquées par des facteurs purement psychologiques et individuels, mais découleraient d'une forme de pensée collectivement partagée dans la société, renvoyant à la manière dont la société se représente elle-même ainsi que le monde qui l'entoure.

Durkheim pense que les représentations collectives apparaissent comme des sortes d'idéations sociales radicalement différentes de la représentation individuelle. Elles renvoient à ce qui a été élaboré collectivement. Elles sont caractéristiques des sociétés traditionnelles déjà instituées.

*« Si l'on peut dire, à certains égards, que les représentations collectives sont extérieures aux consciences individuelles, c'est qu'elles ne dérivent pas des individus pris isolément, mais de leur concours ; ce qui est bien différent. (...) La résultante qui s'en dégage déborde donc chaque esprit individuel, comme le tout déborde la partie »<sup>2</sup>.*

Selon Durkheim, les représentations collectives sont extérieures au sujet. Elles dérivent des échanges ou interactions entre les personnes, entre un individu et un groupe, ou bien entre différents groupes.

### **1901 – Sigmund Freud.**

Abordant le problème de la mentalité collective, Freud montre l'importance des représentations à l'œuvre dans les phénomènes religieux.

---

<sup>1</sup> DURKHEIM, Emile., (Mai 1898) :« Représentations individuelles et représentations collectives », revue de métaphysique et de morale, Tome IV, p. 275. Cité par Moscovici, Serge, (1989). « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire », sous la direction de Jodelet, Denise, Paris, PUF, 62-86.

<sup>2</sup> Ibid, p,34-36

« Je pense en effet que, pour une bonne part, la conception mythologique du monde qui anime jusqu'aux religions les plus modernes n'est autre chose que psychologie projetée sur le monde extérieur »<sup>1</sup>.

L'expression « psychologie projetée sur le monde extérieur » employée par Freud, renvoie aux représentations sociales que nous construisons des objets sociaux qui nous entourent.

### **1927 – Lévy-Bruhl.**

L'anthropologie a également apporté sa pierre à l'édifice de la connaissance des représentations, notamment par l'intermédiaire de l'étude des mythes, superstitions et croyances incluses. Ainsi, Lévy-Bruhl<sup>2</sup>, dans son analyse *L'âme primitive*, souligne l'omniprésence d'un mécanisme psychologique et logique toujours le même à la racine des représentations collectives. Cet auteur indique également le totalitarisme qu'exerce le système de représentations prévalant dans une société sur chaque individu.

### **1932 – Jean Piaget.**

Dans ses études épistémologiques, Piaget<sup>3</sup> a été conduit à se poser le problème des représentations du monde et du jugement moral chez l'enfant. Il aborde la question à travers la constitution des processus psychiques intervenant dans le traitement des données du réel (processus de classification, catégorisation, explication). Cet auteur s'intéresse aux représentations mentales. L'acquisition de la fonction symbolique correspond à la constitution d'une grille d'appréhension du monde chez l'enfant. Piaget s'est également penché sur la modification des représentations que les enfants se faisaient au cours de leur évolution, sur la notion de discipline, de règles et de devoir.

### **1961 – Serge Moscovici.**

Dans un ouvrage de référence intitulé *La psychanalyse : son image et son*

---

<sup>1</sup> FREUD, Sigmund.,(1901) :« *Psychopathologie de la vie quotidienne* ». Application de la psychanalyse à l'interprétation des actes de la vie quotidienne, Paris, Payot.

<sup>2</sup> LEVY-BRUHL, Lucien., (1927) :« *L'âme primitive* », Paris, Les presses universitaires de France.

<sup>3</sup> PIAGET, Jean., (1932) : « *Le jugement moral chez l'enfant* », Paris, PUF.

*public*, Moscovici<sup>1</sup> fournit au concept de représentation sociale sa définition scientifique et décrit une méthode d'approche de caractère psychosociologique. Cet auteur s'est intéressé à la manière dont les individus se représentaient la psychanalyse (qui était en plein développement en France au début des années 1960). Pour cela, il a interrogé 2265 sujets appartenant à six groupes sociaux reflétant globalement la stratification des sociétés industrielles. Il a fait plusieurs constats:

- La plupart des gens n'ont qu'une connaissance grossière de la psychanalyse et simplifient à l'extrême ses concepts clés.
- Chaque groupe social (catholique, marxiste, ouvriers, étudiants etc.) a sa propre manière de schématiser la psychanalyse, différente de celle des autres.
- Les interprétations de l'utilité sociale de la psychanalyse dépendent également de l'appartenance sociale et professionnelle des individus.

Ainsi, la représentation sociale de la psychanalyse dépend du système de valeurs des différents groupes. D'autre part, si la plupart des individus n'ont qu'une connaissance limitée de la psychanalyse, ils sont largement en mesure de tenir une conversation sur ce thème.

A partir des résultats de l'enquête, Moscovici a réussi à mettre en évidence, à l'intérieur de divers groupes, des représentations contrastées de la psychanalyse : les ouvriers ont une représentation très pauvre, voir inexistante de la psychanalyse alors que les intellectuels de gauche la présentent comme le symbole du mode de vie américain.

Cet auteur conçoit les représentations sociales comme : « *Des ensembles dynamiques (...), des théories ou des sciences collectives suis generis destinés à l'interprétation et au fondement du réel. Elles renvoient à un corpus de thèmes, de principes, ayant une unité et s'appliquant à des zones, d'existence et d'activité particulières (...). Elles déterminent le champ de communications possibles, des*

---

<sup>1</sup> MOSCOVICI, Serge., (1961) : « *La psychanalyse : son image et son public* », Paris, PUF.

*valeurs ou des idées présentes dans les visions partagées par les groupes, et règlent, par la suite, les conduites désirables ou admises »<sup>1</sup>.*

Moscovici conçoit les représentations sociales comme « des ensembles dynamiques » c'est-à-dire qu'elles sont mouvante et peuvent évoluer. Elles déterminent les communications et les discours établis entre les sujets, et règlent leurs conduites et leurs comportements. C'est alors un système cognitif permettant aux individus et aux groupes de communiquer.

Les représentations sociales et les représentations collectives ne sont pas exactement équivalentes. Le changement d'adjectif (de « collectif » à « social ») par Moscovici correspond à des différences réelles. Le qualificatif de social se justifie par le fait que nous retrouvons dans la représentation sociale, une forme de connaissance spécifique à un groupe social et lequel n'est applicable à aucun autre groupe. Cette connaissance est construite au travers des interactions interindividuelles.

Moscovici insiste sur une double caractéristique (produit et activité) de la notion de représentation sociale. Elle est « produite » car elle désigne une interprétation de la réalité. Elle constitue aussi une « activité » car c'est un processus cognitif de production et de reconstitution du réel. En effet, la représentation sociale se présente comme une construction, comme un remodelage de l'objet c'est-à-dire que la représentation est un processus actif de construction. Cet auteur montre également que la représentation sociale transforme le savoir de type scientifique en un savoir de sens commun (et réciproquement).

Pour constituer une représentation sociale d'un objet, face à la multitude d'éléments à sa disposition, le sujet privilégiera certains aspects, certaines informations. Il effectuera une sélection et un tri. Ces informations sélectionnées ont une résonance pour le sujet en fonction de son habitus, de son vécu personnel, de son insertion dans la société et de sa réalité quotidienne. Selon Moscovici, cette constitution se fait grâce à deux processus : l'objectivation et l'ancrage.

---

<sup>1</sup> *ibid.*, p. 48.

- L'objectivation : Ce processus tend à limiter les informations du monde extérieur pour n'en retenir que certains éléments importants. Ses éléments sont sélectionnés en fonction des critères normatifs faisant référence aux valeurs sociales et culturelles de la société.
- L'ancrage : Ce deuxième processus consiste à enraciner la représentation dans l'espace social afin d'en faire un usage quotidien, familial, formulé dans les différentes strates de la société. Il permet l'utilisation concrète et fonctionnelle de l'objet de la représentation sociale.

Ces deux processus (l'objectivation et l'ancrage) décrivent l'état constitutif de la représentation comme résultat d'une interaction entre les éléments cognitifs et les données sociales. Nous assistons ainsi, au double ancrage (individuel et collectif) de la représentation sociale.

### **1982 – Pierre Bourdieu.**

Dans son ouvrage intitulé *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Bourdieu<sup>1</sup> a attiré l'attention sur le lien qui existe entre la réalité et les mots qui la nomment. Cet auteur envisage l'acte de représentation comme production de schèmes de pensée socialement déterminés. Les représentations des sujets sont le produit de déterminations sociales. Ces dernières sont à l'origine de la constitution de l'habitus vu comme système de dispositions et de perceptions.

Il précise, dans un autre ouvrage intitulé *Raisons pratiques*, que : « *Certains ethnologues vont jusqu'à dire que ce que nous tenons pour une réalité est une fiction, construite notamment à travers le lexique que nous recevons du monde social pour la nommer* »<sup>2</sup>. Ainsi, les mots ne s'inscrivent dans notre vocabulaire qu'après enracinement dans la vie sociale.

### **1989 – Denise Jodelet.**

Pour cet auteur, la représentation sociale apparaît comme : « *Une forme de savoir pratique reliant un sujet à un objet* »<sup>3</sup>. L'individu est un sujet social. Il

<sup>1</sup> BOURDIEU, Pierre., (1982) : « *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques* », Paris, Fayard.

<sup>2</sup> BOURDIEU, Pierre., (1994) :« *Raisons pratiques* », Paris, Seuil, p. 135.

<sup>3</sup> JODELET, Denise.,(1989) :« *Folies et représentations sociales* », Paris, PUF, p. 43.

construit son rapport à l'objet à travers son interaction avec la société. Cette propriété sociale dérive de la situation de communication entre les sujets. Selon cet auteur, il n'existe pas de représentation sans objet. Ce dernier est en rapport avec le sujet. La représentation est le processus par lequel s'établit la relation entre le sujet et l'objet.

*« Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal »<sup>1</sup>.*

Jodelet pense que les représentations sociales sont une forme de « pensée sociale », c'est-à-dire des idées partagées par un ensemble de personnes sur différents thèmes. Elles représentent un savoir, une connaissance à propos d'un objet de la réalité sociale. Ces représentations sociales ont pour fonction l'interprétation de la réalité, la communication sociale, la justification ainsi que l'orientation des conduites et des rapports sociaux.

### **2001 – Claudine Herzlich.**

Herzlich étudie les représentations sociales de la santé et de la maladie. Il s'agit d'observer comment cet ensemble de valeurs, de normes sociales et de modèles culturels est pensé et vécu par les individus. Comment s'élabore psychologiquement et socialement l'image de ces objets sociaux que sont la santé et la maladie.

*« Nos représentations ne nous renseignent pas seulement sur la relation que nous entretenons avec les phénomènes corporels et*

---

<sup>1</sup>JODELET, Denise ,(1984) : « Représentations sociales : phénomène, concept et théorie », sous la direction de Moscovici, Serge, Paris, PUF, p. 365.

*notre propre état de santé, mais sur les relations qu'à travers eux, nous entretenons avec les autres, avec le monde et l'ordre social »<sup>1</sup>.*

La maladie est non seulement une expérience individuelle mais également sociale. L'étude des représentations sociales de la santé et de la maladie nous renseigne, selon Herzlich, sur le rapport que nous entretenons avec notre propre corps, avec les gens qui nous entourent, ainsi qu'avec la société dans laquelle on vit.

Ce bref résumé historique, sous forme d'une chronologie, rassemble les années importantes dans lesquelles ont été effectuées les études pionnières sur les représentations sociales. Ces dernières apparaissent donc comme une appropriation sélective et organisée du monde extérieur. Lorsqu'on parle de représentation d'un concept, nous ne faisons pas référence à la compréhension qu'on a de ce dernier, mais plutôt du sens qu'on lui porte.

Ainsi, pour qu'une représentation ait lieu, il faut qu'il y ait, d'une part, un objet social et, d'autre part, une activité cognitive et mentale qui permette ce processus de représentation.

En sociologie cognitive, les représentations font partie des activités mentales. Ces dernières sont situées en aval du traitement des informations sensorielles reçues par le sujet, provenant de son environnement social. Elles se situent aussi en amont de tout comportement social, puisque ce dernier est guidé par la représentation. Ces activités cognitives se situent donc entre l'intégration d'information et l'élaboration de conduites sociales. Les spécificités culturelles de chaque société exercent une grande influence sur ces représentations.

Les représentations sociales contiennent des éléments de connaissances. Il ne s'agit pas uniquement d'éléments de connaissances scientifiques ou profanes<sup>2</sup>, mais

---

<sup>1</sup>HERZLICH, Claudine.,(2001) :« *Les représentations sociales de la santé et la santé en mutation : un regard rétrospectif et prospectif sur la fécondité d'un concept* », extrait de *Penser la vie, le social, la nature*. Mélanges en l'honneur de Serge Moscovici, sous la direction de Buschini, Fabrice et Kalampalikis, Nikos, Paris, Edition de la maison des sciences de l'homme, p. 198.

<sup>2</sup> Concept sociologique désignant les personnes ne faisant pas partie de la catégorie des professionnels de la santé (médecins, infirmiers, aides-soignants, ... etc.).

de toutes formes de connaissances : images, valeurs, croyances, opinions... etc. Ces différents éléments constituent un savoir sur la réalité que ‘Jodelet’ qualifie de « sens commun »<sup>1</sup> et qui s’acquière par la socialisation.

Auparavant, Durkheim associait ces connaissances à un ensemble de prénotions avec lesquelles le chercheur devait rompre pour pouvoir se situer à un niveau supérieur par rapport aux profanes. Ceci, afin de comprendre leurs représentations de la manière la plus objective possible. Aujourd’hui, il est question de s’impliquer dans la vie des sujets, de recueillir leurs discours et d’analyser leurs conduites pour en comprendre le sens profond. La représentation apparaît comme une véritable grille de lecture de la réalité.

La représentation d’un objet doit pouvoir être partagée par les membres de la société. L’objet représenté doit pouvoir participer de la dynamique sociale, c’est-à-dire participé aux interactions entre les différents groupes sociaux. Ainsi, une représentation n’est pas uniquement un ensemble de connaissance sur un objet dont la représentation rend compte. Elle est un ensemble complexe d’éléments informationnels et d’attitudes des sujets sur cet objet.

L’objet de la représentation peut être aussi bien, une personne, une chose, un évènement social ou psychique, un phénomène naturel, une idée ou une théorie ...etc. Les représentations qui nous intéressent dans la présente étude, sont les représentations sociales des infections nosocomiales. Ces dernières rentrent dans le champ des représentations sociales de la santé et de la maladie. Ce champ de la représentation cherche à rendre compte des opinions, des pensées, des connaissances profanes des maladies et de la santé en général.

Il faut distinguer ici deux niveaux d’analyse des explications et du sens donnés à la maladie :

- Les représentations étiologiques : L’accent est mis sur les interprétations causales de la maladie.
- Les théories subjectives : L’accent est placé sur l’aspect individuel de

---

<sup>1</sup> JODELET, DENISE., (1984) : « Représentations sociales... » opcit, p. 365-378.

l'expérience de la maladie.

Ces deux niveaux (représentations étiologiques et théories subjectives) sont au cœur du rapport que le profane peut avoir avec la maladie. Ils s'intègrent pleinement dans des représentations plus vastes que sont les représentations sociales de la santé et de la maladie, lesquelles mettent l'accent sur la relation entre le sujet, la maladie et la société.

La maladie en tant que fait social, ne peut s'envisager qu'à travers un ensemble de système de valeurs, de normes sociales et de modèles culturels.

L'approche des représentations sociales de la santé et de la maladie interroge foncièrement le lien entre maladie, culture et société. Elle offre un cadre d'analyse de la pensée sociale concernant la maladie et la santé en général. Elle contribue au modelage des comportements des sujets face à la maladie, et détermine les stratégies d'ajustement, la compliance thérapeutique et les conséquences sociales et psychologiques de la maladie.

Dans cette étude, nous voulons dépasser la vision médicale du cancer du sein pour s'élargir à une approche relationnelle. L'étude de la santé et de la maladie dans un réseau de relations sociales revient à analyser ses représentations sociales. En effet, l'activité de représentation du sujet recouvre toutes ses connaissances sur la maladie et sur la santé, liées à son histoire, à son vécu, à son interaction avec les autres mais aussi à l'aspect relationnel provenant de son champ social.

Il nous semble donc intéressant d'étudier les représentations sociales des sujets, en ce sens qu'elles déterminent les relations des acteurs sociaux avec l'objet de la représentation. Il serait également pertinent de mettre à jour les représentations sociales que ce font les malades sur le phénomène cancer du sein. Ces représentations sociales peuvent nous renseigner non seulement sur la relation que les soignés entretiennent avec leur dimension corporelle et leur état de santé, mais aussi sur leurs rapports et leurs comportements avec l'entourage social où elles sont insérées.

*Image du corps et le cancer du sein* : Le cancer du sein a la particularité de toucher une partie du corps à forte signification symbolique. La maladie elle-même, ainsi que les mutilations liées aux traitements bouleversent les repères et le rapport au corps. Ces changements corporels posent la question de la pérennité de la perception de son image<sup>1</sup>. L'écart est alors grand entre la représentation du corps malade, authentifié par la médecine, et la représentation de soi. Certains malades l'expriment d'ailleurs par les propos suivants : « *je ne me reconnais plus* », « *je ne suis plus la même* », « *je fais 10 ans de plus qu'avant* »...

En effet par la rapidité et la violence morbide du changement corporel, il s'opère une véritable rupture de l'identité, une rupture du lien avec soi-même et avec son propre corps, pouvant être à l'origine d'un sentiment d'étrangeté. La maladie modifie l'espace et le temps, altérant ainsi le rapport au monde et le rapport du malade à lui-même. Le sujet peut ressentir une impression de non-reconnaissance du corps et du psychisme l'amenant à être observateur de lui-même, à l'origine d'un sentiment de dépersonnalisation<sup>2</sup>.

Nous savons que l'image corporelle, fondement de l'identité, est mise à l'épreuve en cas de cancer. En effet les mutilations liées aux interventions chirurgicales, les transformations corporelles (telle l'alopecie pour exemple) dues aux différents traitements cancéreux, sont à l'origine de modifications de l'image corporelle, voire de troubles de l'image du corps. Ces changements et altérations, permanents ou temporaires, peuvent avoir des conséquences psychosociales particulièrement négatives : anxiété, symptômes dépressifs, baisse de l'estime de soi, sentiment d'une perte de contrôle de son corps, perte de la capacité de séduction...

De même, on peut constater que, plus l'investissement des individus sera

---

<sup>1</sup>BACQUE M.F.,(2007) : « *Prévenir les troubles de l'image du corps et de la représentation de soi* ». Psycho-Oncologie 1 : 3-5.

<sup>2</sup>JAMART C., (2007) : « *Le corps malade à l'épreuve du miroir* ». Psycho-Oncologie 1 : 7-12.

important vis-à-vis de leur apparence, plus ils expérimenteront de détresse<sup>1</sup>. Il s'agit alors d'apprivoiser une nouvelle image du corps, mis à mal par la maladie.

Par ailleurs il est important de pointer que l'image corporelle « concerne tout autant le visible que l'invisible »<sup>2</sup>. Ainsi ce ne sont pas uniquement les modifications du corps « offertes » au regard qui sont prises en compte, mais aussi celles qui « sans être sujettes au regard de soi et des autres affectent la manière dont l'individu pense son corps ». En conséquence la fatigue, qui accompagne l'épreuve de la maladie remet en cause la fonctionnalité et les possibilités du corps. Elle peut donc être en mesure d'avoir des effets négatifs sur l'image corporelle du malade<sup>3</sup>.

En cancérologie, l'étude de l'image du corps porte donc davantage sur le vécu subjectif des différents aspects liés à l'image corporelle, en relation avec la maladie et les traitements, que sur l'aspect perceptuel<sup>4</sup>. Cependant, aujourd'hui il paraît difficile de trouver un consensus autour de la définition des troubles de l'image du corps, toutefois, 'Anne BREDART', dans son article, cite cette définition : *il s'agirait de « l'existence d'une différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale de cet attribut par l'individu ; cette différence, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements corporels, a des conséquences émotionnelles et comportementales, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel, social et relationnel ».*

Certaines images du corps ont un rôle défensif et, en ne reflétant pas notre réalité corporelle objective, permettent une dénégation massive des atteintes

---

<sup>1</sup> DANY L., (2008) : « *Elle ne supporte plus son image* » In Les souffrances psychologiques des malades du cancer, Comment les reconnaître ? Comment les traiter ? Ben Soussan, Dudoit, Collection Dépistage et cancer, Springer. 97-102.

<sup>2</sup> Ibid, p.99.

<sup>3</sup> DERZELLE M., (2007) : « *Fatigues et métamorphoses de l'image du corps chez les patients atteints de cancer : entre replis du corps et nécessaire travail de la dépression* ». Psycho- Oncologie 1 :13-18

<sup>4</sup> BREDART A., SWAINE Verdier., DOLBEAULT S., (2007) : Traduction/Adaptation française de l'échelle « *Body Image Scale* » (BIS) « *évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein* ». Psycho-Oncologie 1 : 24-30.

corporelles. Ces élaborations constituent une fonction de filtre protecteur<sup>1</sup>. Finalement, on conserve longtemps en mémoire une image de soi plus favorable. Cette évaluation irréaliste est donc permise par le filtre de l'image corporelle.

Toutefois, les choses se passent différemment lors de changements corporels rapides, comme la chirurgie mammaire par exemple. Ceux-ci n'étant pas intégrés par le psychisme, le sujet peut éprouver un sentiment de dissociation lors de la confrontation avec le corps réel, car la vision du corps n'est pas encore protégée par le « filtre » de l'image du corps.

De prime abord il existe fréquemment un déni des modifications corporelles, un déni du corps même. Cependant, au fil du temps, les patientes vont évoquer dans leur discours la relation perturbée à leur corps. Dès lors une élaboration psychique apparaîtra comme possible et un travail pourra s'entamer.

### **Chapitre 3 : Accès aux soins et ressources mobilisées.**

Introduction : L'objectif de ce chapitre est multiple. Il faut d'abord aborder les concepts qui se rapprochent dans le processus de la reconstitution des grandes lignes des ressources sociales mobilisées à l'accès aux soins. Autre préoccupation de notre réflexion sur l'objet d'étude est celui de déterminer le concept mobilisé à l'accès aux soins par nos malades atteints par le cancer de sein. L'analyse du concept déterminé dans le contexte de la solidarité social mettra en évidence l'influence de ces ressources sur le fonctionnement du processus.

Après en avoir défini le concept du capital social selon Bourdieu, nous choisirons l'approche de Lin en mettant surtout l'accent sur l'influence du des ressources sociales sur l'accès aux soins dans les services publics. À la fin du chapitre, nous mettrons en relief quelques limites de la théorie de Lin telles qu'elles

---

<sup>1</sup> BACQUE MF., (2008) : « *Reconstruire le corps ... une complexité inouïe* ». Psycho- Oncologie 2 : 69-70.

se présentent dans des études empiriques pour dire que ces mêmes natures de ressources influencent aussi sur l'accès aux soins des malades atteints du cancer.

### 3.1 Le capital social selon Pierre Bourdieu.

Bourdieu est le premier à proposer une théorie élaborée du concept de capital social<sup>1</sup>. Il part du postulat selon lequel, pour atteindre les buts poursuivis, les acteurs ne se servent pas seulement des moyens matériels et de leurs habiletés personnelles, mais également des relations sociales dont ils disposent dans leurs familles, leur communauté d'origine et toute autre organisation à laquelle ils appartiennent. Dans cette optique, les relations sociales ne sont rien d'autres pour lui que des ressources qu'il qualifie de capital social, concept qu'il définit de la manière suivante : « *Le capital social est l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'inter-reconnaissance; ou, en d'autres termes, à l'appartenance à un groupe, comme ensemble d'éléments qui ne sont pas seulement dotés de propriétés communes (susceptibles d'être perçues par l'observateur, par les autres ou par eux-mêmes) mais sont aussi unis par des liaisons permanentes et utiles* »<sup>2</sup>.

Selon Bourdieu, le capital social est une forme de ressource collective héritée que l'individu reçoit de son groupe ou de son réseau social dans une forme déjà agrégée : « *L'existence d'un réseau de liaisons n'est pas un donné naturel, ni même un donné social, constitué une fois pour toutes et pour toujours par un acte social d'institution [...], mais le produit du travail d'instauration et d'entretien qui est nécessaire pour produire et reproduire des liens durables et utiles, propres à procurer des profits matériels ou symboliques. Autrement dit, le réseau de liaisons est le produit de stratégies d'investissement social consciemment ou inconsciemment*

---

<sup>1</sup>BOURDIEU, P., (1980) : « *Le capital social: Notes provisoires* ». Actes recherche science social 31  
<sup>2</sup>Ibid,p,2.

*orientées vers l'institution ou la reproduction des relations sociales directement utilisables* »<sup>1</sup>.

Bourdieu présente le capital social à la fois comme l'effet et la cause de l'institution sociale. Le capital social est également présenté à la fois comme étant l'effet et la cause des inégalités de classes sociales. Bourdieu considère le capital social comme un moyen d'atteindre des buts et de réaliser des bénéfices. Selon l'auteur, c'est une ressource héritée de la classe sociale et elle constitue un attribut du groupe ou du réseau social auquel appartient l'individu.

### **3.2 Les ressources sociales une théorie du capital social.**

La théorie se concentre sur les ressources que contient un réseau social, sur la manière dont l'action individuelle bénéficie de l'accès et de l'utilisation de ces ressources. Les ressources sont définies comme des biens dont la valeur est déterminée socialement et dont la possession permet à l'individu de survivre ou de préserver des acquis. Les valeurs sont des jugements normatifs sur ces biens qui, pour la plupart des sociétés, correspondent à la richesse, au statut et au pouvoir. La théorie cerne les actions conduites pour conserver ou acquérir de telles ressources.

#### 3.2.1 Les postulats de la théorie.

Ces ressources peuvent être acquises (l'éducation, le prestige ou l'autorité) ou héritées (l'appartenance ethnique, le sexe, parfois la religion ou les ressources des parents). Elles peuvent être classées en deux catégories : ressources personnelles et ressources sociales. Les premières sont possédées par l'individu qui peut en disposer avec beaucoup de liberté. Les secondes sont insérées dans son réseau. Ce ne sont pas des biens que l'individu possède, mais des ressources accessibles à travers de ses liens directs et indirects. L'accès à ces ressources et leur utilisation sont temporaires et conditionnels puisqu'elles ne sont pas la possession de l'acteur : la bicyclette d'un ami peut être considérée comme une de mes ressources sociales; je peux l'utiliser pour

---

<sup>1</sup> Ibid,p.2.

atteindre un certain but; mais je dois la rendre à mon ami. L'un des présupposés de l'usage des ressources sociales est l'obligation de réciprocité ou de compensation.

Postulats macro et microsociologiques : La théorie est fondée sur un ensemble de postulats concernant la macro et la micro- structure de la société. Pour la macro-structure, la théorie pose trois postulats.

-Premièrement, la structure sociale consiste en un réseau de personnes dont les positions sont hiérarchisées suivant leurs ressources normativement valorisées comme la richesse, le statut ou le pouvoir. Elle a une forme pyramidale en termes d'accès à ces ressources et de contrôle. Plus la position est haute, moins il y a d'occupants, meilleure est la vue d'ensemble que l'on a de la structure et plus nombreux sont les avantages que l'on en retire - non seulement du fait des ressources dont on dispose directement, mais aussi des ressources sociales auxquelles on a alors accès, en particulier celles provenant des subordonnés.

Il apparaît ainsi qu'il y a une relation directe entre la position dans la structure hiérarchique, la capacité d'influence que l'on exerce sur d'autres positions (notamment subordonnées) à des fins instrumentales (obtenir davantage de ressources) et la quantité d'informations recueillies sur la distribution des ressources dans la structure. En position privilégiée, l'influence provient d'une capacité accrue d'accumuler des ressources. Ainsi, on peut s'attendre à ce qu'une «faveur» procurée par un individu haut placé produise un «revenu» élevé dans la mesure où une position élevée a davantage à offrir à une position moins élevée que l'inverse. Le facteur information est associé aux relations de réseau asymétriques, un acteur dans une position élevée dispose de plus d'informations et d'une meilleure vue d'ensemble de la structure que dans une position subordonnée. Il est donc mieux à même de localiser les ressources contenues dans le réseau.

-Deuxièmement, la théorie présuppose que chaque ressource constitue la base d'une structure hiérarchique et que les positions des acteurs dans ces différentes hiérarchies ont tendance à être congruentes et transférables. L'occupant d'une position de haut standing relativement à une ressource a également tendance à occuper une

position correspondante pour une autre ressource. Ainsi, une personne de profession supérieure a plus de chances qu'une autre d'occuper une position élevée en termes de richesse et de pouvoir. Lorsqu'une telle convergence n'est pas complète, l'échange de ressources (par exemple du pouvoir contre de la richesse) n'est pas seulement possible mais, dans la plupart des sociétés, explicite et obligé.

-Troisièmement, bien que la théorie présuppose que la structure hiérarchique tende à être pyramidale, une structure empirique peut ne pas l'être exactement lorsqu'elle évolue ou redéfinit ses niveaux. Par exemple, avec les développements de l'industrialisation, la structure professionnelle se sépare de la structure pyramidale antérieure pour prendre une forme évasée à mesure que les occupants passent du secteur agricole au secteur non agricole. De même, à mesure que le niveau d'éducation s'élève dans une société, un groupe relativement atypique d'acteurs de très faible niveau d'instruction déforme la base de la pyramide.

Notre étude s'inscrit au niveau de la micro structure sociale. A ce niveau deux postulats sont avancés, celle de actions et celle des interactions sociales, s'inscrit la théorie avance deux postulats concernant les actions et interactions. D'abord, elle présuppose que les interactions sociales ont tendance à être homophiles, c'est-à-dire à avoir lieu entre individus de niveaux hiérarchiques semblables. Sur la base du postulat de la congruence et de la transférabilité des ressources, les échanges considérés comme «justes» engagent des partenaires qui peuvent offrir aussi bien que recevoir des ressources. Ensuite, elle pose que deux forces premières rendent compte de la plupart des actions individuelles : l'entretien et l'acquisition de ressources valorisées. On peut les caractériser respectivement d'actions expressives et instrumentales. Ces deux éléments sont les motivations des actions rationnelles : minimiser les pertes et maximiser les gains<sup>1</sup>.

On s'attend à ce que les actions expressives (comme faire des confidences) résultent d'interactions obéissant au principe d'homophilie.

La reconnaissance de la similarité des ressources, le besoin d'échanger des interrogations à leur sujet et celui de les protéger, constituent la base d'interactions

---

<sup>1</sup> LIN N.,(2001):«*Social capital*», Cambridge University Press.

satisfaisantes<sup>1</sup>. Ces similitudes sont aussi supposées refléter la proximité des positions sociales dans la structure hiérarchique. Dans les systèmes sociaux où des ressources sont réparties à tous les niveaux. Chaque individu dans le système possède des ressources), les interactions homophiles ont également lieu à tous les niveaux.

L'action instrumentale, par contraste, peut ne pas résulter d'interactions obéissant au principe de l'homophilie. Obtenir des ressources supplémentaires ou meilleures - comme dans l'accès aux soins, par exemple - exige, par définition, un accès à d'autres positions sociales (en particulier celles ayant davantage ou de meilleures ressources) (2). En général, les interactions hétérophiles tendent à engager des participants de niveaux différents dans la hiérarchie. Elles peuvent passer, par exemple, par des liens «faibles» qui servent d'intermédiaires entre deux niveaux hiérarchiques<sup>2</sup>. Des ponts sont établis entre position d'origine et position cible par des occupants de positions intermédiaires ou même de niveaux plus élevés dans la hiérarchie, plutôt que par des occupants de positions semblables. Dans une étude du type «petit monde», on a trouvé que les paquets qui parvenaient à destination passaient par des intermédiaires dont le prestige professionnel était plus élevé que celui des expéditeurs et des destinataires<sup>3</sup>. En général, les interactions héméophiles ont plus tendance à être initiés par des occupants de niveaux plus bas dans la hiérarchie que de niveau égal.

Les interactions homophiles, comprises à la fois en termes d'action expressive et de structure hiérarchique, on fait l'objet d'une grande attention dans la littérature sociologique. La théorie des ressources sociales modifie ces affirmations suivant qu'elle a affaire à l'un ou l'autre type d'action. Une action expressive incite l'acteur à rechercher d'autres acteurs aux caractéristiques et aux modes de vie semblables pour partager approbation, sympathie, compréhension ou conseil. L'action instrumentale

---

<sup>1</sup> HOMANS., (1950) : « *Analyse du réseau social: méthodes et applications* » Cambridge University Press, 25 novembre 1994 – 825.

<sup>2</sup> GRANOVETER M., (1973): « *The strenght of weak ties* », American Journal of Sociology, 78, pp. 1360-1380.

<sup>3</sup> LIN, DAYTON et GREENWALD., (1978) : « *Les ressources sociales : une théorie du capital social* » Revue française de sociologie Année 1995 Volume 36 Numéro 4 pp. 685-704.

encourage à chercher des partenaires différents en termes d'attributs sociaux et de styles de vie, et si possible ayant davantage de ressources.

### 3.2.2. Ressources sociales et actions instrumentales.

Pour la théorie reliant ressources sociales et action instrumentale, on peut énoncer trois propositions : celle des ressources sociales, celle de la force de la position et celle de la force des liens<sup>1</sup>. La première affirme que l'accès à de meilleures ressources sociales (et à leur usage) conduit à des actions instrumentales plus efficaces. Une stratégie simple d'action instrumentale est d'accéder à un contact qui fournit l'information ou qui exerce l'influence nécessaire. La proposition affirme que le succès de l'action instrumentale est positivement associé à ressources sociales procurées par le contact. Aussitôt que l'acteur entre en relation avec un contact ayant de meilleures ressources, ses chances augmentent de voir les ressources directes ou indirectes du contact l'aider à atteindre le but de son action instrumentale. Il reste à définir les facteurs déterminant la vraisemblance d'accéder à de telles ressources sociales. Deux facteurs importants sont ici la force de la position et celle des liens.

Le principe d'homophilie suggère que des acteurs, pour des raisons expressives, tendent à interagir avec ceux qui leur ressemblent. En général, les données montrent que la fréquence d'interaction et l'intensité de la relation sont plus fortes entre acteurs qui ont beaucoup en commun. Elles montrent aussi que les acteurs ont tendance à préférer des partenaires d'interaction de prestige et de statut plus élevé. Les principes d'homophilie et de prestige suggèrent des interactions avec des acteurs occupant des positions égales ou plus élevés dans la structure sociale. Lorsque ces principes sont appliqués à la question de savoir qui parvient à de meilleures ressources sociales, les acteurs ayant une position initiale (hérité ou acquise) relativement élevé dans la structure ont un avantage sur les autres. On fait ainsi l'hypothèse que le niveau d'origine est positivement lié aux ressources sociales acquises au moyen d'un contact. Il s'agit de l'hypothèse dite de la force de la position.

---

<sup>1</sup> ibid

### **3.3 Les fondements théoriques de la force des liens faibles.**

L'hypothèse fondamentale de la force des liens faibles préconise que parmi la totalité des liens sociaux possédés par un individu, ceux qui sont les moins denses, les moins émotionnels et les moins fréquents sont en réalité les plus riches et les plus bénéfiques notamment en termes de contenu informationnel.

L'effet des contacts dépend de la force des liens que l'individu entretient avec la personne contactée. Quel est le niveau de la force des liens qui assure plus de succès dans le processus d'accès aux soins pour notre cas d'étude, et quelle catégorie d'acteurs détient ces liens? Selon Granovetter, les liens faibles apportent de meilleurs résultats que les liens forts. Tout comme appartenir à une position initiale élevée, sortir de son réseau d'appartenance intime apporte des relations sociales supplémentaires et augmente la possibilité de l'individu de monter dans la hiérarchie. En fait, les contacts au-delà du cercle social intime ont surtout l'avantage d'apporter des informations nouvelles et plus utiles. Par contre, l'information qu'apportent les liens forts est souvent redondante, car elle est disponible à tout le réseau, alors que celle qu'apportent les liens faibles est plutôt nouvelle, rare et porteuse de succès.

*GRANOVETTER et la force des liens* : Un corollaire de cette proposition est que l'opportunité structurale d'atteindre de meilleures ressources sociales est moins bonne pour ceux dont la position initiale est relativement basse. La question qui se pose alors est de savoir s'il existe un mécanisme grâce auquel des personnes de niveau initial relativement bas accèdent à de meilleures ressources sociales. Le concept de la force des liens suggère une réponse. La perspective de la force des liens repose sur le principe d'homophilie. Des liens forts caractérisent le cercle social intime des individus aux attributs semblables, alors que des liens faibles caractérisent les relations peu fréquentes et périphériques entre individus différents. Granovetter a montré qu'il y a des avantages à utiliser des liens faibles car ils procurent des relations avec des individus aux caractéristiques différentes, au-delà des frontières du groupe

social intime, donnant ainsi accès à des informations et à de l'influence inaccessibles par ailleurs.

La perspective de la force des liens conduit ainsi à une autre proposition concernant l'individu et les ressources sociales : les liens faibles, plus que les liens forts, tendent à donner accès à des meilleures ressources sociales. Tout comme le fait de monter dans la hiérarchie, sortir de son cercle intime augmente les chances d'atteindre un contact d'une position sociale plus élevée. Cette proposition spécifie donc la stratégie optimale pour l'action instrumentale, même pour ceux dont la position initiale dans la structure est relativement peu élevée.

Cependant cette dernière affirmation ne devrait pas être absolue car des liens faibles peuvent aussi relier à des acteurs de position sociale plus basse dans la hiérarchie. En fait, pour ceux qui sont initialement dans des positions élevés, la force des liens n'a probablement que peu d'effet sur l'accès à de meilleures ressources sociales. A partir d'une position initiale proche du sommet de la structure, il y a avantage à utiliser des liens forts qui fournissent des ressources sociales semblables ou meilleures. Tout au sommet, on devrait s'apercevoir que ce sont les liens forts plutôt que les faibles qui sont importants d'un point de vue instrumental, dans la mesure où des liens faibles améliorent la communication entre les acteurs dont les positions dans la structure sont différentes. En général, je m'attends donc à un effet d'interaction de la position d'origine et de la force des liens sur les ressources sociales obtenues.

### **3.4 Mécanismes liant les ressources sociales à la santé.**

Les mécanismes reliant les ressources sociales à la santé ne sont pas encore bien compris : « Sur le plan individuel, il n'est pas encore complètement établi si la bonne santé est le résultat du capital social ou si le capital social est le résultat d'une bonne santé ou d'autres caractéristiques personnelles non mesurées qui déterminent à la fois l'état de santé et les modèles de l'engagement social »<sup>1</sup>. Malgré ce défi

---

<sup>1</sup> ICHIRO Kawachi. (2006): «*social Capital and Community Effects on Population and Individual Health*» annals of the new york academy of sciences volume 896, socioeconomic status and health in industrial nations: social, psychological, and biological pathways pages 120–130, december 1999.

important, plusieurs chercheurs dont “Kawachi”, “Putnam” ainsi que “Berkman” et “Glass” ont tenté de déterminer les voies et mécanismes par lesquels le capital social influe sur l’état de santé communautaire et individuelle.

Dans la documentation, on semble indiquer que les réseaux sociaux pourraient influencer l’état de santé, en agissant comme un outil de diffusion rapide des renseignements sur la santé, contribuant ainsi à améliorer l’accès aux ressources dans ce domaine, en fournissant une aide tangible comme « de l’argent, des soins de convalescence et des moyens de transport, ce qui réduit le stress psychologique et physique et fournit un filet de sécurité », en renforçant les normes en matière de santé et l’influence sociale (valeurs et normes des réseaux), et enfin, en offrant un soutien affectif , susceptible de servir « *de mécanisme de déclenchement psychologique, stimulant le système immunitaire pour combattre la maladie et atténuer le stress* »<sup>1</sup>.

*L’effet des ressources sociales sur le processus d’accès aux soins* : Quand ils cherchent à accéder aux soins, les individus ne mettent pas seulement en valeur leurs ressources personnelles (instruction, expérience, aptitudes physiques, etc.), ils mobilisent aussi leurs relations sociales pour maximiser la probabilité d’atteindre un meilleur accès possible et dans le plus bref délai. Comme telles, les relations sociales mobilisées constituent une ressource (un capital) pour accéder à l’information ou pour exercer une influence auprès du personnel soignant. Elles constituent également un atout auprès du décideur. Enfin, ces relations sociales constituent un renforcement pour le demandeur d’accès, car elles instaurent chez lui une sorte de confiance en soi, de motivation et d’assurance grâce auxquelles il se donne la légitimité de poursuivre un but et de s’assurer de son succès<sup>2</sup>.

Dans la mesure où les réseaux sociaux constituent un cadre propice au développement des liens et des contacts sociaux, ils exercent une influence déterminante sur les processus d’accès aux soins. Pour “Granovetter”<sup>3</sup>, les réseaux

---

<sup>1</sup> PUTNAM.R.,(2000):«*Bowling Alone: The Collapse and Revival of American*», Community,p327.

<sup>2</sup> LIN.N., (2001): «*Social Capital: A Theory of Social Structure and Action Structural Analysis*», in the *Social Sciences*,p20.

<sup>3</sup> GRANOVETER M., (1973): « *The strenght of weak ...* opcit ,p114.

sociaux contribuent à la structuration du système de régulation d'accès aux soins. De façon particulière, ils interviennent dans la structuration du système, car ils influencent à la fois les attitudes et le comportement du personnel et du demandeur d'accès.

Qu'il soit fondé sur les relations de parenté, d'amitié ou de connaissance, le capital social est un instrument efficace de succès dans la recherche à l'accès aux soins. Avoir des relations sur la sphère de la santé constitue une valeur pour atteindre ses buts. Il est important de constater avec Burt que le capital social constitue un instrument d'acquisition des avantages pour certains, mais en même temps, un facteur d'exclusion pour d'autres. En fait, tout comme le capital humain et le capital financier, le capital social rend la compétition imparfaite, car il augmente pour les uns les possibilités de réaliser des gains et entraîne donc, de ce fait, des pertes pour les autres.

Conclusion : Dans ce chapitre, nous avons essayé de définir le concept de capital social. La recension des écrits à ce sujet nous a permis d'explorer différentes approches de ce concept. Nous avons souligné la difficulté de définir le concept, car il est à la fois ambigu et riche de sens. En effet, le concept de capital social s'applique à plusieurs domaines de la recherche sociale (éducation, politique, économie, affaires, santé, etc.) et il est difficile de le définir de façon univoque. Ce chapitre avait pour objectif de montrer le rôle du capital social dans les processus sociaux comme l'emploi, la santé et l'éducation. Tout en reconnaissant la valeur de chacune des approches soutenues par différents auteurs pionniers de la théorie du capital social (Loury, Bourdieu, Coleman, Putnam, etc.), nous avons choisi celle de Lin pour notre modèle d'analyse. En effet, en plus d'être applicable à la problématique de l'accès aux soins, l'approche de Lin se prête à des mesures empiriques et objectives.

Quant à nous, nous choisissons l'approche de Lin. Trois raisons motivent notre choix. Premièrement, l'auteur a tenté de concilier les différentes approches développées autour de ce concept. D'une part, à l'instar de Bourdieu, Lin reconnaît

l'influence de la structure sociale dans l'accès et la création du capital social. D'autre part, à l'instar de Coleman, Lin accorde une place importante à l'action individuelle dans son usage du capital social. Deuxièmement, l'approche de Lin se distingue surtout par les possibilités d'en mesurer les dimensions et se prête bien à des études empiriques. Par conséquent, elle permettrait au chercheur de s'assurer l'objectivité grâce notamment à des indicateurs mesurables. Troisièmement, cette approche s'applique bien à notre étude, étant donné que l'auteur a consacré l'essentiel de ses travaux à la distribution des occupations sur le marché de l'emploi qui se rapproche à notre objet d'étude. Il défend l'hypothèse selon laquelle le capital social est un facteur de structuration du marché de l'emploi et de distribution des statuts socioéconomiques.

Depuis le début des années 1980, Lin s'est efforcé de montrer que le statut socioéconomique ne dépend pas uniquement de son capital humain (instruction), mais aussi et surtout de son capital social. Plusieurs recherches empiriques que nous avons citées ont permis de confirmer cette hypothèse dans de nombreux pays industrialisés. Comme nous l'avions postulé dans notre problématique, les écrits montrent que les inégalités à l'accès aux soins dans les établissements publics et sur la distribution des prestations de santé dans sa logique de gratuité ne sont pas seulement l'effet des inégalités sociales, mais également l'effet des inégalités de capital social. Dans l'errance thérapeutique et dans les dédales des établissements, les probabilités d'accès aux soins dans les meilleurs délais varient avec le capital social que l'acteur social investit pendant toute sa vie. Les malades atteints du cancer qui ont possèdent un stock élevé de leur capital social et en font usage sur le milieu hospitalier de la santé ont relativement plus de probabilités d'accéder aux services de soins facilement et dans des meilleurs conditions.

Les études montrent également qu'il est plus facile d'accéder à un meilleur capital social lorsqu'on fréquente des réseaux sociaux qui détiennent le pouvoir économique. Ces réseaux peuvent servir de capital social de plusieurs façons, permettant par exemple au demandeur d'accès aux soins d'obtenir la bonne

information sur l'existence d'un lien relationnel, ou de mobiliser les relations sociales sous forme d'intermédiaires ou de références auprès d personnel de santé.

Qui accède à ces réseaux riches en capital social ? Comme le font remarquer Lin, l'accès à ces réseaux est influencé par les caractéristiques sociales de l'individu : origine socioéconomique, âge, état matrimonial, appartenance ethnique ou raciale, etc. Selon Stone et Hughes, ces caractéristiques permettent de prédire le capital social d'une personne, comme par exemple, les relations de confiance, de réciprocité, de tolérance et d'association avec d'autres individus ou institutions. La partie 3 de notre thèse mettra surtout en relief l'influence de l'origine sociale, du sexe et de l'appartenance ethnique sur l'accès aux capitaux social et humain.

## **DEUSIEME PARTIE: La Société Algérienne et Logiques D'accès Aux Soins**

### **Chapitre 4 : système de santé national et régulation sociale d'accès aux soins .**

Introduction : La santé est non seulement un droit universel fondamental, mais aussi une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel.

Compte tenu de ce principe, l'Algérie a consacré dans sa constitution le droit des citoyens à la protection de leur santé. Si des résultats incontournables sont enregistrés aujourd'hui, il n'en demeure pas moins que le système national de santé algérien est confronté à de multiples contraintes qui altéreront son efficacité et ses performances.

L'inadaptation de son organisation, de sa gestion et de ses modalités de financement face aux mutations socio-économiques que connaît le pays doit être combattu sans pour autant remettre en cause les principes d'équité, de solidarité qui fond le système national de santé.

Malgré les efforts et les tentatives d'ajustements déployés par les pouvoirs publics, l'accès aux soins demeure problématique pour de larges fractions de notre population. La situation tendrait même à s'aggraver depuis une ou deux décennies, avec la crise économique et la baisse alarmante du prix du baril de pétrole. Mais en quoi consiste cet « accès » ? Il s'agit d'un phénomène complexe, sur l'échelle individuelle il est souvent réduit à sa dimension financière (et même plus précisément au paiement des actes médicaux) : ce n'est pas tout le monde qui peut se permettre de se faire soigner dans le secteur privé. Le problème ne se pose pas au niveau des prestations de consultations seulement. Les analyses médicales, l'imagerie et autres examens sont dans la plupart des cas effectués en dehors des établissements publics qui ne sont pas d'ailleurs à la portée de la classe moyenne. Sur l'échelle collective, c'est l'interaction entre le facteur « financier » (sur le plan macro,

puisqu'il s'agit de la gratuité des soins) et une multitude de facteurs qui limite en général le recours aux soins médicaux. La levée de l'obstacle financier ne supprime pas du même coup les autres facteurs de blocage. Elle peut même contribuer à les exacerber.

Les usagers confrontés aux administratifs ou à une médiocre qualité des soins, sont amenés à remettre en question la notion même de « gratuité ». L'utilisateur est souvent confronté à ces deux facteurs de blocage à l'accès aux soins ; ces derniers sont de dimension technique et sociale. Ce qui nous intéresse dans ce travail, c'est le facteur de blocage de nature immatérielle et à l'échelle individuelle.

Le succès d'une mesure à moyen ou long terme, implique la mise en place d'une série de conditions, difficiles à réunir simultanément : renforcement considérable des ressources humaines et matérielles, planification rigoureuse..., mais aussi participation effective des populations aux décisions les concernant et dialogue réel entre prestataires de santé et usagers.

Ce dernier aspect, longtemps sous-estimé, ne serait-il pas en fait le plus important ? Par ailleurs, l'égalité formelle ne garantit pas en soi un accès équitable aux soins : dans certains cas, la justice implique l'inégalité, à travers des mesures spécifiques en faveur des plus nécessiteux<sup>1</sup>. En revanche, un opérateur économique qui active dans l'informel ne paie pas de cotisations ni aux impôts ni à la caisse nationale de sécurité sociale, et pourtant, il bénéficie des mêmes prestations et services de soins dans le secteur public de la même qualité qu'un modeste fonctionnaire dont une partie importante de son revenu est versée automatiquement à cette caisse. Peut-on catégoriser ce type de traitement dans le système de régulation de la santé ?

---

<sup>1</sup> CASTIEL D., (1995) : « *Équité et santé* », Rennes, ENSP, p.54.

#### **4.1 Problème de départ et construction de problématique.**

La recherche s'est d'abord donnée comme objectif de voire à parti d'un problème de départ qui consiste à s'interroger sur ce que représente l'accès aux soins dans les établissements publics , étant donnée la faiblesse dont elle fait l'objet « *par cette question , le chercheur tente d'exprimer le plus exactement ce qu'il cherche à savoir, élucider à mieux comprendre la question de départ servira de premier file conducteur à la recherche* ». <sup>1</sup>

Dés lors, poser cette question dans l'orientation générale de l'enquête, c'est définir la thématique qui sera prise en compte. Cette question peut alors être formulée de cette manière : comment s'organisent les malades atteintes du cancer du sein pour avoir accès aux soins gratuits dans les établissements public de santé ; ce dernier souffrant du dysfonctionnement de ses services, le rendant moins efficace à la consommation !

Aborder cette question d'accès aux soins comme sujet sociologique demande des ajustements ainsi que des précisions. Un travail de délimitation a dû être mis en place : il a consisté à intégrer à la recherche les logiques d'accès aux soins et leurs éléments constructifs dont, les représentations et pratiques sociales liées à la santé, à la maladie ainsi qu'à la mobilisation des ressources utiles à la construction de ces logiques.

L'ensemble de l'étude est, dés lors, soutenue par la question de décrypter les constructions de ces logiques sociales d'accès aux soins des malades atteintes du cancer du sein.

De cette première interrogation, qui constitue le socle de départ, la problématique s'est peu a peu construite. En intégrant les données recueillies au cours de la pré-enquête, sur les deux niveaux d'analyse, macrosociologique et microsociologique, une série de questions découlent de ce questionnement.

---

<sup>1</sup> RAYMANT Quivy , Luc Van COMPENTOU DL ..( 2006 ) : « *manuel de recherche en sciences sociales* », paris, dunod , p 35.

Sur le plan macro (régulation aux soins et politique de santé), la politique de développement largement appuyée sur la redistribution de la rente énergétique, s'est traduite au niveau de la santé par un secteur public visant le monopole des soins réalisés totalement au début par l'hospitalisation. Les conséquences des pratiques et choix politique comme, la gratuité dispensée, la suppression des mécanismes de contrôle et de régulation, la gestion bureaucratique, ont généré de vastes mécanismes de surcoûts qui ont plongé les instances de santé et leurs usagers dans des situations ambiguës, lacuneuses incitantes aux différentes pratiques sociales.

L'utilisateur, perdu dans un circuit thérapeutique (l'errance thérapeutique), invente sa propre stratégie (conduite), basée sur des pratiques sociales, reflétant ses représentations sociales, souvent non conformes aux pratiques régulatrices du système. Cette situation, observée au sein du système de santé national, nous ramène à aborder la question principale de notre problématique. Cette question nous conduit à soulever une série de questions qui nous motivent à chercher des réponses convaincantes sur le plan macrosociologique.

Un ensemble de questions s'impose : Quel est le modèle de régulation à l'accès au soin le plus dominant dans les structures publiques dans notre société ? Existe-t-il des mécanismes de solidarité sociale institutionnalisée mise en œuvre par les politiques publiques pour avantager l'accès aux soins gratuits dans le secteur public? Quelles sont les différentes formes sous lesquelles celles-ci se présentent ? Quel rôle ou objectif joue la société civile dans le cadre de ce système de soins conçu pour elle, mais sans elle ? Le recours aux soins de santé des populations en situation de besoins est-il tributaire du facteur financier, ou bien existe-t-il d'autres facteurs qu'il est possible de mettre en exergue?

L'analyse de la littérature autour de ces questionnements montre clairement les difficultés rencontrées par les pouvoirs publics dans la gestion de ce dossier. Les dysfonctionnements des services du secteur public sont visiblement exposés sur le terrain.

L'utilisateur et les acteurs du système traduisent ce dysfonctionnement par leur mécontentement et parfois leur détresse à l'égard de cette situation insupportable. Dans l'un des chapitres de notre travail, une partie sera réservée aux travaux de 'F.Z Oufriha'<sup>1</sup>, de 'M.Kaddar'<sup>2</sup>, de 'M.S Musette', de 'L. Lamri'<sup>3</sup>, de 'Y.Guilleroum' et autres sur les politiques et réformes du système de santé en Algérie et sur l'économie de ce système. Ces derniers montrent explicitement les défaillances et le déséquilibre du système de santé en Algérie et ses conséquences sur la prestation et la production de la santé dans le milieu public. Cette image est versée dans la plupart des travaux de recherches réalisés sur l'économie de santé et sur l'analyse financière du système. Les travaux de recherches socio-anthropologiques de 'M. Mebtoul'<sup>4</sup> sur la politique verticale adoptée par les politiques publiques en matière de santé et la mise en œuvre des mécanismes de régulation à l'accès aux soins gratuits dans les structures de l'Etat, viennent rejoindre les travaux des économistes pour consolider leurs hypothèses en la matière.

Ce dysfonctionnement est ressenti par une ambiance de blocage à l'accès aux soins dans ces établissements publics. L'absence de barrière financière dans ces structures de l'Etat (en réalité ces barrières financières au niveau individuel sont remplacées par des barrières financières au niveau collectif, du moment que les pouvoirs publics n'arrivent pas à contrôler le financement du système et de ses structures publiques), remplacée par d'autres barrières de nature sociale, expliquent la faiblesse du mode de régulation centralisé imposé par la politique de santé (une politique verticale). De ce fait, quelle est la nature des problèmes rencontrés par les patientes, atteintes du cancer du sein à l'accès aux soins ? S'ils sont de nature sociale, à quel niveau sont-ils structurés ? La réponse à cette question nous permet de repérer à quel niveau la patiente rencontre les difficultés à poursuivre son

---

<sup>1</sup> OUFRIHA F.Z.,(1999) : « *Le système de santé : de la régulation centrale à l'auto- nomination de l'ajustement* », In : Djefla A., éd., L'Algérie, des principes de novembre à l'ajustement structurel, Dakar, Paris, CODESRIA, 341-343.

<sup>2</sup> KADDAR M.,(1992) : « *Les politiques sanitaires : quel bilan ?* », In : Lakehal M., éd., Algérie, de l'Indépendance à l'état d'urgence, Paris, L'Harmattan,p 198.

<sup>3</sup> LAMRI L.,(1986) : « *Le système de santé algérien : organisation, fonctionnement et tendances* », Magister Sciences économiques, Alger, p 186.

<sup>4</sup> M. MEBTOUL., (1996) : « *Les mots pour dire la santé en Algérie, aujourd'hui* », Revue Prévenir, 1er semestre 1996, n° 30, p. 123.

protocole de traitement. Cette question est au centre des choix d'itinéraires thérapeutiques construits par les différents membres de la famille et proches du malade.

La stratégie d'agir efficacement sur ce mécanisme de blocage est produite collectivement par le réseau personnel de la patiente. Les logiques profanes sur le fonctionnement des établissements de santé et sur la maladie ne se réduisent pas seulement à l'accès aux soins, elles se prolongent aux échanges sociaux et aux systèmes relationnels dans ces établissements. Elles sont à l'origine d'un ensemble de significations. Elles mobilisent les différentes ressources et liens sociaux permettant la possibilité d'accéder aux soins publics au moment convenable et dans les conditions favorables.

Au niveau statutaire, la manière dont les individus conçoivent la maladie et son traitement résulte pour une large part des normes culturelles, propres aux groupes ou au milieu social d'appartenance. La distance culturelle séparant les mondes médical et profane, quant aux rôles et aux approches thérapeutiques, n'est pas la même selon le groupe social auquel appartient l'individu. Ceci a pour conséquence une manière différenciée d'aborder la médecine et la maladie. Existe-il des référentiels auxquels la malade, atteinte du cancer du sein, s'oriente pour légitimer son statut de malade ?

Parmi l'ensemble des approches médicales profanes, des auteurs ont établi deux grandes catégories : « le système de clocher » et « le système cosmopolite »<sup>1</sup>. Les individus regroupés dans ces deux catégories se distinguent par leurs attitudes envers les soins médicaux, par leurs niveaux d'information et de discussion en ce qui concerne la maladie, les traitements et les institutions médicales, et enfin, par leurs réactions face à la maladie.

---

<sup>1</sup>FREIDSON E., (1984) : « *La profession médicale, traduit de l'américain* » par A.Lyotard-May et C.Malamoud, Paris, Payot.

Les individus, appartenant au « système de clocher » ont, de manière générale, une culture médicale limitée et leurs relations avec les institutions médicales sont également restreintes. En d'autres termes, ce sont des personnes qui ne sont pas suivies de manière régulière par un médecin et qui n'ont eu que peu de contacts avec les institutions médicales. Leur réseau relationnel est vulnérable, les ressources sociales qui les avantagent à l'accès aux soins est réduit en capital. Les individus appartenant à ce système ne connaissent généralement que le médecin du centre de santé ou de la polyclinique du quartier comme institution de soins et ils leur manquent les connaissances et les relations nécessaires pour rechercher d'autres possibilités de soins. « Le système de clocher » englobe les individus appartenant aux classes sociales les plus basses et les individus vivant en milieu rural.

A l'opposé du « système de clocher », se trouve le « système cosmopolite » qui regroupe les individus issus des classes sociales hautes et parfois moyennes. Dans ce système, les individus sont capables à prendre des décisions médicales et à s'adresser aux services médicaux compétents. S'ils sont plus autonomes dans leur démarche de recherche de soins, c'est parce que les qualifications professionnelles leur sont familières, que leurs connaissances médicales sont plus étendues et que les ressources sociales insérées dans leur réseau personnel sont structurés dans le système de soins. Ils peuvent donc établir plus ou moins aisément un diagnostic et une probable trajectoire. Par conséquent, s'adresser directement aux services qu'ils jugent compétents sans passer nécessairement par les relations personnelles c'est l'errance entre les dédales des établissements de soins.

Les réactions face à la maladie sont en adéquation avec les capacités à accepter le rôle de malade. Les malades répugnent généralement à se considérer comme malade d'une part, parce qu'être malade engendre une baisse d'activité et d'autre part, parce qu'ils interprètent différemment la survenue des symptômes. Sur le plan social, le stigmate est l'objet de refus par excellence du statut du malade.

Ainsi, selon la culture à laquelle participent les individus, leurs comportements et leurs attitudes à l'égard des soins et du monde médical diffèrent. La trajectoire des

malades est, de ce fait, en partie déterminée par leur culture à l'accès et à l'usage des ressources sociales insérées dans leur réseau personnel. Toutefois, l'insertion sociale des individus participe également à la construction de la situation de maladie.

Une fois l'individu est en statut de malade, il passe à une situation sociale d'observation et de suivi. Ces fonctions sont généralement assurées par son entourage social. C'est un statut social qui ne laisse pas le malade sans fonction représentationnelle. Il représente son nouveau statut de malade en cherchant les références profanes et professionnelles qui lui construisent ses représentations.

Nous allons mettre en évidence l'importance des systèmes représentationnels sociaux relatifs à la santé, à la maladie, et au cancer du sein représentés par le malade. Au début de notre étude, l'accent sera mis sur l'interprétation profane de la maladie et sur le choix du parcours thérapeutique exprimé par les patientes.

Les univers représentationnels sont des systèmes interprétatifs qui renvoient non seulement à la maladie, la santé et sa production et à la médecine, mais aussi au travail, à l'éducation, à la famille et à la production de la santé, permettent de dégager des logiques de vie ou du moins, des sens donnés à la vie<sup>1</sup>. De cette introduction, des questions en rapport avec la construction des logiques d'accès aux soins et l'influence exercée sur ses constructions sociales s'imposent : quelles sont ces thématiques de dimension représentationnelle évoquées par nos patientes atteintes du cancer du sein ?; Ces thématiques représentent-elles une forte signification sociologique ou faut-il les associer pour comprendre cette réalité sociale? Quelles sont les univers représentationnels produits par les acteurs sociaux sur la santé et sur la maladie ? Et quelles sont les pratiques sociales liées à ces représentations ? Quelles sont les perspectives de guérison chez les femmes atteinte du cancer du sein ? Qui participe à ces constructions ? Sont-elles mouvantes et changeables dans le temps et dans l'espace? Quel est l'effet de ces représentations sur

---

<sup>1</sup> JODELET, D., (2006) :« *Représentations sociales* », dans P. Castel et S. Mesure (sous la direction de), Dictionnaire des sciences humaines, Paris, PUF.

le choix des trajectoires thérapeutiques ? Les représentations sociales sont des guides pour l'action dans la mesure où elles orientent les choix et les comportements des individus. Comprendre alors comment les individus se représentent leur maladie est une question centrale pour démêler la variété des comportements en matière de santé, définir l'origine de leurs choix et de prévention, saisir leurs réactions et enfin, décrypter leurs logiques sociales d'accès aux soins.

L'environnement dans lequel les patientes sont insérées, contribue à orienter la perception de la réalité qui les entoure. Les conceptions profanes de la maladie est un processus social qui se produit en collectivité. Il s'agit, à ce niveau, de montrer que les représentations du cancer peuvent s'intégrer dans les modèles d'interprétation généralement utilisés par les patientes pour interpréter la maladie. Enfin, un ensemble de thèmes de représentation, développés par les malades pour décrire leur pathologie nous conduira à présenter une typologie des univers de signification liés au cancer du sein.

Un ensemble d'éléments (le cadre juridique et les conventions internationales) contribue à véhiculer une image du malade ; il présente en effet, de plus en plus souvent, le malade comme un individu revendicatif, informé et désireux de participer à la décision thérapeutique. Bien plus qu'un usager, le malade apparaît désormais comme un acteur du système de soins. La charte du patient hospitalisé va jusqu'à décrire le patient comme un partenaire du protocole de soins, et plus précisément comme un acteur qui participe aux choix thérapeutiques qui le concernent. En ce sens, le malade ne serait plus totalement passif et dépendant mais deviendrait au contraire actif, responsable et décisionnaire. La réalité sociale de santé dans notre société, donne-t-elle au malade ce rôle actif participatif dans le choix la construction de sa trajectoire thérapeutique?

Il est important de rappeler que les représentations sociales produites par le malade à sa pathologie ne sont pas le produit exclusif de ce dernier. Ces représentations sont co- construites avec son réseau personnel en passant par le processus de discussion.

Les rationalités des malades seraient, dans la plupart des cas, déterminées par leur situation, et plus particulièrement, par leur manière d'interpréter ces situations. Nous nous intéresserons donc à la manière dont les malades perçoivent leur situation de maladie. Toutefois, il s'agira d'établir un lien entre les discussions des malades et leur interprétation de la situation de maladie : notre ambition n'est pas de mettre en avant les conditions de production des représentations de la maladie dans une situation médicale donnée. Par contre on s'intéresse aux effets de ces représentations sociales sur la construction du malade à ses logiques sociales d'accès aux soins.

Il semblerait que les influences des différents acteurs s'exercent par le biais des représentations qu'ils véhiculent, des informations qu'ils font circuler, ainsi qu'au travers des contrôles qu'ils peuvent pratiquer. Nous devons nous interroger sur la façon dont les profanes transmettent des représentations médicales, diffusent des informations sur la maladie et sur les pratiques thérapeutiques, et font pression sur les malades. Ainsi, l'analyse cherche à déterminer dans quelle mesure les influences des profanes agissent sur la manière dont les malades perçoivent leur maladie compte tenu de l'évolution de leur situation médicale ? Dans quels contextes, cette influence est exercée ?

Au cours du processus d'accès aux soins, les malades sont pris dans un rapport de force entre deux types de légitimité : une légitimité profane et une légitimité professionnelle. Les profanes et les professionnels de santé, par les représentations qu'ils diffusent, les informations qu'ils transmettent sur la maladie, les traitements et le monde médical, ainsi que par la puissance qu'ils exercent, façonnent les logiques d'accès aux soins de ces malades.

La question qui nous intéresse alors est de savoir quelles fonctions occupent respectivement les réseaux de profanes et de professionnels dans la production des représentations sociales des malades à leur pathologie ? Nous présenterons comment les profanes et les professionnels produisent des représentations de la maladie et font pression sur les malades.

Dans notre société ,la maladie est fortement attachée aux pratiques et représentations sociales ; face à la maladie, la malade et les membres de sa famille ainsi que ses proches (voisins, amis de famille, collègues de travail etc) sont conduits à devenir des acteurs sociaux producteurs de représentations à la maladie en nommant, identifiant et interprétant la maladie et en recourant aux différents offres thérapeutiques qui existent dans la société (médecine moderne , médecine traditionnelle, spirituelle etc). Les récits de ces acteurs sociaux montrent bien que la maladie, la souffrance et la guérison recouvrent un sens plus riche, plus complexe que celui prôné par la logique médicale<sup>1</sup>. L'importance des traitements, les perspectives de guérison, la dépendance, le regard des autres et les origines causales de la maladie ce sont les thèmes qui reviennent chez nos patientes pour parler de leur maladie au moment de l'interview.

### Systèmes interprétatifs

La diversité de ces récits est due essentiellement aux appartenances socioculturelles des acteurs sociaux. Le système interprétatif sur la maladie, sur la santé et sur le système de santé à travers le comportement des acteurs du système est au centre des études anthropologiques de santé présentes sous forme d'une série d'analyse, entre autre, celles de "Herzlich"<sup>2</sup>. Le système interprétatif de la société sur la maladie, sur le système de santé public et sur les comportements des acteurs du système en rapport avec les pratiques politiques adoptées, constitue l'élément constructif des itinéraires thérapeutiques choisis pour le malade.

La surveillance de la personne malade, sa médicalisation et le suivi des changements dans ses comportements et sur son corps dans le milieu domestique est une production de santé. Qui s'occupe de cette tâche ? La division social de cette mission est 'elle claire dans la famille algérienne ?; qui donc supporte cette pratique? Est 'elle transversal dans le sens où elle se prolonge même au sein du milieu hospitalier?; Comment se construit la prise de décision d'accès aux soins et aux choix

---

<sup>1</sup> Mohamed MEBTOUL.,(2004) :« *La médecine face aux pouvoirs : L'exemple de l'Algérie* »,Socio-anthropologie, algérie .

<sup>2</sup> Claudine HERZLICH, JANINE Pierret.,(1984) : « *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison* ». Paris, Payot, 1984, 295 p

du parcours thérapeutique ?; Quelles sont les personnes qui participent à ce processus décisionnel et à ce choix? La mise en pratique d'une stratégie d'accéder aux soins dans les structures publiques est elle une action individuelle ou se construit dans un réseau socialement relationnel ? La production de la santé ne se pratique pas seulement dans les espaces de santé. L'espace domestique participe fortement à cette production qui est d'ailleurs souvent un travail invisible, non rémunéré et très peu reconnu. La notion de production de santé<sup>1</sup> trouve confortablement sa place dans notre réflexion. Les discussions avec les alters, ont-elles des effets sur la production des représentations sociales de la maladie à sa pathologie? . Les premières étapes de prise en charge du malade se pratiquent dans un champ social restreint par les membres de sa famille et de son entourage social, est-elle une forme de solidarité spontanée de type familiale?

#### Le niveau interactionniste et lien social

Sur le plan interactionniste (comportements, indépendance, échange capitaux et usage du CS), Tout se passe comme si, dès que l'utilisateur est orienté vers les structures de santé pour des motifs multiples il est socialement prédisposé à échanger des rapports sociaux avec les acteurs de son entourage social par le biais des relations interindividuelles (lien social) sous ses différentes formes<sup>2</sup>. Le modèle culturel, l'organisation sociale et la structure familiale sont faits pour inciter l'agent social à avoir les dispositions qui permettent le tissage des liens sociaux dans leurs champs d'appartenance. Il peut y avoir des individus, qui, de par les formes de capitaux possédés (capital économique, culturel, social et symbolique), sont plus déposé que d'autres à parler de leur pathologie et à échanger socialement avec les autres dans le domaine de la santé, et plus exactement dans l'action d'accès aux soins. Donner et recevoir en contre partie et redonner, reste le principe de ces échanges sociaux. L'importance des échanges sociaux (des différentes formes de

---

<sup>1</sup> Geneviève CRESSON.,(1995) : « *Le travail domestique de santé* ». Paris, L'Harmattan, 1995, 346 p.

<sup>2</sup> TODD E.,(1996) : « *L'illusion économique* » : essai sur la stagnation des sociétés développées. Paris, édition Gallimard.

capitaux) et les attentes normatives des usagers se réalisent selon leurs positions ou leurs inscriptions dans leurs champs sociaux et le niveau de besoin d'accès aux soins (le niveau de prestation de soins demandé).

Le recours aux liens sociaux est la passerelle incontournable de toutes les étapes de la prise en charge de la maladie jusqu'à l'accès aux services de soins gratuits. Finalement la mobilisation des ressources utiles à l'accès aux soins et qui sont insérées dans les réseaux de discussion de la patiente n'est qu'une traduction obéissante aux attentes normatives de notre société.

La vérification de l'hypothèse sur la configuration élargie de liens sociaux renforce l'autonomie de l'individu ; accompagnée aussi de fragilités , elle exige des individus forts , capables de trouver dans leurs entourages les ressources pour arriver à leurs objectifs ; elle peut avoir pour effet d'abandonner les individus les plus défavorisés et préserver les plus avantagés par leurs ressources mobilisables face aux risques de perdre à la fois le respect et l'estime de soi dans le milieu social ou il est inscrit ; il est possible, à travers l'exploitation des enquêtes de trajectoires individuelles et collectives de déceler la démarche pour accéder aux services de soins. Les malades cherchent à mobiliser les ressources utiles dans leurs réseaux de soutien pour des fins instrumentales. Analyser le lien social sans référence aux liens sociaux multiformes (fondées sur la reconnaissance et la protection) qui rattache l'individu aux groupes et à la société dans son ensemble (vision globale sur les rapports entre les différents types de lien sociale ) ne permet pas de décrypter l'objet de notre étude "logique d'accès aux soins" dans son processus social le plus global possible ; ce qui nous oriente à redécouvrir(inventorier ) les différents types de lien social dans le milieu social de notre champ de recherche.

Elias se sert de l'image d'un filet pour illustrer ce qu'il nomme une configuration. « *Un filet est fait de multiple fils reliés entre eux. Toutefois ni l'ensemble de ce réseau ni la forme qu'y prend chacun des différents fils ne s'expliquent à partir d'un seul de ces fils, ni de tous les fils eux-mêmes ; ils*

*s'expliquent uniquement par leur association, leur relation entre eux »*<sup>1</sup>. Nan Lin considère que ce maillage de relations dans les liens sociaux comme un réseau réticulaire.

On peut distinguer quatre types de lien social selon serge "Paugam"<sup>2</sup>. Le lien de filiation qui relève de la socialisation familiale, le lien de participation électif relève de la socialisation extra-familiale, le lien de participation organique qui se caractérise par l'apprentissage et l'exercice d'une fonction, et le lien de citoyenneté qui repose sur le principe d'appartenance à une nation. Les quatre liens proposés par "Paugam" sont fortement présents dans les réseaux de discussion du malade. Quels types de liens doit développer l'individu dans son milieu social pour accéder aux services de soins dans les structures publiques? Les quatre types de liens sociaux que nous avons indiqués précédemment sont entrecroisés, et chacun d'eux apporte sa contribution au tissage qui enveloppe les membres d'une société. Mais on a besoin de mobiliser un type de lien pour chaque type d'interaction entreprise dans la logique sociale d'accès aux soins.

Il ne s'agit pour lutter contre l'exclusion de substituer un lien à un autre en espérant ainsi trouver un modèle unique, mais à renforcer chacun d'entre eux, à agir pour que chaque type de lien s'entrecroise réellement avec les autres et permette ainsi la mobilisation des ressources nécessaires à l'accès aux services de soins. Vers quelles formes de lien social l'utilisateur s'oriente afin de mobiliser les sources sociales utiles à l'accès aux soins?; Doit-il dépasser les liens familiaux et chercher une passerelle pour passer du privé au public ?; Existe-t-il face à l'imperméabilité des barrières immatérielles pour l'accès aux services de soins, un type de lien qu'il faudrait renforcer en priorité ?. La force des liens est une caractéristique élémentaire dans le choix du type de lien que l'utilisateur entreprend avec les acteurs sociaux. Les liens forts sont ceux que l'on a avec des amis proches (il s'agit de relations soutenues et fréquentes). Les liens faibles sont faits de simples connaissances. Les liens faibles

---

<sup>1</sup> NORBERT Elias,(1991) : « *La société des individus* », (1ère édition en allemand, 1987), Paris, Fayard, 1991.

<sup>2</sup> Serge PAUGAM.,(2008) :« *Le lien social* »,Coll. Que Sais-Je?, éd. PUF, 2008, 128 p

sont dits "forts" s'ils sont diversifiés. Ils permettent de pénétrer d'autres réseaux sociaux que ceux constitués par les liens forts. Sur quelles forces de lien l'utilisateur devrait compter le plus, pour accéder aux services de soins? A quel niveau faut-il chercher ces liens faibles et quels moyens possibles sont à mobiliser ? Pour illustrer son propos, "Granovetter" prend l'exemple d'un chercheur d'emploi.

L'agent (A) qui cherche de l'emploi uniquement à partir de ses liens forts aura moins de chance de trouver un emploi que l'agent (B) qui fait appel à la fois à ses liens forts et à ses liens faibles. En effet, à l'intérieur du même réseau social, faire appel uniquement aux liens forts ne procure pas d'avantage à l'agent (A) dans la recherche d'emploi par rapport à l'agent (B) : (A) et (B) mobilisent les mêmes liens forts, donc les mêmes informations procurées par ces liens forts. Par contre l'agent (B), en mobilisant ses liens faibles, possède un avantage sur l'agent (A). Dans la mesure où les liens faibles sont de simples connaissances, ils ne sont pas systématiquement partagés par l'agent (A). L'agent (B) se trouve détenir de ce fait, potentiellement plus d'informations que l'agent (A) concernant les opportunités d'emploi. Dans son article, Granovetter part d'une définition de la force d'un lien comme « une combinaison (probablement linéaire) de la quantité de temps, de l'intensité émotionnelle, de l'intimité (la confiance mutuelle) et des services réciproques qui caractérisent ce lien »<sup>1</sup>. Cette logique est-elle aussi valide dans le processus d'accès aux soins ?; si oui, peut-on la vérifier dans notre contexte sociologique ?

Au niveau microsociologique, la vie sociale est faite de relations interpersonnelles. Les individus sont insérés dans un ensemble de relations. Cet ensemble de relations est couramment appelé « *le réseau personnel* » de l'acteur.

Sous la contrainte du mal, le malade reste inefficace à la construction de ces logiques. Cette fonction (représentations sociales et interprétations profanes de la

---

<sup>1</sup> GRANOVETER M., (1973): « *The strength...* opcit, pp. 1360-1380

maladie) est co-accomplie par son réseau personnel. Notre étude s'inscrit dans une vision globale qui vise principalement à déterminer les différentes étapes constituant ce processus social.

Le réseau personnel de l'individu est composé de réseau de confidences et de réseaux de soutiens expressifs et instrumentaux. Le premier est souvent sollicité pour les intimités et les confidences, les ressources sociales insérées dans le sous ensemble de discussion sont mobilisées pour des fins informationnelles et cognitives, et le troisième réseau est composée de ressources sociales capables de permettre au malade l'accès aux soins. Peut-on considérer qu'avoir des ressources sociales utiles à l'accès aux soins est une condition suffisante ?

Les réseaux personnels des acteurs se caractérisent par leur multiplicité, c'est-à-dire par la variété des échanges qu'ils mettent en place : les individus mobilisent les membres de leurs réseaux personnels pour des fins diverses et non exclusives. Parmi l'ensemble des échanges possibles, certains concernent la maladie, les traitements, les problèmes liés à l'accès et le monde médical en général.

Au sein des réseaux personnels, il existe donc « un système référentiel profane » composé des personnes auprès desquelles les individus discutent de questions médicales et demandent conseil et soutien. Ces échanges sur la maladie, les traitements et le monde médical ne sont pas uniquement sollicités dans les situations où les individus présentent un état de santé défaillant : « il existe un grand nombre d'études [...] qui confirment l'importance de ce processus social qui consiste à demander conseil avant, pendant et même après que se pose un problème de santé. »<sup>1</sup>. Cependant, en règle générale, la survenue de symptômes et la découverte de la maladie incite les individus à mobiliser leurs systèmes référentiels profanes. En effet, lorsqu'ils sont confrontés à un problème de santé particulier, les individus veulent savoir ce qui ne va pas et ce qu'il faut faire. En mobilisant certains membres de leurs réseaux personnels, les individus recherchent des informations ou des avis leur

---

<sup>1</sup> FREIDSON E.,(1984) : « *La profession médicale...*opcit.

permettant d'estimer si leur état de santé nécessite l'intervention de professionnels ou pas : « la maladie n'est rien d'autre qu'un mode de socialisation de la maladie et du trouble : quelle que soit la forme qu'elle prenne, elle suppose l'emprise des relations sociales sur l'individu, dans la mesure où la pathologie et le trouble interpellent divers réseaux sociaux à travers lesquels s'élaborent la détermination de la maladie et le mode d'intervention approprié et les ressources utiles à l'accès aux soins.

Parler à des parents, des amis, des voisins ou des collègues, de sa santé et du fait que l'on va mal, engendre la mise en place de diagnostics profanes qui poussent les individus à se faire soigner. Ainsi, « tout le processus de recherche d'aide implique l'existence d'un réseau de consultants, s'étendant du domaine intime et informel du noyau familial, en passant par des profanes successifs, de plus en plus éloignés, spécialisés et autorisés pour en arriver au professionnel »<sup>1</sup>. Le recours aux soins médicaux génère donc des hiérarchies dans les conseils recherchés où les avis profanes et professionnels se succèdent.

Pour accéder aux soins, les individus ne se contentent pas de l'avis des professionnels de santé mais recherchent au contraire, des informations médicales dans différents champs de la vie sociale. Les stratégies déployées par les individus pour accéder aux informations médicales qui les concernent présentent des configurations diverses sont elles les mêmes chez toutes les femmes atteintes du cancer du sein ? Est-il possible de combiner les avis profanes et professionnels ? Existe-il une catégorie de malades qui mobilise abondamment les conseils profanes au détriment des avis professionnels ? Ou qui préfèrent substituer les avis professionnels aux conseils diffusés par les membres de leurs réseaux personnels ? Quelles sont les formes possibles de ces structures ?

Il semblerait que les caractéristiques de la maladie déterminent les stratégies mises en place pour leur soutien expressif. Les individus atteints de pathologies graves sont plus incités à utiliser des stratégies qui engagent des professionnels que

---

<sup>1</sup> FREIDSON E.,(1970) : « *Influence du client sur l'exercice de la médecine* », in Herzlich C. (Dir.), *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, pp. 225-238.

ceux souffrant de maladies chroniques. Dans cette perspective, les systèmes référentiels profanes tendent à occuper une place centrale lorsque les malades sont exposés à des pathologies bénignes ou à caractère chronique. Cela dit, le fait que les malades confrontés à des pathologies sévères privilégient les avis des professionnels de santé qu'ils consultent plutôt que ceux émis par des relations profanes, ne signifie pas pour autant que le système référentiel profane n'est pas sollicité. Dans ce cas, quel est le système référentiel qui influence le plus sur la patiente atteinte du cancer sur leur statut de malade ?

Ces conclusions attirent l'attention sur le fait que les avis des profanes ont moins de poids que les avis professionnels, pour prendre une décision médicale importante. En d'autres termes, il ne faut pas négliger l'influence des systèmes référentiels profanes dans la trajectoire médicale des individus : non seulement ces réseaux de conseil profanes sont mobilisés tout au long du cheminement thérapeutique des individus, mais ils interviennent également en amont des problèmes de santé - c'est-à-dire avant la survenue des symptômes - par les informations générales qu'ils diffusent sur la maladie et le monde médical, et avant le recours aux institutions de soins, en encourageant ou dissuadant les individus de recourir à des professionnels de santé pour se soigner.

La structure des réseaux personnels varie selon l'âge et la catégorie sociale des individus. D'une manière générale, la sociabilité diminue et se modifie avec l'âge : plus les personnes vieillissent, plus la taille des réseaux personnels se réduit et plus la proportion des relations familiales augmente au détriment des relations amicales. La sociabilité familiale est plutôt caractéristique des catégories femmes au foyer, alors que les catégories en activité professionnelle, ont des relations amicales plus développées. Autrement dit, les individus appartenant aux classes femmes aux foyers tendent à développer une sociabilité interne (centrée sur les relations familiales et proches) contrairement aux individus dont le statut social est élevé, qui présentent une sociabilité tournée vers l'extérieur du foyer. Dans cette perspective, les individus les plus jeunes et/ou occupant les positions sociales les plus élevées, sont favorisés du

point de vue de la mobilisation des ressources sociales insérées dans leurs réseaux. A quel niveau sont insérées ces ressources ?

Ces systèmes référentiels profanes, en tant que réseaux de relations personnelles, ont des *structures relationnelles* distinctes.

D'une part, ces différences de structures relationnelles permettent l'exercice d'une influence plus ou moins forte sur les comportements des acteurs et permettent donc à l'individu des marges décisionnelles plus ou moins étendues. Un individu inséré dans un réseau dense est beaucoup moins autonome dans la mesure où la pression normative des membres de son réseau est beaucoup plus prégnante : un réseau personnel dense met en place un contrôle social beaucoup plus contraignant pour le malade.

D'autre part, l'accès des malades aux informations médicales est également limité par les structures de leurs réseaux personnels : on peut tout d'abord penser que plus le réseau personnel d'un individu est étendu, plus ce dernier aura accès, par son réseau de soutien expressif, aux informations concernant sa pathologie, aux traitements qui s'y rattachent et au recours aux soins possibles.

De plus, selon les besoins recherchés, pour accéder aux soins, tous les malades ne s'adresseront pas aux mêmes personnes au sein de leurs systèmes référentiels profanes, mais choisissent les personnes qui, selon eux, semblent les plus qualifiées ou les plus à même de les orienter dans leurs choix. Aussi, cette recherche d'aide auprès de profanes est-elle limitée par la structure relationnelle des réseaux personnels ?

Ainsi, selon la taille du réseau et suivant la structure des liens qui unissent les individus entre eux, tous les malades n'ont pas le même potentiel de soutien.

Les relations interpersonnelles peuvent être classées en fonction de leur force. Il est notamment possible de distinguer les « liens forts » des « liens faibles » à partir de quatre critères: le temps consacré à la relation, la présence d'échanges affectifs

intenses, le degré d'intimité, et la régularité de services réciproques. Pour "Granovetter", les liens forts tendent à être transitifs et donc à créer des zones fermées contrairement aux liens faibles qui constituent des ponts entre des groupes d'individus. L'information circulant au sein d'un réseau constitué de liens forts devient donc rapidement redondante et c'est *via* les liens faibles que les individus peuvent accéder à une information nouvelle ou obtenir une recommandation.

Ces réseaux possèdent des structures différentes, notamment quant à la nature, à la force et au nombre de relations présentes en leur sein. Les réseaux personnels permettent l'échange de ressources diverses (informations, biens, services, affection), en fonction de la structure même des réseaux dans lesquels ces ressources s'échangent. De plus, les réseaux personnels font peser des contraintes sur les acteurs à cause du contrôle social que leurs membres exercent. Ainsi, « le champ d'action d'un individu est structuré par la diversité, la force, la nature des relations où il est engagé »<sup>1</sup>. Dans cette perspective, connaître l'univers social des individus et son agencement permet de comprendre leurs actions puisque les réseaux personnels définissent non seulement les possibilités de mobilisation de ressources mais également l'étendue du contrôle social potentiel.

"Mark Granovetter" distingue trois types de relations entre individus. Les liens faibles, les liens forts et l'absence des liens. La force d'un lien est déterminée en fonction de la quantité de temps partagé, de l'intensité émotionnelle, de l'intimité (la confiance mutuelle et les services réciproques qui caractérisent ce lien). Pour atteindre des contacts indirects, un individu doit passer par les liens de ce secteur « faible » ; ce type de lien est donc essentiel lorsque l'on s'intéresse à la manipulation du réseau par l'individu. Pour mobiliser les ressources sociales, utiles à l'accès aux soins, la force des liens est-elle dans les liens faibles ou dans les liens forts ?

L'objet de notre recherche part d'un constat de terrain qui est celui de l'existence au sein de la population d'une forme de solidarité naturelle face aux

---

<sup>1</sup> FERRAND A.,(1993) :« *L'analyse des réseaux personnels* ». Travaux présentés pour l'obtention de l'habilitation à la direction de recherches en Lettres et en Sciences Humaines, Lille, Université des Sciences et Technologies de Lille , p 14.

problèmes d'accès aux soins. Une solidarité qui, dans certains cas, permet aux malades en situation de refus d'accès, de pouvoir mobiliser les ressources nécessaires pour l'accès aux soins de santé. Cette solidarité qui n'est ni formelle, ni officielle, s'exprimerait dans les moments où un individu traverse des situations difficiles.

Souvent, le réseau familial, le cercle social intime, est la première source d'aide sollicitée pour une première étape de prise en charge d'un événement social malheureux, comme la maladie. C'est une dynamique d'échange qui peut s'élargir jusqu'aux amis de la famille et voisins en cas d'indisponibilité de ressources au sein des membres de la famille ou pour une aide spécialisée. Cette dynamique sociale dépend étroitement des ressources mobilisables par les individus (temps, argent, relations etc).

La solidarité familiale (dynamique d'échange sociale), est donc une notion très large ; d'une part, elle inclut dans son contexte d'autres notions connexes telles que l'aide, le soutien, l'entraide, les échanges et les dons ou encore la sociabilité et, d'autre part, elle concerne la famille élargie ou le réseau familial ainsi que l'entourage social (voisinage, ami de la famille et collègues de travail). Dans le processus de solidarité familiale et à travers ses caractéristiques, est-il possible d'identifier cette interaction dans l'entourage sociale du malade ? Quelles sont donc les ressources, autres que matérielles, mobilisées dans les différentes formes de solidarité qui avantagent l'accès aux soins dans les structures publiques ? Comment les membres de la famille se départagent les tâches constructives au parcours thérapeutique qu'il faut pour le malade?. L'intervention des membres de la famille est-elle suffisante pour la prise en charge du malade ou faut-il faire intervenir d'autres personnes? Si oui, qui sont-elles et quelle est la nature de leur lien avec la famille?; La mobilisation des ressources sociales est-elle une condition pour accéder aux soins gratuits?. Peut-on mettre en œuvre d'autres types de capitaux pour accéder aux soins dans le secteur public qui est gratuit? Les membres du réseau familial ne peuvent répondre à chaque fois à tous les besoins, que ce soit pour des raisons de disponibilité, de conflit,

d'éloignement géographique, mais également de compétences ou de fonctionnement de la famille.

Le besoin de relais de soutien qui s'articule avec des aides en provenance d'autres instances sociales comme les réseaux personnels des membres de la famille (voisins, collègues de travail, amis de la famille etc) et du milieu communautaire comme les associations s'imposent. C'est à travers cette articulation du privé au public (de la sphère familiale au réseau le plus élargi possible de la famille), que le deuxième niveau de prise en charge du malade se manifeste d'une façon substitutionnelle ou complémentaire. L'intervention des membres de la famille est-elle suffisante pour la prise en charge du malade ? ou faut-il faire intervenir d'autres personnes ?; qui sont-elles et quelle est la nature de leur lien avec la famille?. L'idée est bien ici de comprendre d'abord « comment ? » avant de pouvoir répondre « pourquoi ».

Pour dire que la solidarité, se définissant comme étant l'existence de liens sociaux, se manifeste par des conduites (pratiques sociales) d'entraides réciproques entre les membres d'un groupe, elle s'assimile à une relation d'interdépendance entre des personnes ayant la conscience de partager les mêmes intérêts ou d'appartenir à un même groupe social ; enfin elle est appréhendée comme étant l'existence de liens qui unissent les membres dans un groupe donné ; ainsi les liens sociaux sont des formes qui tiennent les individus à des groupes sociaux et à la société, qui leur permettent de se socialiser, de s'intégrer à la société et d'en tirer les éléments de son identité. En clair, par le lien social, il faut entendre la diversité des types de relations qui unissent les membres du groupe social. Sous ce rapport, la prise en charge du malade revêt dans son fonctionnement toutes ces caractéristiques, c'est-à-dire l'esprit d'appartenance à un groupe, l'assistance mutuelle, aides symboliques, matérielles et idéologiques. La solidarité familiale comporte-elle toutes ces formes de réseaux de discussion ? Y'a-t-il un sous ensemble de réseau particulier qui caractérise le cercle familial ?

Elle démontre en premier lieu l'existence de soutiens confidentiels, expressifs et instrumentaux en milieu domestique qui ne sont qu'une forme de solidarité sociale au sein de cette population d'étude. Cette dernière permet, dans certaines situations, l'accès aux soins qui sont devenus difficiles face aux barrières de nature immatérielle. Mettre en évidence l'usage des capitaux nécessaires à la mobilisation des ressources efficaces à l'accès aux soins est l'une de nos préoccupations pour cette étude. Cette mobilisation s'impose dans notre champ de réflexion.

La question de départ ainsi que le travail de pré-enquête constituent la phase de rupture nécessaire quant à l'approche de l'objet d'étude « *le projet de recherche ayant été provisoirement formulé sous la forme d'une question de départ, il s'agit d'atteindre une certaine qualité d'information sur l'objet étudié et de trouver la meilleure manière de l'aborder ; c'est le rôle du travail d'exploration* »<sup>1</sup>

Par la mobilisation et l'usage de ces ressources sociales, utiles à l'accès aux soins dans les établissements publics, l'articulation entre les deux niveaux d'analyse, à savoir les représentations sociales et l'analyse des réseaux sociaux et qui sont distinctes mais complémentaires, est possible. Pour des raisons opératoires mais, aussi, parce qu'il est le plus visible sur le terrain d'étude, l'accès aux soins dans les services publics qui a été retenu. Il s'agissait alors de construire un objet différent de l'étude « les pratiques solidaires et sociales relatives à la maladie », puisque ces dernières n'apparaissent pas nécessairement dans le processus d'accès aux soins.

Les principaux concepts mobilisés quant à cette approche se sont peu à peu révélés, en lien avec le terrain et le travail bibliographique. Il s'agit essentiellement des thématiques liées à la culture, à la production de la santé, au lien social, aux ressources sociales, à la solidarité et enfin aux réseaux de discussions. Ces diverses notions ont constitué les points de départ à partir desquels la recherche a pu prendre appui et la problématique se délimite.

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 71.

Cette approche théorique renvoie à la manière d'aborder l'étude et au champ conceptuel dans lequel ce dernier viendra s'inscrire. Compte tenu des éléments préalablement récoltés par le biais des observations, l'étude tend à s'inscrire dans un cadre principalement qualitatif. Formuler la problématique revient à prendre en compte cette dimension « *l'objectif principal de cette forme de recherche qualitative est de développer de la théorie. Pour ce faire il est nécessaire de formuler une question de recherche de manière à ce quelle permette la flexibilité et la liberté d'explorer un phénomène en profondeur[...] Même si la question de départ débute de manière large, elle devient progressivement plus étroite et plus ciblée durant le processus de recherche, au fur et à mesure que les concepts et leurs rapports respectifs sont découverts[...] la question de recherche d'une étude qualitative est une déclaration qui identifie le phénomène à étudier; elle informe les lecteurs des intentions spécifiques de découvertes du chercheur.* »<sup>1</sup>. La délimitation de la question de recherche fait suite à la question de départ tout en la précisant ; il est possible de la formuler de cette façon : comment l'acteur social construit son parcours à l'accès aux soins en mobilisant les ressources sociales nécessaires dans son entourage social ?.

Une fois la problématique définie, il faut présenter le modèle d'analyse dans lequel cette dernière va prendre place ainsi que les questionnements qui découlent de cette interrogation.

#### 4.1.2 L'hypothèse.

Il convient toujours de construire le réel et de rappeler « *que dès que la science a pris certaines distances vis-à-vis de ses propres investigations pour tenter d'en dégager les présuppositions et les implications , une question très délicate se pose au sujet des interactions entre, d'une part, la recherche et d'autre part, ce que l'on pourrait appeler d'un mot ambigu le réel, en désignant par la le monde concret , perçu et vécu dans lequel nous nous situons* » ;<sup>2</sup> malgré que notre perspective méthodologique a pour objectif de construire un corpus d'hypothèses plausible,

---

<sup>1</sup> Enselm STRAUSS, Juliet CORBIN., (2004) : « *les fondements de la recherche qualitative* », trad.fr., fribourg. Ed. saint-paul,p.65 1<sup>er</sup> éd. Américaine : 1990)

<sup>2</sup> FERREOL Gilles, DEUBEL Philippe., (1993) : « *Méthodologie des sciences sociales* », Paris, Armand Colin, p. 89.

l'unique hypothèse mérite quand même d'être construite suivant le principe hypothético-déductif. Notre hypothèse permet de faire le lien entre l'approche théorique et l'approche empirique ; les difficultés d'accès aux soins résultent des défauts de fonctionnements de ces structures publiques.

« *L'hypothèse est une proposition de réponse à la question posée. Elle tend à formuler une relation entre des faits significatifs. Même plus ou moins précise, elle aide à sélectionner les faits observés. Ceux-ci rassemblés, elle permet de les interpréter, de leur donner une signification qui, vérifiée, constituera un élément possible de début de théorie* »<sup>1</sup>. Les origines des thèmes abordés par l'hypothèse sont variées : « *Elles peuvent naître d'observations courantes portant sur des faits de la vie quotidienne, ou de faits découverts au cours d'une recherche ayant d'autres objectifs [...]. Les hypothèses peuvent également se présenter comme résultat d'une élaboration purement théorique.* »<sup>2</sup> Dans le cadre de cette recherche, l'hypothèse découle principalement des premières observations effectuées, ainsi que de constructions théoriques, notamment pour les thèmes relatifs aux problèmes d'accès aux soins.

Pour la question de régulation à l'accès aux soins, une hypothèse relative aux dysfonctionnements des services de soins des établissements publics, a été retenue. Elle constitue des propositions de réponses provisoires à la question posée par une seule partie de la problématique. Cette dernière sera ensuite appliquée à une vérification lors du travail bibliographique. Elle favorise l'organisation de la recherche et, plus spécifiquement, de la méthodologie qui sera utilisée lors du travail de terrain. En outre, le corpus de propositions provisoires est en continuité avec le modèle d'analyse développé, ainsi qu'avec les premiers éléments recueillis lors de la pré-enquête et elle se formule de cette manière : *Les problèmes liés à l'accès aux soins publics sont les résultats des politiques et des réformes du secteur de santé en*

---

<sup>1</sup> Madeleine GRAWITZ., (2001) : « *Méthodes des sciences sociales* », Paris, Dalloz, p. 398.

<sup>2</sup> Ibid., p. 399.

*Algérie. Ces politiques tardent à donner les résultats, tant promis par les responsables qui se sont succédé à la tête du ministère de tutelle.*

Cette hypothèse englobe à la fois le modèle de régulation à l'accès aux soins dans les établissements publics sur le territoire national, les réformes des politiques et les défaillances de dimension financières, techniques et humaines, les rendant inefficaces. Le statut de l'hypothèse dans les parties restantes de notre problématique est temporairement absent. La perspective ethnosociologique ne s'appuie pas sur la méthode hypothético-déductive. L'analyse des récits de pratiques des malades atteint du cancer de sein chez les femmes et l'exploitation des observations participatives sur le terrain d'enquête nous permettront de construire en fin d'analyse un modèle pour cet objet d'étude. Ce choix méthodologique sera clarifié dans le chapitre méthodologique.

Ainsi, il est question d'articuler de manière logique la problématique, les concepts, les schèmes utilisés et l'hypothèse, afin de constituer un cadre d'analyse qui servira de guide pour le déroulement de l'enquête. Il est important de ne pas oublier que l'objet de recherche est bien construit et, par conséquent, que des choix (théoriques et méthodologiques) sont sans cesse effectués afin de mettre en place une réalité observable.

L'hypothèse doit en effet répondre à plusieurs critères concernant ses conditions de validité : *« Elle doit avant tout être vérifiable ;pour cela utiliser des concepts communicables, c'est-à-dire que les deux termes mis en relation par l'hypothèse doivent être définis, si possible de façon opératoire, en tout cas, de façon à permettre des observations précises»<sup>1</sup>*. La définition des termes occupe une place essentielle, afin de savoir de quoi il est exactement question. Ce sujet sera traité ultérieurement. Ensuite, l'hypothèse a pour objectif de *« mettre en cause des faits réels et ne pas comporter de jugements de valeur »* et doivent se *« rattacher à une théorie existante, c'est-à-dire d'être en conformité avec le contenu*

---

<sup>1</sup> Ibid, p. 400

*actuel de la science* »<sup>1</sup>. En effet, en sociologie notamment, la question des méthodes doit être prise en compte. Une même hypothèse, reproduite avec une méthodologie différente, n'aboutira pas nécessairement aux mêmes conclusions : « *Ce qui apparaît fondamental, ce n'est pas tellement le résultat en lui-même auquel on est parvenu, c'est-à-dire l'idée de scientificité telle qu'elle prédomine aujourd'hui en physique, mais bien plutôt la nature du processus autorisant une telle référence. La clé d'intelligibilité nous est livrée par les interactions entre méthodes et objets* »<sup>2</sup>. En outre, une hypothèse doit pouvoir être soumise à des « *énoncés contraires* », afin de permettre une « *vérification* » : « *Une hypothèse peut être tenue pour vraie (provisoirement) tant que tous ses contraires sont faux.* »<sup>3</sup> Les critères de validité des hypothèses ne font pas nécessairement consensus, mais il faut prendre en compte l'idée que, dans tous les cas, et quels que soient les principes retenus, « *on ne démontrera jamais la vérité absolue et définitive d'une hypothèse. Le lot de chacune est d'être tôt ou tard infirmée en tout ou en partie et d'être remplacée par d'autres propositions plus fines qui correspondent mieux à ce que révèlent les observations de plus en plus précises et pénétrantes. Si la réalité ne cesse de se transformer [...] il ne peut en effet en être autrement* »<sup>4</sup>.

Il est utile de garder à l'esprit que les conclusions apportées ne sont jamais définitives, mais permettent essentiellement de favoriser la discussion. Enfin, pour ce qui est des critères de scientificité, « *il appartient [...] aux praticiens concernés d'édifier pas à pas l'approche théorique la mieux adaptée aux caractéristiques et aux propriétés de leur propre champ d'investigation* »<sup>5</sup>. Ainsi, chaque objet étant particulier, c'est bien la rigueur mise en place lors de la conceptualisation et de la méthodologie, en deçà des critères de validité des hypothèses, qui permet d'aborder la notion de scientificité.

Le lien entre sujet et méthode apparaît comme garant d'un critère d'évaluation. Strauss et Corbin considèrent que la présentation du processus de

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 401.

<sup>2</sup> Gilles FERREOL (sous la dir. de), (2002) : « Dictionnaire de sociologie », Paris, PUF, p. 110.

<sup>3</sup> Ibid., p. 137

<sup>4</sup> Raymond QUIVY, Luc VAN CAMPENHOUDT (2006): « Manuel... », op. cit., p. 135.

<sup>5</sup> Gilles FERRÉOL (sous la dir. de) (2002) : « Dictionnaire de sociologie, op. cit., p. 110.

recherche ainsi que l'enracinement empirique peuvent constituer des moyens d'évaluation. Il n'est pas question d'énoncer tous les critères relevés par l'auteur, mais d'en présenter quelques-uns qui peuvent apparaître comme significatifs. Plusieurs d'entre eux portent sur la constitution de l'échantillon et sur les catégories que celui-ci a permis de faire émerger, ainsi que sur le lien entre l'hypothèse et la formulation conceptuelle. En outre, il est important de savoir si les concepts sont reliés entre eux, si la variation est prise en compte, ainsi que de s'attacher à la signification des résultats théoriques. Pour résumer, « *chaque étude de recherche [...] doit être évaluée en fonction des canons et des procédures de la méthode utilisée pour générer les résultats de recherche. [...]. D'autres domaines, comme la validité, la fiabilité et la crédibilité des données ainsi que la valeur de la théorie ont été suffisamment discutés dans la littérature. Les critères que nous avons présentés s'y ajoutent* »<sup>1</sup>. L'évaluation doit à la fois porter sur l'hypothèse, qui doit englober les critères nécessaires à sa scientificité, mais aussi sur la méthodologie et le rapport à l'empirisme.

#### **4.2 Système de santé et réalité algérienne.**

L'expérience de l'Algérie apparaît à ce titre fort instructif. Ce pays, durement éprouvé par l'histoire, s'est engagé dans une stratégie de développement sanitaire originale, basée sur le principe de la « médecine gratuite pour tous », mais assignant aux usagers un rôle de simples « bénéficiaires » et non d'acteurs à part entière. Cette expérience, bien qu'ayant fait l'objet d'études approfondies mais souvent peu accessibles, demeure peu connue à l'extérieur. Ce chapitre tente d'en présenter une analyse critique en intégrant les aspects économiques, sociaux et anthropologiques à la base des rapports entre prestataires de soins et usagers. Les chiffres et les statistiques sur la santé ne constituent pas vraiment une substance pour l'analyse de notre objet de recherche. Nous allons mettre l'accent sur l'analyse des interactions des acteurs sociaux du système pour répondre à une partie de nos questionnements.

---

<sup>1</sup> Les fondements de la recherche qualitative, op. cit., pp. 317 et suiv.

Cette expérience pourrait offrir des éléments de réflexion utiles à d'autres objets d'étude.

#### 4.2.1. Système de santé aperçu historique.

Au lendemain de l'indépendance, l'Algérie disposait de moins de 500 médecins (dont 50 % d'Algériens) pour couvrir une population de 10,5 millions d'habitants. Les indicateurs sanitaires de l'époque se caractérisaient par une mortalité infantile élevée (180 ‰), une espérance de vie qui n'atteignait pas 50 ans et des maladies transmissibles sévissant à l'état endémique, d'une ampleur sans égale, responsables d'une importante cause de décès et de handicaps. Les ressources étant limitées, le ministère de la Santé s'est fixé deux objectifs essentiels face à cette situation : la lutte contre les maladies transmissibles et le développement de l'accès aux soins. L'action sur le terrain se distinguait par la mise en œuvre de programme de santé destiné à la protection des populations et la prévention des maladies prévalentes. À ce titre, la vaccination obligatoire de tous les enfants a été instituée ; le programme d'éradication du paludisme a été lancé avec succès. Le médicament a bénéficié de larges facilités de production, d'importation et de distribution.

La deuxième décennie après l'indépendance a été marquée par trois faits majeurs :

- l'instauration de la gratuité des soins (janvier 1974), ce qui a favorisé un développement de l'accès de la population aux services de soins.
- la réforme des études médicales visant à la fois l'amélioration de la qualité de l'enseignement et le renforcement de l'encadrement, ce qui a permis de disposer d'un grand nombre de praticiens.
- la création du secteur sanitaire, pivot de l'organisation du système national de santé.

#### 4.2.2. Institution de la gratuité des soins.

L'Ordonnance n° 73-65 du 28/12/1973 institue la gratuité totale des soins à l'échelle de l'ensemble des établissements sanitaires publics. Cette mesure s'inscrit dans le train des réformes radicales entreprises à l'époque par un état soucieux de renforcer sa légitimité en multipliant les marques de sollicitude à l'égard des « masses

» (Etat providence). On peut toutefois s'interroger sur sa signification sociale et politique, compte tenu de sa spécificité par rapport à d'autres opérations se réclamant du même principe de justice sociale. En effet, alors que celle-ci s'efforce de répondre en priorité aux besoins élémentaires des couches sociales déshéritées en s'attaquant aux privilèges de groupes minoritaires, la « médecine gratuite » est censée bénéficier à tous les citoyens sans distinction.

Le discours politique officiel, présentant la gratuité des soins comme un « droit inaliénable pour tous les citoyens », n'éclaire guère sur les motifs ou les objectifs précis d'une telle décision à un tel moment (près de douze ans après l'Indépendance). Or, celle-ci peut faire l'objet de diverses interprétations, dont trois au moins paraissent fondées :

- extension généralisée de l'assistance médicale gratuite (AMG), instituée (tardivement) par l'administration coloniale en faveur des « indigents ».
- réponse aux problèmes de trésorerie des établissements publics de soins (du fait notamment des défaillances de l'État et des collectivités locales en matière de règlement des soins dispensés au titre de l'AMG).
- opération s'inscrivant dans le cadre de la politique de redistribution de la rente pétrolière, à des fins de renforcement du consensus social et politique et de légitimation du pouvoir<sup>1</sup>.

Sur le plan économique: Les économistes soulignent le caractère fulgurant de l'accroissement des dépenses liées au service national de santé : les sommes affectées aux services sanitaires passent de 847 millions de DA en 1974 à 4 278 millions en 1984 et 11 441 millions en 1988, soit une multiplication par 13,5 en 14 ans. L'évaluation des dépenses nationales de santé, bien que partielle, montre que leur rapport au PIB passe de 1,6 % en 1973 à 6 % en 1988<sup>2</sup>. Cet accroissement considérable, en termes absolus et relatifs, est-il essentiellement imputable à l'instauration de la médecine gratuite ?

---

<sup>1</sup> KADDAR M., (1992) : « *Les politiques sanitaires...* opcit, p 196.

<sup>2</sup> OUFRIHA F.Z., (1999) : « *Le système de santé : de la régulation centrale ...* opcit.

Sur le plan social : L'industrialisation massive, la multiplication des emplois salariés, le développement généralisé de l'instruction, l'effort d'équipement sans précédent, etc. Autant de phénomènes conjugués à une croissance démographique exceptionnelle, vont contribuer à d'intenses mouvements de population (exode rural effréné, explosion urbaine, migrations diverses...) et, partant, à une recomposition totale des structures spatiales, sociales et culturelles.

Face à cette situation inconfortable, des réactions de la part des usagers et acteurs sociaux du système sont inévitables. Les premières réactions seront des plus mitigées, parmi les couches populaires comme au sein des professions de santé. Aux yeux de larges fractions de la population, confrontées aux pénuries et dysfonctionnements du secteur public, il s'agirait d'une tentative de généralisation officielle d'une « médecine de dernière catégorie », voire même d'une étape vers l'élimination totale du secteur privé, « mieux vaut payer pour être soigné correctement » : cette affirmation récurrente, y compris dans la bouche de gens de condition très modeste, semble résumer alors le sentiment général. De leur côté, les médecins, tout en se demandant en quoi les conditions d'accès aux soins se trouvent réellement modifiées, s'interrogent avec une certaine inquiétude sur les répercussions d'une telle mesure au niveau de leur activité quotidienne et de leurs rapports avec les malades.

### **4.3 Organisation du système à l'accès aux soins.**

L'Algérie, durement éprouvé par l'histoire, s'est engagé dans une stratégie de développement sanitaire originale, basée sur le principe de la « médecine gratuite » instituée par ordonnance le 1 janvier 1974. Les aspects positifs indéniables liés à cette mesure ont néanmoins engendrés certains effets négatifs se traduisant par un relâchement des activités préventives au profit des actes curatifs, et par l'abandon des supports de gestion et d'évaluation dans les établissements de soins.

Afin d'étendre la couverture sanitaire, d'importants investissements au niveau des infrastructures et des ressources humaines ont été consentis, en particulier dans la décennie 80.

A l'instar de la carte sanitaire adoptée en France en 1970, l'Algérie adoptait une carte nationale sanitaire en 1981 en ayant à l'esprit la nécessité de corriger les disparités entre les régions et entre les villes et les campagnes. La carte sanitaire a consacré une hiérarchie des soins à quatre niveaux.

- Niveau A. soins hautement spécialisés
- Niveau B. soins spécialisés
- Niveau C. soins généraux
- Niveau D. soins de premiers recours<sup>4</sup>

L'offre publique est représentée dans le tableau suivant.

Tableau 01 : Infrastructure sanitaire publique.

#### Infrastructures hospitalières

	2011		2012		2013	
	Nbre	Nombre de lits (1)	Nbre	Nombre de lits (1)	Nbre	Nombre de lits (1)
Etablissements publics hospitaliers (EPH) (Ex hopitaux des secteurs sanitaires.)	192	37 442	193	37 545	194	37 769
Etablissements hospitaliers (EH) (Ex hopitaux des secteurs sanitaires.)	04	709	05	849	05	876
Centres Hospitalo-Universitaires (C.H.U)	14	12 171	14	12 312	14	12 500
Etablissement hospitalier universitaire (E.H.U)	01	710	01	759	01	764
Etablissements Hospitaliers Spécialisés (E.H.S)	63	10 816	66	10 863	68	11 298
Maternités Privées*	101	...	105	...	107	...

#### Infrastructures extra hospitalières

	2011		2012		2013	
	Nbre	Nbre de lits	Nbre	Nbre de lits	Nbre	Nbre de lits
Etablissements publics de santé de proximité (EPSP)	271	-	271	-	271	-
Regroupant : - Polycliniques	1 551	3 331	1 601	3 314	1 615	3 539
- Salles de soins	5 491	-	5 545	-	5 634	-
	437	3 099	409	2 996	412	3 167
Pharmacies	9 690	-	10	-	10 438	-
<i>dont privées</i>	8 760	-	9 135	-	9 520	-
%	90,40	-	90,82	-	91,21	-

#### Infrastructures privées

- Cabinet de specialist	6 457		6 776		7 226	
- Cabinet de generalist	6 334		6 335		6 482	
- Cabinet dentaire	5 249		5 368		5 587	
- Cabinet de groupe	402		426		446	

Sources : O.N.S données 2014 annuaire N°44

Les différents niveaux de soins ne sont pas utilisés de manière optimale. Les établissements de soins primaires et secondaires sont sous-utilisés car de nombreux patients ont directement recours aux CHU ou aux établissements hospitaliers spécialisés (EHS). Cette situation engendre des coûts additionnels. La qualité des soins semble également perfectible et encore les pannes fréquentes d'équipements médicaux. En outre, en raison de la qualité insuffisante des prestataires publics, et de l'éloignement de la population globale d'un établissement de soins, le secteur privé se développe rapidement. Ce qui constitue une source importante d'inégalité<sup>1</sup>.

Depuis l'ouverture du secteur de la santé au privé en 1988(décret 88-204), on note une très nette multiplication des cliniques privées, cabinets et centres radiologiques sur tout le territoire algérien. On effectue, on dénombre 390 cliniques opérationnelles en 2009 avec 7200 lits contre 221 cliniques en 2006. L'armée dispose également de ses propres structures de santé qui dépendent de la Direction Centrale des Services de Santé Militaire au sein du Ministère de la Défense Nationale<sup>2</sup>.

La mise en place d'un système de soins de santé moderne a constitué un objectif majeur de l'Algérie.

La nouvelle appellation attribuée au ministère de la Santé le 17 juin 2002 – ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme hospitalière – indique la volonté du pouvoir politique d'impliquer largement le secteur de la santé dans la dynamique des réformes qui doivent en premier lieu bénéficier à la qualité de vie de tous les citoyens, qu'il s'agisse des usagers du système de santé ou de ses prestataires. Pour cela, il devient nécessaire de modifier positivement les modes

<sup>1</sup> République Algérienne démocratique et populaire, MSPRH, Institut National de Santé Public, transition épidémiologique et système de santé, projet TAHINA (contrat n° ICA3-CT-2002- 10011), Novembre 2007 ; p 42.

<sup>2</sup>Le marché de la santé en Algérie, Missions économiques, Ambassade de France en Algérie, novembre 2006.

actuels d'organisation, de gestion et de fonctionnement des établissements de santé.

La politique de développement de l'Algérie indépendante a permis l'édification d'une infrastructure sanitaire diversifiée et décentralisée, tenant compte des aspects socioéconomiques, géographiques et épidémiologiques.

Le décret exécutif n° 07-140 du 19 mai 2007 portant création, organisation et fonctionnement des établissements publics hospitaliers et des établissements publics de santé de proximité, transforme les Secteurs Sanitaires (comprenant hôpitaux, polycliniques et dispensaires) en établissement public hospitalier (EPH) et en établissements publics de santé de proximité (EPSP). Cette nouvelle carte sanitaire permet une décentralisation de la gestion des polycliniques et dispensaires.

La demande en soins spécialisés s'est accélérée sous l'effet de plusieurs facteurs dont l'amélioration de l'accès aux soins de base, l'émergence des maladies chroniques, l'orientation curative exagérée des services de santé et le progrès des sciences et techniques médicales.

Plusieurs contraintes sont à relever dans l'offre de soins dans les structures sanitaires publiques, l'une de ces nombreuses contraintes réside dans l'insuffisance de la couverture médicale.

#### **4.4 Acteurs et usagers face au système de soins.**

##### **4.4.1 Acteurs sociaux du système et facteurs d'insatisfactions.**

Bien que présentée généralement comme un problème général, la « pénurie » résulterait moins d'un déficit global en matière d'équipements et d'instruments de travail, que d'une répartition inadéquate de ceux-ci, source de multiples dysfonctionnements. Le « manque » de moyens et les mauvaises conditions de travail permettent de justifier par avance les manquements éventuels à certaines règles de la profession (celles applicables dans un contexte matériel « normal »). Cette attitude générale se trouve fréquemment renforcée par le sentiment d'un

décalage profond entre le niveau de qualification et la nature des tâches quotidiennes. Les chefs de service et autres responsables se plaignent de consacrer un temps excessif à des tâches purement administratives (même s'ils conçoivent difficilement d'en déléguer une partie à leurs collègues ou subalternes) au détriment de la pratique médicale et des malades. De leur côté, la majorité des praticiens, exerçant soit dans des services hospitaliers surchargés, soit dans des structures périphériques « sous-équipées », se plaignent de la « pression » continue qu'ils subissent de la part de malades trop nombreux (et souvent exigeants), ce qui leur imposerait de soigner à longueur de journée à un rythme incompatible avec l'établissement de saines relations thérapeutiques, en leur ôtant par ailleurs toute possibilité de « perfectionnement », réduisant ainsi leurs chances (réelles ou supposées) de promotion.

L'impossibilité de suivre effectivement les cas jugés « intéressants » est une source de frustration permanente pour un grand nombre de spécialistes et même de généralistes. Cela est lié pour une large part aux problèmes d'articulation entre les différents niveaux du système de soins : le manque de coordination et de communication entre différents établissements hospitaliers, entre services d'un même établissement ou entre hôpitaux et structures « périphériques » conduit à des blocages générateurs de pratiques perçues comme pertes de temps », à des anomalies ou des ruptures dans la « chaîne des soins » (hospitalisation en surcharge, examens non effectués, etc.). C'est dans un tel contexte, que « l'incompréhension » s'installe chez les usagers.

#### 4.4.2 Les usagers face aux professionnels de la santé.

L'effort considérable de développement des compétences médicales et paramédicales, condition sine qua non d'un accès généralisé aux soins, ne garantit en soit ni une utilisation optimale des dites compétences, ni une collaboration efficace entre professionnels et usagers ; l'une et l'autre vont se heurter rapidement à une multitude d'obstacles d'ordre matériel et administratif, mais également socioculturel.

Les consultations dans les structures de soins publiques se caractérisent dans la grande majorité des cas par l'absence de dialogue réel entre médecin et malade : le premier pose au second un minimum de questions, en maintenant avec lui une attitude froide et distante, dans un souci d'efficacité immédiate. Contrairement au médecin privé qui doit composer avec sa clientèle pour la conserver, il estime que son rôle se limite à traiter le cas médical, le plus souvent en « révisant à la baisse » les demandes, jugées excessives, de celui-ci en matière de traitement. La gratuité des soins étant supposée favoriser l'afflux de « faux malades », il s'attache à décourager ces derniers. La distance fondée sur le savoir exclusif du médecin se renforce même fréquemment au plan linguistique par l'incapacité ou le refus de communiquer en arabe dialectal : le médecin s'exprime essentiellement en français, l'infirmière servant au besoin d'interprète<sup>1</sup>.

Cette « déshumanisation » de la relation médecin/malade semble diversement vécue par les praticiens ; par-delà les justifications courantes (surcharge de travail, manque de moyens, faible niveau culturel des usagers, etc.), certains au moins reconnaissent leur manque d'écoute et de disponibilité : « J'ai l'impression que le malade n'est pas un être humain. Ce sont des cas. Il n'y a pas de relations humaines entre le médecin et le malade (...) On n'écoute plus... Est-ce que c'est les problèmes sociaux ? Je ne sais pas. Peut-être, inconsciemment, le médecin est moins disponible. Je dirais qu'il faut faire des efforts (...) On n'arrive pas à pallier. Il y a trop de monde...

»<sup>2</sup>. Ces propos d'une femme médecin généraliste, ayant huit ans d'expérience et exerçant en polyclinique, sont révélateurs d'un malaise et d'une conscience aiguë du problème, en même temps que d'une difficulté à en appréhender avec précision la dimension sociale.

---

<sup>1</sup> MEBTOUL M.,(1994) :« *Une anthropologie de la proximité...* opcit, p 96-100

<sup>2</sup> Ibid,p 134.

#### 4.4.3 Usager acteur passif face au système de soins.

Quel rôle objectif joue la population dans le cadre de ce système de soins conçu pour elle, mais sans elle?. Cette question délicate est indissociable du contexte politique d'une époque de croissance et de changements rapides, dans lequel l'État joue le rôle d'acteur principal du développement économique et social. En affichant à la fois sa puissance et sa « générosité » à travers la redistribution de la rente pétrolière, la classe dirigeante tend à conforter l'ensemble des citoyens dans une position de consommateurs, bien plus que de producteurs au sens le plus large.

Toute action ou mesure nouvelle est présentée comme un « don » de l'État, en réponse à des « besoins prioritaires » des citoyens, mais excluant toute initiative autonome de ceux-ci ; ce qui ne peut qu'encourager des attitudes d'attente passive parmi les couches populaires. Le système de soins rigide et très centralisé et fonctionne sur la base d'une relation dissymétrique entre des agents « actifs » (les professionnels de santé) et une population considérée comme un agrégat de patients, jamais comme un acteur collectif.

La « participation » à laquelle est conviée la population consiste en une simple et stricte soumission à des règles et dispositions élaborées « au sommet », sur lesquelles elle n'a pas été réellement consultée. La conception d'une « santé communautaire » privilégiant l'initiative de la « base », que les politiques de soins de santé primaires vont s'attacher à promouvoir dans un grand nombre de pays du Tiers Monde au lendemain de la conférence d'Alma Ata de 1978 est ici remarquablement absente. Quant aux médecines « traditionnelles » (non conventionnelles), elles sont tout simplement niées (et rejetées dans l'illégalité). L'approche étroitement médicale qui prévaut, conduisant à « médicaliser » des problèmes de nature sociale tend à déresponsabiliser les citoyens vis-à-vis de la protection de leur santé, considérée comme étant du ressort exclusif de l'État<sup>1</sup>. Dans un tel contexte, les usagers ne sont

---

<sup>1</sup> BRAHAMIA B.,(1991) :« *La dynamique du système de santé algérien : bilan et perspectives* », Thèse Sciences économiques, Montpellier 1,P 318.

que plus sensibles aux dysfonctionnements et aux défaillances d'un système face auquel ils se sentent à la fois dépendants et marginalisés.

La difficulté des structures publiques à faire face à une fréquentation populaire en hausse constante conduit à la dégradation des relations humaines. Dans la majorité des établissements hospitaliers, et même des structures périphériques, toute consultation revêt un caractère traumatisant pour l'usager, soumis à des attentes interminables dans des couloirs ou des salles bondées et sans assurance de passer le jour même : le tout pour un contact aussi bref qu'impersonnel avec un médecin, axé sur la délivrance d'une ordonnance (rarement intelligible pour l'intéressé), marquant le caractère inégal de la relation. C'est cependant avec les agents paramédicaux les moins qualifiés que les rapports sont les plus tendus. Il est vrai que ces derniers sont astreints aux tâches les plus ingrates, et parfois contraires aux principes de la gratuité des soins, comme le fait de demander aux usagers d'acheter eux-mêmes des seringues<sup>1</sup>.

Les tensions les plus apparentes ne reflètent cependant pas les divisions les plus profondes, lesquelles se situent en fait au sein des usagers eux-mêmes, entre diverses catégories sociales élaborant des stratégies distinctes en vue de l'instauration d'un rapport de force favorable. Les plus habiles parmi les usagers, appartenant essentiellement aux couches favorisées, réussissent, en jouant de leurs relations personnelles ou du prestige lié à leur position sociale, ou simplement par la corruption, à s'assurer un maximum de facilités ou d'avantages (réduction du temps d'attente, accès direct aux soins spécialisés, faveurs particulières du médecin, etc.). Les autres font appel à des tactiques parfois subtiles mais aléatoires, tandis que les plus défavorisés se rabattent sur leurs seules « ressources » : la patience et l'humilité. Tout cela met à mal le dogme du droit égal à la santé pour tous, et le sentiment de voir ce droit bafoué peut conduire les plus résignés à l'exaspération : c'est ainsi que les salles d'attente des hôpitaux deviennent fréquemment, dès la fin des années

---

<sup>1</sup> MEBTOUL M.,(1994) : « Une anthropologie de la proximité...opcit, p 162.

soixante-dix, des lieux privilégiés d'expression du mécontentement populaire, et même de critique à peine voilée du pouvoir politique.

L'hôpital exerce sur l'ensemble de la population un double effet d'attraction et de répulsion. Cependant, l'espoir d'un traitement plus efficace l'emporte bien souvent sur les conditions d'accueil éprouvantes, conduisant nombre de patients, même de milieux modestes, à recourir systématiquement aux établissements situés au sommet de la « pyramide » (CHU des grandes villes), souvent au prix de longs et coûteux déplacements, plutôt qu'aux structures « de base ». À l'opposé, certaines petites structures locales sous-équipées permettent l'instauration de relations plus humaines entre usagers et personnel soignant, conduisant même parfois à de véritables formes de collaboration pour résoudre certains problèmes matériels. Mais il s'agit là d'initiatives ponctuelles, fondées sur des liens de proximité, limitées aux échelons « inférieurs », et nullement de formes de participation populaire susceptibles de s'étendre au sein du système.

#### 4.4.4 La part des usagers dans la construction du système.

Certes, la participation populaire, objet de tant de discours, est plus facile à invoquer qu'à mettre en œuvre concrètement. L'expérience de la Turquie, dont la politique sanitaire a intégré ce concept bien avant la reconnaissance internationale du principe de la « santé pour tous », est à cet égard révélateur ; ce pays s'est doté dès 1961 de structures censées assurer une large participation des citoyens aux actions de santé, de l'échelle nationale à l'échelle villageoise, mais celles-ci n'ont pratiquement jamais joué le rôle attendu d'elles<sup>1</sup>. Le problème ne réside pas fondamentalement au niveau de la création de structures, mais de la capacité des responsables sanitaires à partir des priorités définies par la population elle-même à y répondre effectivement, par exemple à travers la mise en place d'un service curatif accessible et efficace ; le dialogue instauré à ce niveau offrant aux usagers une participation active aux

---

<sup>1</sup> ERGÖR G., ÖSTEK Z.,(2000): «*The development of national health policy*» in Turkey, In: Exploring health policy development in Europe, Copenhagen, WHO Régional Publications, European Séries, n° 86,P202 .

décisions les concernant, et aux prestataires de santé l'occasion d'élargir progressivement le cadre de la concertation à des aspects essentiels mais non perçus comme tels par la population<sup>1</sup>.

Instaurer l'accès général et gratuit aux soins de santé dans un pays du Tiers Monde représente une entreprise ardue. Une comparaison systématique entre l'expérience algérienne et celle d'autres pays engagés dans une voie similaire serait certainement riche d'enseignements. La plupart des pays qui ont tenté ce genre d'expérience sont revenus sur leurs ambitions initiales et s'efforcent de mettre au point des formules intermédiaires adaptées aux conditions actuelles, basées principalement sur la diversification des sources de financement, la décentralisation des structures et des formes de contribution financière des usagers adaptées à leur pouvoir d'achat. Il est désormais clair qu'il n'existe pas de formule « idéale » et que ce n'est qu'à partir d'expérimentations constantes, en concertation étroite avec les populations que l'on peut espérer mettre en place des formes répondant de mieux en mieux à leurs besoins. Cela dit, si l'idée d'une prise en charge intégrale du coût de la santé par un État providence est pratiquement abandonnée, la question des modalités de contribution des usagers reste d'une redoutable complexité : elle ne saurait en tout état de cause trouver de solution dans le simple recours au libre jeu du marché. « La santé a bien un prix mais il ne saurait être exclusivement établi par le jeu de l'offre et de la demande. Parce qu'elle est une marchandise politique, la santé requiert toujours des médiations sociales, fussent-elles décentralisées »<sup>2</sup>

La médecine gratuite, dont les dirigeants algériens entendaient faire un acquis « irréversible » pour le peuple, a survécu. Mais a-t-elle néanmoins assuré à la grande majorité des citoyens (sinon à tous) un meilleur accès aux soins, ainsi qu'une amélioration substantielle de leur état de santé ? Cela apparaît incontestable, même si

---

<sup>1</sup> Van BALEN, Van DORMAEL, (1999) :« *Professionnels et usagers des services de santé* », Revue Internationale des Sciences Sociales, 161, 404-405.

<sup>2</sup> HOURS B.(2001) :« *De l'offre de soins au prix de la santé et à la marchandise* », Économie et Sociétés, série F, n° 39, P 1053.

les progrès réalisés au prix d'erreurs coûteuses financièrement et socialement présentent un caractère inégal et parfois fragile. En revanche, on est en droit de penser que bien des erreurs inévitables au départ auraient pu être corrigées par la suite sur la base d'une collaboration minimale entre les principaux acteurs impliqués : personnels de santé, usagers et autorités politiques. Contrairement à d'autres secteurs, où la population s'est vu accorder une certaine marge d'initiative, le secteur de la santé est resté enfermé dans des procédures rigides et verticales, maintenant les usagers dans un rôle passif. Avec la montée des contradictions, exacerbées par la crise générale dans laquelle se débat actuellement le pays, ce secteur fonctionne selon une logique qui contribue surtout au renforcement des inégalités et à l'exclusion des plus démunis sur le plan relationnel. Quelle que soit l'issue de la crise, toute la politique sanitaire du pays est à repenser. Mais l'élaboration d'une nouvelle politique ne saurait cette fois-ci être menée à bien sans la participation directe d'une société civile contrainte par plus d'une décennie de délaissement à ne compter que sur elle-même.

#### **4.5 Désengagement de l'Etat et l'émergence du secteur privé.**

La crise économique et le désengagement de l'Etat de ses principes : La dégradation brutale de la situation économique dans la deuxième moitié de la décennie quatre-vingt va avoir de très graves répercussions sur le système de santé. Le même scénario se reproduit avec la chute brutale du baril de pétrole et cela ne fait que confirmer la thèse que l'économie nationale demeure une économie rentière. Le secteur de la santé est l'un des plus touchés par l'ajustement structurel, imposant des restrictions draconiennes. Les dépenses nationales de santé accusent une chute vertigineuse en valeur absolue comme en valeur relative : leur part dans le PIB tombe de 5,6 % en 1988 à 3,8 % en 1996, tandis que la moyenne nationale par habitant chute de cent vingt US \$ en 1990 à soixante en 1992 et moins de trente en 1996<sup>1</sup>. Le plus grave est la détérioration dramatique du niveau de vie de larges couches de la population, avec ses inévitables répercussions à terme sur l'état de santé.

---

<sup>1</sup> SARI D.,(2001) :« *La crise algérienne économique et sociale. Diagnostic et perspectives* ». Éléments de stratégie, Paris, Publisud,p55.

Parallèlement, le désengagement de l'État et le déficit croissant de la Sécurité sociale rendent illusoire le maintien indéfini de la gratuité des soins ; en février 1995 (période d'intenses négociations avec le FMI), celle-ci est supprimée, en dehors de certaines catégories de malades. La libéralisation progressive du prix des médicaments et la dévaluation continue de la monnaie nationale se conjuguent pour rendre les traitements inaccessibles aux couches sociales nécessiteuses. À partir de 1999, plus d'une centaine de médicaments ne bénéficient plus d'aucun remboursement de la Sécurité sociale. En l'absence de ciblage des catégories sociales devant bénéficier d'une aide des pouvoirs publics, le secteur de la santé publique fonctionne comme instrument d'exclusion<sup>1</sup>.

#### **4.6 L'articulation des sous secteurs, public et privé.**

Dès le début des années quatre-vingt, parallèlement au mécontentement croissant des usagers comme des professionnels de santé, les critiques se multiplient dans les sphères du pouvoir politique à l'égard d'un système dont les performances sont loin d'être à la hauteur des efforts consentis. La crise économique, puis politique, dans laquelle a sombré le pays, va renforcer la contribution à sa remise en cause systématique, sans pour autant permettre l'émergence d'une nouvelle politique sanitaire plus cohérente. Le service national de santé, censé être l'un des piliers de la politique sociale gouvernementale, occupe de plus en plus la position de « maillon faible ». Heureusement que les régions défavorisées sont, occasionnellement, prises en charge par des équipes médicales pluridisciplinaires bénévoles qui viennent des grands hôpitaux du centre (Alger et Tiziouzou).

La dégradation de la situation du secteur public ne manque pas de rehausser l'image et la position de la médecine libérale. L'instauration de la gratuité des soins n'a en fait jamais réellement « lésé » le secteur privé en détournant une partie de sa clientèle vers le secteur public. Elle l'aurait même aidé à consolider sa « part de

---

<sup>1</sup> BEDRANI S., BENSOUIAH R., DJENANE A. M., (2000) : « Algérie », In : *Agricultures familiales et développement rural en Méditerranée*, Paris, Karthala- CIHEAM,107-108.

marché », notamment par le biais de l'obligation du service à mi-temps dans une structure publique, permettant aux praticiens privés de récupérer à leur profit une partie de la demande, en particulier dans les zones rurales et isolées<sup>1</sup>. Qualité d'accueil et capacité d'écoute (même relatives) aidant, les cabinets privés voient affluer une clientèle toujours plus nombreuse, et de toutes origines sociales.

Dès le début des années quatre-vingt, diverses mesures sont prises pour encourager la médecine privée : modulation, puis suppression du service civil, allègement des conditions d'installation des jeunes médecins, etc., l'autorisation d'ouvrir des cliniques privées (en 1990) constituant la dernière étape. Les effectifs des praticiens privés montent en flèche. Cependant, cette hausse fulgurante des effectifs ne s'accompagne pas d'un « déploiement » cohérent et équilibré du secteur privé : la grande majorité des praticiens cherchant à s'installer en priorité dans les grandes villes (surtout universitaires), tandis que les autorités s'efforcent de les orienter vers les zones les plus sous-équipées. En 1984, des mesures sont prises au titre de la révision des procédures d'installation, sur la base d'un découpage du pays en quatre grandes zones (en fonction du degré d'équipement public) : ces mesures bloquent l'installation dans les zones urbaines (IV) et favorisent l'installation dans les zones I et II, à dominante rurale et enclavées. « Cela revient à assurer une médecine gratuite dans les centres urbains où les structures sont plus ou moins suffisantes et une médecine libérale pour les régions déshéritées, soit une médecine publique pour les villes et une médecine privée pour les campagnes »<sup>2</sup>. Ainsi, à travers des mesures parfaitement défendables en soi, on en vient à instituer une sorte de division sectorielle des tâches en contradiction totale avec l'esprit de la médecine gratuite, puisque désormais ce sont surtout les fractions les plus défavorisées de la population (les ruraux) qui doivent payer pour se faire soigner.

---

<sup>1</sup> MAKHLOUFI A.,(1987) :« *Systèmes de soins et politique de santé en Algérie* », Thèse 3e cycle Sciences économiques, Université de Paris 9,p.125.

<sup>2</sup> LAMRI L.,(1986) : « *Le système de santé algérien : organisation...*opcit, p 186.

Par ailleurs, la complémentarité que les autorités s'efforcent d'assurer entre les deux secteurs se heurte à toutes sortes de contraintes, alors qu'elle s'inscrit dans un contexte de concurrence de plus en plus féroce, toute mesure de libéralisation de l'exercice des professions médicales contribuant à priver le secteur public de ses plus hautes compétences ; entre 1985 et 1989, quelque 400 hospitalo-universitaires quittent ce secteur pour s'établir à leur compte<sup>1</sup>. En revanche, si le secteur privé ne cesse de se renforcer sur le plan des ressources humaines, il n'en va pas de même en ce qui concerne les moyens techniques et matériels, lesquels restent concentrés au niveau du secteur public, notamment des centres hospitaliers, où ils sont d'ailleurs largement sous-utilisés par suite de problèmes d'affectation, de maintenance, etc.

Du fait de ces discordances en matière d'allocation des ressources, une collaboration saine et efficace entre les deux secteurs ne peut se développer : le secteur privé tente de pallier ponctuellement les carences du secteur public, tout en les exploitant à son profit, la « coopération » de fait qui s'instaure conduit surtout à alourdir la chaîne des soins, au détriment des patients. Les facilités croissantes accordées au secteur privé ne s'inscrivent pas dans le cadre d'une stratégie cohérente de « rééquilibrage » ou de « restructuration » ; elles refléteraient plutôt un désengagement croissant de l'État au plan financier comme au plan politique, que la crise économique va seulement précipiter.

#### **4.7 Politique de santé en Algérie et stratégie de lutte contre le cancer.**

Le cancer représente un phénomène tout à fait particulier dans le domaine de la santé. Le nombre de patients atteints de cancer continue d'augmenter de manière constante. Dans le monde, en 2012, on a dénombré 14,1 millions de nouveaux cas avec 8,2 millions de décès déclarés dans la même année. La part des pays en développement est de 70%. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit que ces chiffres pourraient doubler d'ici 2030. Les progrès scientifiques et technologiques ayant permis une meilleure prise en charge des patients, mais cependant, qu'aucun

---

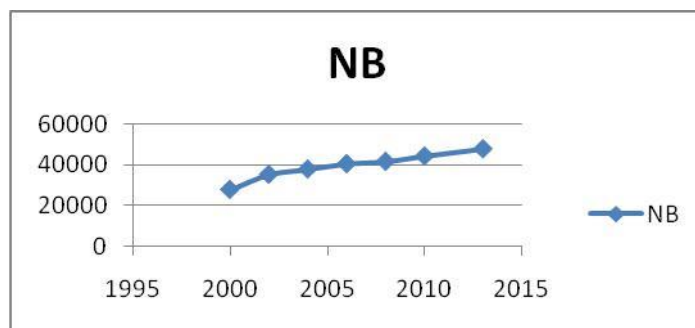
<sup>1</sup> BRAHAMIA B.,(1991) : « *La dynamique du système de santé algérien...*opcit ,p 78.

pays au monde n'a encore réussi à infléchir de manière significative la courbe de progression de cette maladie.

Le cancer représente une charge particulièrement lourde parce qu'il entraîne plus de souffrances et de drames que n'importe quelle autre maladie sur le plan personnel et familial ; il est responsable aussi du plus grand nombre d'années de vies perdues. Enfin sa charge financière particulièrement élevée et en constante augmentation risque de déséquilibrer toute l'architecture financière et sociale du système de santé.

En Algérie, les registres du cancer reconnus par les instances internationales, confirment cette tendance ; actuellement on comptabilise environ 45 000 nouveaux cas de cancer par an, avec 24 000 décès. Ce chiffre s'explique par le caractère particulièrement accéléré de la transition démographique et épidémiologique dans notre pays et d'un développement socio-économique très rapide traduisant une profonde mutation des modes de vie. L'évolution du nombre de personnes atteintes par le cancer est présentée dans la figure suivante.

Figure 01 : Evolution estimée du nombre de cas de cancer



#### 4.7.1. Politiques de santé et lutte contre le cancer.

Depuis son indépendance, l'Algérie a déployé d'énormes efforts pour la promotion et la défense de la santé notamment ces quinze dernières années dans le domaine du cancer. Sur le plan des moyens, l'Algérie a ainsi investi dans la lutte contre le cancer de grandes ressources en financements, infrastructures, équipements et moyens humains. Les tendances actuelles, relatives au cancer au niveau mondial et

les recommandations les plus autorisées font ressortir la nécessité d'élaborer des « plans cancer » pour opposer une stratégie efficace au phénomène de croissance actuelle et continue de ce fléau.

Aujourd'hui, il s'agit, à travers ce Plan National de lutte contre le Cancer pour la période 2015-2019, d'impulser un nouvel élan porteur d'une vision stratégique renouvelée centrée sur le malade. Ce plan a comme principal objectif la réduction de la mortalité des patients par cancer et l'amélioration de la démarche préventive contre les facteurs de risque et de la qualité de vie pendant et après le traitement, dans le cadre de la sauvegarde de la stricte équité dans l'accès aux soins pour tous les Algériens.

Le cancer étant un phénomène particulièrement complexe, ce "Plan National Cancer 2015-2019" devra être une œuvre de longue haleine et rester dynamique et évolutif dans le temps pour s'adapter régulièrement aux profondes mutations et innovations scientifiques et technologiques. Pratiquement, il va servir de feuille de route en fixant des objectifs et un élément moteur efficace pour le secteur de la santé dont les préoccupations majeures dans l'avenir seront dominées par les Maladies Non Transmissibles. Il sera enfin nécessaire, de prévoir des instruments efficaces de pilotage et de suivi fixés par une instance compétente qui évaluera au moins annuellement l'application des mesures sur la base d'indicateurs de performance.

Ce plan ambitieux, devra s'inscrire de manière harmonieuse dans le plan de développement quinquennal du Plan du Gouvernement en application du programme, ce qui permettra une articulation plus cohérente avec les autres programmes, garantissant ainsi une meilleure efficacité. Le succès attendu des objectifs de ce plan représentera non seulement une avancée sur le plan sanitaire mais encore et surtout la victoire d'un combat soutenu de toute la société pour la dignité humaine dans un cadre d'union et de solidarité.

La décision des pouvoirs publics de mettre en place un "Plan National Cancer" pour la période 2015-2019 vise à rassembler et organiser, face à ce fléau qu'est le cancer, les moyens de lutte pour réduire à terme la morbidité et la mortalité de cette

maladie. Une telle démarche n'a été envisageable qu'après avoir évalué précisément la qualité du niveau de réponse de notre système de santé.

Le cancer constitue la maladie incontestablement la plus redoutée et elle est assimilée à un véritable fléau moderne. Sa réputation de gravité et d'évolution rapide voire fatale déclenche à son annonce, un sentiment de panique chez le malade et un bouleversement de la vie familiale.

En 2012, plus de la moitié de tous les cancers, soit 56,8%, et des décès par cancer, soit 64,9%, ont été enregistrés dans les régions les moins développées du monde et ces proportions augmenteront encore d'ici à 2025. C'est dire la gravité de la menace qui pèse sur les pays en développement et ceci, d'autant plus que ces pays restent confrontés à la problématique du " double fardeau " ainsi qu'en témoigne aujourd'hui l'épidémie du virus Ebola.

En Algérie, dans le cadre de la planification sanitaire du pays en 1975, le cancer avait été identifié comme le 17ème problème de santé. C'est seulement au cours des années 2000 que les spécialistes ont pris conscience de l'ampleur du problème. A titre d'indication, en 1997, lors des conférences régionales préparatoires des Assises Nationales de la Santé qui ont eu lieu en 1998, une seule région sur les cinq régions sanitaires du pays, la région Est, mentionnait le cancer comme un problème de santé majeur. Or, il est important de signaler que ces dernières années, l'incidence et la mortalité du cancer ont connu dans notre pays, une progression particulièrement rapide, voire inquiétante.

Depuis plusieurs années, des programmes et réalisations engageant d'énormes moyens humains et matériels ont été mis en œuvre. Ces efforts ont certes, généré des résultats considérables, mais apparemment insuffisants en terme d'efficacité des parcours de soins. C'est dans le cadre de cette mobilisation, que se sont inscrits les deux rapports d'évaluation de 2013 dont les recommandations ont conduit tout naturellement à l'élaboration d'un "Plan National Cancer 2015-2019".

#### 4.7.2 Profil épidémiologique des cancers dans le contexte algérien.

Le cancer correspond à la prolifération non contrôlée de cellules dites malignes, en raison de certains caractères anormaux. La prolifération peut rester localisée (tumeur)

ou se propager dans d'autres sites, soit par voie lymphatique (envahissement ganglionnaire), soit par voie sanguine (métastases). Le cancer est une maladie de l'ADN. Certains gènes présentent des anomalies existant déjà dans l'œuf initial pour les rares cancers héréditaires et apparaissant sur certaines cellules au cours de la vie pour les nombreux cancers acquis. Ceci signifie que des gènes de structure normale au départ se sont modifiés. Le cancer est dû à des anomalies génétiques touchant une cellule. Au moins deux modifications et souvent davantage, en général quatre, sont nécessaires pour que la cellule devienne maligne<sup>1</sup>. La cellule perd sa forme spécifique, ne réagit plus aux signaux extérieurs, en particulier aux signaux d'inhibition de la croissance. Elle se multiplie exagérément, ainsi que ses descendantes. Une seule cellule maligne peut être à la base d'un cancer<sup>2</sup>.

L'augmentation de l'incidence de cette maladie qui est passée de 80 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 1990 à plus de 130 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 2010 est significative et il est prévisible qu'elle va progresser, pouvant atteindre rapidement 50.000 cas par an. L'enquête nationale réalisée en 2004 par l'Institut National de Santé Publique (INSP) sur l'incidence et la prévalence des cancers sur la base des 31 000 cas de cancers enregistrés en 2002 relevait que seul un 1/3 des cancers était diagnostiqué à un stade précoce, les 2/3 restants l'étant à des stades invasifs et métastatiques. Près de 40% des patients n'étaient pas retrouvés dans le circuit thérapeutique et seul 1/3 des malades bénéficiait d'un protocole thérapeutique complet. Le délai moyen d'attente pour une cure de radiothérapie était de six (06) mois. C'est sur ces éléments, d'ailleurs, qu'ont reposé les recommandations pour l'amélioration de la prise en charge des cancers.

Actuellement, l'âge moyen pour tous les cancers est de 54 ans. Cet âge est bas comparé à l'âge médian des cancers dans les pays développés (62 ans en moyenne). L'ascension de la courbe d'incidence s'amorce tôt, avant 40 ans puis évolue de manière exponentielle jusqu'à la fin de la vie. Dès l'âge de 60 ans, les taux d'incidence enregistrés en Algérie s'alignent sur ceux enregistrés dans les pays

---

<sup>1</sup> CAVENEE W. et WHITE R., (1995) : «Anomalies génétiques et cancers». Pour la Science. N°211: 60-68.

<sup>2</sup> GLAICHENHAUS N. (1986) :« Coopération entre oncogènes: fonctions des oncogènes immortalisants ». Path. Biol. ;34: 819-821.

développés, particulièrement ceux d'Europe du Sud. Ceci se vérifie autant pour les hommes que pour les femmes.

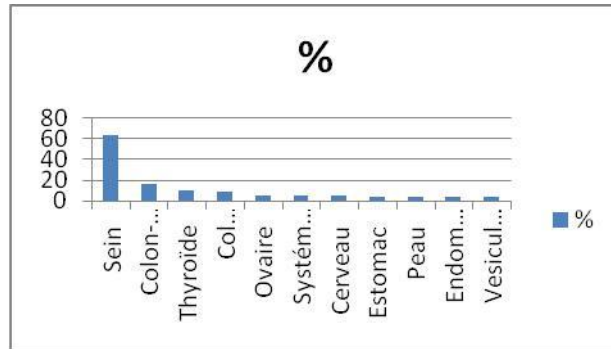
L'incidence brute des cancers en Algérie est en augmentation constante depuis 10 ans avec près de 128 nouveaux cas pour 100.000 hommes et 132 pour 100.000 femmes en 2011. La répartition des cancers par tranches d'âges souligne bien la tendance observée depuis le début de leur enregistrement, à savoir, un nombre de cas plus élevé chez les femmes, une apparition plus précoce du cancer chez les femmes (39 ans) que chez les hommes (49 ans) et une diminution du nombre de cas à partir de 65 ans chez les femmes, âge auquel commence l'ascension de l'incidence masculine.

Les formes de cancer les plus fréquentes chez la femme sont celles du sein, du colo rectum, de la thyroïde, du col de l'utérus, et de l'ovaire. Ils constituent 68,2% de tous les cancers féminins. Les cancers du sein (40,45%) et du col de l'utérus (12,5%) qui totalisent, à eux deux, 52,95% de tous les cancers féminins. Par ailleurs, de plus en plus d'enfants et d'adolescents sont touchés par le cancer. L'incidence du cancer augmente, tous les ans, de 1% chez les enfants et de 1,5% chez les adolescents. Les formes de cancer les plus fréquentes chez l'enfant sont celles du système hématopoïétique, des ganglions lymphatiques, de l'encéphale, de l'os et du rein. Ils constituent 59,4% de tous les cancers de l'enfant de sexe masculin et 58,3% de tous les cancers de l'enfant de sexe féminin.

L'analyse des cancers par localisations montre la nette progression de 5 cancers qui devront bénéficier d'une attention particulière.

Figure 02 : Les formes de cancers les plus fréquents chez la femme en Algérie en 2010

Graphe n° 06 : type de cancer en %



- Le cancer du sein dont la forte progression prend des proportions épidémiques inquiétantes avec plus de 9 000 nouveaux cas en 2009, soit 54 nouveaux cas pour 100 000 femmes ; actuellement ce chiffre est estimé à 11 000, soit une augmentation de 500 nouveaux cas par an. De plus, le cancer du sein, en Algérie touche autant la femme jeune que la femme ménopausée, ce qui complique son dépistage : l'âge médian est de 47 ans c'est-à-dire que 50% des cancers du sein ont déjà eu lieu avant cet âge.

- Les cancers du poumon dont la progression constante avec une incidence standardisée qui a pratiquement doublé passant de 11 à 20 pour 100 000 hommes en 25 ans (de 1986 à 2010) et les cancers de la vessie avec plus de 10 nouveaux cas pour 100 000 hommes touchent l'adulte de plus en plus jeune et montrent la nécessité et l'importance du renforcement du programme de lutte anti tabac.

- Le cancer colorectal dont la progression ininterrompue depuis le milieu des années 2000 le place maintenant à la deuxième localisation chez l'homme comme chez la femme.

Une étude a montré qu'il est passé de 3,2 à 11 pour 100 000 habitants en 25 ans.

- Le cancer de la prostate dont la progression croissante le classe aujourd'hui en 3ème position des cancers chez l'homme. Cette progression risque encore de s'aggraver comme cela s'est passé dans les pays développés.

#### 4.7.3 Le Plan National Cancer 2015-2019.

L'objectif principal de ce plan est la diminution de la mortalité et de la morbidité du cancer. Il représente en fait un axe stratégique essentiel seul capable de témoigner de l'efficience d'un système de santé.

Ce Plan National Cancer 2015-2019 essaie de tracer une nouvelle démarche qui doit se poursuivre par la mise en place ultérieure de structures de pilotage et d'évaluation qui pourront juger régulièrement des modalités de son application et de son efficacité.

Visant essentiellement à l'amélioration de la survie et de la qualité de vie des malades, cette politique devra être basée sur les trois principes que sont :

- l'amélioration de la fluidité du parcours du malade.
- le renforcement de la prévention et du dépistage.
- le développement de l'efficacité des méthodes thérapeutiques dans lesquelles les soins palliatifs trouveront une place plus significative.

L'amélioration des résultats attendus de ce plan resteront fondamentalement tributaires de la revalorisation des compétences et des qualifications humaines à tous les stades de la chaîne de soins qui devra être elle-même remise à niveau sur des bases plus efficaces.

Ce plan est le fruit de la participation massive de tous les professionnels de santé et traduit une mobilisation sans précédent dont la continuité profitera certainement à l'efficacité des mesures préconisées.

Huit axes stratégiques :

Axe Stratégique 1 Améliorer la prévention contre les facteurs de risque Focus : Lutte contre le tabac

Axe Stratégique 2 Améliorer le dépistage de certains cancers Focus : Dépistage du cancer du sein

Axe Stratégique 3 Améliorer le diagnostic du cancer Focus : Anatomie Cytopathologie

Axe Stratégique 4 Redynamiser le traitement/ Focus : Interdisciplinarité

Axe Stratégique 5 Organiser l'orientation, l'accompagnement et le suivi du patient/

Focus : Les cellules d'accueil et d'orientation des patients cancéreux

Axe Stratégique 6 Développer le système d'information et la communication sur les cancers/ Focus : Les registres des cancers

Axe Stratégique 7 Renforcer la formation et la recherche sur les cancers

Focus : Initiation aux nouveaux métiers et la recherche transrationnelle

Axe Stratégique 8 Renforcer les capacités de financement de la prise en charge des cancers /focus : Optimiser et rationaliser les ressources financières disponibles

Ces objectifs, actions et mesures ont été élaborés sur la base des deux rapports d'évaluation de juin et octobre 2013, enrichis et complétés par des groupes d'experts après de larges débats. Ils ont été définitivement validés lors d'un séminaire du 13 au 15 octobre 2014 à l'INSP.

L'analyse sommaire des dysfonctionnements dont souffre le système de santé algérien permet de relever un grand nombre de causes:

- l'accessibilité aux soins spécialisés et aux plateaux techniques : cette doléance des patients s'explique par le fait que les spécialistes sont concentrés en majorité dans les établissements des quatre grandes villes et sont débordés par l'afflux des patients de tout le territoire national. De plus, les pénuries fréquentes et de différentes natures font que les prestations sont fournies de façon aléatoire. Il en résulte une demande exprimée des patients vers le secteur privé, ce qui génère une lourde dépense pour les particuliers.
- l'accueil dans les structures hospitalières: outre les aspects concernant l'hébergement pour lequel les ménages sont contraints de participer, il est difficile pour le patient de savoir à qui s'adresser. .
- l'activité des établissements est considérablement réduite à partir de 12 h00, depuis la mise en application des textes concernant le « temps complémentaire ». La faiblesse du système d'information ne permet pas de documenter cette situation.
- le mécontentement du personnel à l'égard de la rétribution perçue, et ce par rapport aux rétributions perçues dans le secteur privé. En fait, là aussi, on se trouve dans une

situation subjective, d'une part parce qu'il n'existe pas de comptabilité qui permette de connaître réellement le coût des différents actes, d'autre part parce qu'il n'existe pas d'indicateurs de l'activité des différents personnels.

- sur le plan des équipements, il est certain que le secteur a pris, durant ces dernières années, et en raison de désordre économique et social qu'a connue le pays, un dysfonctionnement considérable en termes de plateaux techniques et d'équipements individuels nécessaires à la distribution de soins de qualité. Et si ce dernier existe, celui qui le fait fonctionner est absent.<sup>1</sup>

- les gestionnaires des établissements publics de santé sont pris dans l'étau d'une réglementation rigide, de plus, parfois en décalage avec les nouveaux textes édictés par d'autres départements ministériels (Finances, Fonction publique...).

Ces constats montrent que les mesures de redressement nécessitent une double approche qui doit concerner les aspects proprement sectoriels, mais également faire appel aux réflexions et aux études empiriques.

## **Chapitre 5 : Solidarité et société algérienne**

Introduction : Comme le soutiennent plusieurs auteurs, la société algérienne contemporaine est une société globale dynamique où coexistent et s'interpénètrent plusieurs types de micro sociétés allant de la société moderne technologique à la société traditionnelle archaïque. Ces micros sociétés se caractérisent par un enchevêtrement complexe de modes de vie modernes et traditionnelles dans lesquelles les différents acteurs, collectifs ou individuels, évoluent dans des structures mentales sociales et économiques très complexes.

Il est donc aujourd'hui erroné de considérer la société algérienne comme une société statique, figée étrangère aux changements et soustraite aux influences extérieures. On sait aujourd'hui que l'image de la société algérienne comme société primitive perpétuant le mythe du "bon sauvage" est un appareil idéologique de la domination coloniale. La société algérienne moderne n'est certes pas une société industrielle où un milieu technologique s'interpose entre l'être humain et la nature.

---

<sup>1</sup> « Au centre anticancéreux PIERRE et MERIE CURIE d'Alger et au service d'oncologie pédiatrique, le scanner existe et le personnel d'anesthésie n'est pas affecté au service ». Responsable au CPMC

Mais elle n'est pas, non plus, une société primitive pour laquelle tout processus de changement est source de rupture avec le passé et donc de déséquilibre.

Comme toutes les sociétés contemporaines, c'est une société hétérogène qui se caractérise par un enchevêtrement complexe d'influences modernes et traditionnelles.

L'Algérien d'aujourd'hui est influencé par les courants économiques, politiques et culturels modernes au même titre que l'européen ou l'américain. Même si l'individu algérien d'aujourd'hui n'a pas les ressources nécessaires pour adopter le mode de vie moderne, il ne constitue pas moins une cible pour les grandes multinationales commerciales. En effet, à travers la radio, la télévision, les journaux, les technologies de la communication et de l'information, l'individu algérien subit aussi l'influence des publicités.

L'influence des multinationales est d'autant plus nuisible que les populations n'ont pas les moyens pour satisfaire ces nouveaux besoins qui viennent s'ajouter aux besoins primaires qui restent encore à combler.

Ce qui reste cependant surprenant, c'est cette capacité de l'Algérien à développer des stratégies nouvelles à s'inventer de nouveaux modèles de vie pour s'adapter aux changements culturels, socio-économiques et politiques.

L'Algérie d'aujourd'hui est une société entre don et marché. Les nouveaux changements culturels et socio-économiques introduisent dans le processus de socialisation des algériens actuels de nouvelles valeurs qui modifient leur perception des valeurs traditionnelles.

La solidarité, dans la société algérienne, reste toujours la forme dominante de régulation sociale, mais les changements socio-économiques et culturels entraînent des stratégies sociales différentes de celles de l'époque précédente. En effet, l'incapacité des systèmes de protection sociale (publics ou privés) à la promotion de la santé de la population algérienne, la nécessité des systèmes de solidarité informels et d'entraides mutuelles s'impose comme un recours plus que jamais indispensable.

En ces temps de crises économiques permanentes et rupture de confiance où

les mesures d'ajustement structurel viennent remettre en cause les principes de redistribution sociale existants, la population algérienne se voit obliger de développer de nouvelles formes de solidarité ou de renforcer celles qui existaient pour se soutenir dans les situations difficiles et maintenir l'équilibre et la cohésion sociale<sup>1</sup>. Avec la crise économique, certaines formes de solidarités et d'entraides communautaires se sont profondément transformées pour répondre à des formes plus complexes souvent différentes des logiques traditionnelles qui existaient.

Ces nouvelles formes de solidarité qui se concentrent de plus en plus sur la famille restreinte «famille nucléaire » ou des solidarités obéissant plus à une logique d'affinité (amis d'écoles, compagnons de galère au quartier, frères). Les changements économiques, politiques, socio-culturels ont modifié la configuration des modes de solidarité traditionnels basés uniquement sur la parenté et la tribu. Les logiques anciennes de solidarité quittent le cercle fermé de la parenté pour s'ouvrir aux formes multiples des mécanismes d'interaction sociales modernes. Certaines personnes étant obligées de quitter le village pour la ville, les formes contraignantes de la solidarité traditionnelle fondées sur le lien du sang cèdent la place de plus en plus, à de nouvelles formes de solidarité basées sur l'affinité et le lien d'amitié.

### **5.1 Société Algérienne et formes sociales de solidarité formelles institutionnalisées.**

Dans le modèle traditionnel tel qu'il a existé en Algérie avant la colonisation, l'identification sociale opère à deux niveaux: au niveau de la tribu et au niveau de la 'ayla (la grande famille) qui est une communauté familiale patrilinéaire. Elle est composée de fils mariés, demeurant unis du vivant du père et souvent après sa mort, sous la direction du frère aîné ou de l'un des frères dont la compétence est reconnue<sup>2</sup>.

«L'indivision de la propriété exploitée en commun, la crainte et le respect du père, le culte des ancêtres, l'attachement à la généalogie agnatique et à la solidarité qui en

---

<sup>1</sup> MARIE A.,(1997) : « *Les structures familiales à l'épreuve de l'individuation citadine* », dans *Ménages et Familles en Afrique, approches des dynamiques contemporaines*. Paris, CÉPED, 407p. (les études du CÉPED No 15, chapitre 14).

<sup>2</sup> ADDI L., (2004) :«*Femme, famille et lien social en Algérie*», in Kian. Thiebaut, Azadeh & Lader-Fouladi, 2005, *Famille et mutations socio-politiques. L'approche culturaliste à l'épreuve*, Marie (Ed.).

découle donnent à la communauté familiale algérienne les traits de la famille patriarcale telle qu'elle a été définie par les anthropologues.»<sup>1</sup>.

L'enfant est défini comme le fils de tel homme, de tel père et est petit-fils de tel grand-père; la femme est socialement invisible. L'exploitation agricole de l'héritage commun et les possibilités d'extension des habitations rurales permettent à chaque couple de disposer d'une pièce où vivre son intimité.

La déstructuration sociale induite par la colonisation (expropriations, éparpillement des tribus, exode rural, échange marchand) a fait disparaître la 'ayla qui prend la forme de la famille élargie: «groupement d'individus déchirés entre l'attrance de la forme familiale suscitée par le salariat (famille conjugale) et le désir de reconduire la forme patriarcale»<sup>2</sup>. Cette tendance va se renforcer dans la période postcoloniale avec des politiques agraires et une urbanisation (appartements conçus pour des familles conjugales) qui vont renforcer la destruction du modèle traditionnel patriarcal. Les jeunes sont de plus en plus tourmentés entre le mode de vie traditionnel ou ce qu'il en reste et le modèle occidental diffusé par les médias ou relaté par les émigrés. La famille patriarcale essaie cependant de se reconstituer dans un environnement architectural inapproprié (bidonvilles, villes), se transformant alors en groupe domestique élargi ou famille élargie<sup>3</sup>.

Le réseau familial, regroupant frères et sœurs mariés, tire sa cohérence de la présence dans une famille principale des parents. Au décès des parents, le réseau initial se scinde en plusieurs réseaux qui se dotent de centres respectifs en s'autonomisant. Le réseau familial n'inclut pas des cousins mariés, le réseau lignager se regroupe à l'occasion de fêtes de famille, de naissances, de décès, *etc.*

Au lendemain de la guerre d'indépendance, la structuration en famille élargie a amorti les conséquences sociales des mutations économiques. Elle amoindrit le volume de demandes de logements «en prenant en charge les vieilles personnes et les

---

<sup>1</sup> *ibid*, pp,71-72.

<sup>2</sup> *ibid*,p,72.

<sup>3</sup> *ibid*,p,73.

infirmes de la parentèle, en assurant la nourriture et le gîte aux enfants adultes souvent mariés et sans emploi, la famille a facilité la tâche de l'État en matière de questions sociales» au lendemain de la guerre d'indépendance. La loi 84-11 du 9 Juin 1984 (JORA n°24 du 12.06.1984) portant code de la famille précise d'ailleurs dans son article 77 que «L'entretien des ascendants incombe aux descendants et vice-versa, selon les possibilités, les besoins et le degré de parenté dans l'ordre successoral» et l'article 78 que «L'entretien consiste en la nourriture, l'habillement, les soins médicaux, le logement ou son loyer et tout ce qui est réputé nécessaire au regard de l'usage et de la coutume». Ce code de la famille est souvent considéré comme extrêmement patriarcal du fait qu'une femme peut être répudiée ou renvoyée de chez elle sans avoir aucun droit sur les biens mobiliers ou immobiliers.

### **5.2 Traitement social de la pauvreté et régime de protection sociale.**

L'Algérie est un pays qui a connu depuis une vingtaine d'années, des changements rapides et radicaux dans ses dispositifs de protection sociale. Sa spécificité est la mise en place d'une forme d'Etat à planification centralisée. Un modèle construit sur la redistribution de la rente pétrolière ; cette ressource reflète, en effet, l'originalité du modèle algérien.

C'est à partir du Plan d'Ajustement Structurel de 1994 que l'alignement de la politique économique algérienne sur les standards libéraux s'est effectué. La mise en œuvre de nouveaux dispositifs d'assistance sociale et de restructuration des anciens mécanismes de protection sociale (assurance sociale et retraites), selon des rythmes et des modalités d'articulation avec des dispositifs de transfert direct et indirects des ressources publiques hérités de la période socialisante, ont accompagné cette restructuration du système.

Le retrait de l'Etat algérien, s'est souvent manifesté avec une grande brutalité, de la sphère économique en adoptant une politique de privatisation du secteur économique étatique et d'abandon des pratiques de soutien des prix des produits et services. L'intervention de l'Etat reste très significative durant toute la période de

“transition vers l’économie de marché” dans les secteurs dits sociaux (l’éducation, la santé et l’habitat).

Ces mécanismes de gestion ont provoqué des effets sur la gestion des dispositifs de la protection sociale. La réduction de la base contributive constituée par le salariat formel qui a forcé ce dernier à inventer un système de compensation des déficits des caisses de retraite par l’injection dans le système de ressources provenant de la rente pétrolière.

Le système de sécurité sociale algérien a organisé, à l’origine, une solidarité professionnelle puis une solidarité interprofessionnelle et enfin a connu une évolution remarquable en devenant un véritable moyen de solidarité nationale<sup>1</sup>.

Confiné à l’origine à la protection des seuls travailleurs contre les risques d’accidents du travail, ses domaines d’intervention se sont étendus tant au niveau des risques couverts que des bénéficiaires. La liste des bénéficiaires ne se limite plus aux travailleurs et personnes assimilées (telles que les gens de maisons, les gardiens de parking ou les représentants de commerce) mais comprend aujourd’hui également les étudiants, les apprentis, les athlètes et plus particulièrement les bénéficiaires du filet social. Le filet social comprend notamment : l’Allocation forfaitaire de solidarité (AFS), l’Indemnité pour activités d’intérêt général (IAIG), la Prime de l’action d’insertion sociale (PAIS), anciennement emploi salarié d’initiative locale (ESIL), l’Action des besoins collectifs (ABC), anciennement Travaux d’utilité publique à haute intensité de main-d’œuvre (Tup-himo), la Prime d’insertion des diplômés (anciennement les contrats de pré-emploi (CPE)) et diverses autres indemnités. À noter que l’Agence de développement social (ADS) gère plusieurs projets de microcrédit dans le cadre du filet social.

---

<sup>1</sup> FILALI A., (2006) : «*Le recouvrement des cotisations de sécurité sociale en Afrique francophone. Rapport de l’Algérie*», Association internationale de la sécurité sociale, colloque des directeurs d’institutions de sécurité sociale des pays francophones d’Afrique, Antananarivo, Madagascar, 6-10 novembre.

### **5.3 Genèse et évolution du système de protection sociale.**

-La période coloniale : un modèle français calqué sur la population algérienne

Le système de protection sociale algérien, ne date pas de l'indépendance du pays en 1962. Ses origines nous renvoient aux premières lois sociales françaises sur les accidents de travail adoptées en 1920 et celles de 1941 sur les prestations familiales. Ces dispositifs ne s'appliquaient qu'aux ressortissants européens installés en Algérie qui jouissaient de la nationalité française pleine et entière. Les Algériens, relevant du statut de l'Indigénat étaient de par la loi, exclus en effet du bénéfice de toute protection sociale jusqu'en 1949, date d'application des lois sociales métropolitaines de 1945. Il a fallu attendre en fait 1956 pour que les discriminations entre Français de métropole et Algériens de souche soient abolies dans les régimes de sécurité sociale.

L'Algérie hérita ainsi à l'indépendance (1962), d'un système de sécurité sociale très fragmenté, composé de plus de 11 régimes divers. Ces régimes se structuraient d'un point de vue administratif, en 20 organismes de gestion du régime général non agricole, des caisses de régimes spéciaux, 29 caisses de régime agricole, et 13 caisses de secours minier. Tous ces régimes se caractérisaient par des différences dans leur financement, la nature et le niveau des prestations ainsi que leurs modes de gestion.

- La première phase postcoloniale (1970/1983):Un système à couverture restreinte

La réforme du système de sécurité sociale fut posée à partir des années 1970. L'unification des régimes été le but principal de cette réforme, l'uniformisation des avantages et l'extension à d'autres catégories de bénéficiaires dans le cadre d'une économie à planification centrale de type "socialiste". La création des caisses régionales (casoral, casorec, casoran) pour une extension des avantages aux catégories démunies, amélioration du niveau des prestations servies et opération de décentralisation de grande envergure, par l'installation de centres payeurs et de soins au niveau de l'ensemble du territoire national étaient l'objectif de cette réforme. Une nouvelle vision politique visant à faire jouer à un système national de protection sociale *puissant contre tous les aléas de la vie.*

Il a fallu attendre les lois de juillet 1983 (lois 83-11/12/13/14/15) pour arriver au renouvellement du système autour des principes l'unification des régimes et de l'uniformisation des avantages.

- La période de 1983 à 1996 : un système à une couverture large et une assistance sociale faible

La nouvelle réglementation de 1990 est venue pour consolider le système national de la protection sociale de 1983. Cette nouvelle architecture se présentait comme suit : tous les organismes existants sont unis autour de deux caisses nationales : la Caisse Nationale des Assurances Sociales, des Accidents de Travail et Maladies Professionnelles (CNASAT) d'une part et la Caisse Nationale de Retraite (CNR) d'autre part ; toutes deux érigées sous le statut juridique d'Etablissement à Caractère Administratif (EPA).

En 1992 la CNASAT changea d'appellation et de statut pour devenir la Caisse nationale des assurances sociales des travailleurs salariés (CNAS), et il y eut l'institution la même année de la Caisse des non salariés (CASNOS). En 1994 fut établi le régime de pension de retraite anticipée et l'indemnité d'allocation chômage gérée et mise en œuvre à partir de 1997 par une nouvelle caisse : la Caisse nationale d'assurance chômage (CNAC) créée en 1994, qui avait pour mission essentielle de prendre en charge les effectifs de travailleurs compressés du fait des réformes structurelles dans le secteur économique public. Enfin, fut créée la même année la CACOBATPH, caisse couvrant les risques professionnels et les congés de la branche du BTP et de l'Hydraulique, financée de manière autonome par les contributions du patronat et des salariés de la branche.

La période de 1996 à 2006 : Un système avec une couverture large et une assistance sociale structurée.

- La consolidation du système de protection sociale

Une série de textes réglementaires adoptés entre 1996 et 1999 mettent en place le dispositif dit du “tiers payant” visant à rembourser totalement les médicaments pour certaines catégories sociales :

En 1996 : pour les malades chroniques pauvres (titulaires d’une carte d’indigence)

En 1997 pour les assurés sociaux et ayants droits atteints de maladies chroniques fixées par voie réglementaire.

En 1999 : extension de ces avantages aux autres catégories d’assurés titulaires de pensions d’invalidité, d’une retraite ou d’une rente d’accident de travail ou de maladie professionnelle ;

Par ailleurs, il faut noter la décision d’étendre la couverture sociale aux bénéficiaires du dispositif du “filet social” (AFS et IAIG<sup>1</sup>), qui vint boucler la boucle de l’ensemble des catégories bénéficiaires de l’assurance sociale qui sont à l’heure actuelle, selon la nomenclature de la CNAS : les salariés actifs, les retraités, les titulaires de pensions d’invalidité et de rentes AT/MP, de pensions de chômage, de pensions d’anciens combattants, les étudiants et autres.

- La mise en place du nouveau dispositif d’assistance sociale

L’Agence de développement social (ADS) créée en 1996 et dont la mission explicite était « *d’atténuer les effets du Plan d’Ajustement Structurel sur catégories sociales les plus vulnérables avec pour principal objectif la lutte contre la pauvreté, le chômage et la marginalisation des populations défavorisé* ». Cette agence est rattachée directement au Chef du Gouvernement. elle destinée à gérer la mise en place et la distribution des Allocations forfaitaires de solidarité (AFS) et des Indemnités pour activités d’intérêt général (IAIG), les programmes « d’Emploi à haute intensité en main d’œuvre » (TUP-HIMO) et d’autres programmes de

« Développement communautaire », nouveau concept de montage de projets de développement participatif en milieu rural.

En septembre 1996 fut créée l'Agence nationale de soutien à l'emploi des Jeunes (ANSEJ), rattachée elle aussi au Chef du Gouvernement, afin « *d'assurer le financement, le soutien et l'accompagnement des micro-entreprises créées par les jeunes promoteurs* ».

L'Agence nationale de gestion des micros crédits (l'ANGEM), créée en 2004 suite au souci exprimé par les plus hautes autorités publiques (le Président de la République) de développer pleinement la politique d'octroi de micro crédits, qui avait été gérée jusque là par un programme domicilié au sein de l'ADS depuis 1999<sup>1</sup>.

Deux aménagements importants sur le plan fonctionnel: le détachement de ces trois entités de la tutelle directe de la chefferie du gouvernement et leur rattachement administratif à ce dernier Ministère, à la fin de l'année 2006, et le transfert de la Direction de l'Emploi et de l'ensemble des dispositifs qu'elle gérait, ainsi que de l'ANSEJ sous la tutelle du Ministère du Travail et de la Sécurité Sociale en juin 2008, ministère s'appelant désormais : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Sécurité Sociale<sup>2</sup>.

- L'émergence du système actuel "contexte et conditions":

Comprendre les métamorphoses du système de protection sociale algérien n'est possible que dans un contexte global de l'évolution de grandes mutations politiques et économiques depuis l'indépendance qui l'ont forcé à se réadapter. Une forte interaction entre ces deux dimensions. Le système de protection sociale algérien semble s'être décliné autour de trois formes ou modèles idéales typiques que nous avons cités ci-dessus.

---

<sup>1</sup> SAFAR ZITOUN Madani., (2010) (2) : « *La protection sociale en Algérie. Evolution...* op.cit.

<sup>2</sup> Ibid.

#### **5.4 Le système de sécurité sociale actuel.**

Un système à base cotisante partielle, couverture large et à assistance sociale institutionnalisée :

- L'évolution de son architecture institutionnelle

Sur le plan institutionnel, le système de protection sociale algérien, depuis 1996, a connu des aménagements qui ont modifié sa forme initiale. Depuis juin 2008, le système de partage de la gestion des deux grandes sphères (les emplois formels protégés par le Ministère du Travail et de la Protection Sociale d'un côté et celui de la prise en charge de l'assistance sociale aux populations sans emploi par le Ministère de la Solidarité Nationale et de l'Emploi de l'autre) a été profondément réaménagé.

Tous les dispositifs de prise en charge des catégories sans emploi sont passés au niveau du premier département ministériel.

Ce dispositif se compose de 3 types de contrats d'insertion qui ont pour objectif principal d'éponger le chômage des jeunes en général et des jeunes diplômés en particulier, que les dispositifs d'assistance sociale précédents gérés par l'ADS n'étaient pas parvenus à réaliser<sup>1</sup>.

- Son fonctionnement :

##### ❖ *Les modalités de recouvrement*

Au 1<sup>er</sup> janvier 2006, le taux global de cotisations était de 34 %, dont 25% à la charge de l'employeur et 9 % à la charge du salarié. Au niveau de l'assurance maladie, le droit à la sécurité sociale, notamment pour le risque maladie, était accordé à la date du 31 octobre 2013 à près de 9917243 assurés, dont environ 4 243721 étaient constitués par les catégories d'inactifs (soit 57,21% des assurés). Avec les ayants droit qui ne sont malheureusement pas saisis par les statistiques de la CNAS, la couverture sociale bénéficiait ainsi à environ 38 millions de personnes, à raison de 4 ayants droit par assuré (conjoint et trois enfants à charge) en 1999 selon le rapport du

---

<sup>1</sup> - le Contrat d'Insertion des Diplômés (CID), dont l'objectif est de faire passer le taux annuel de recrutement durable de 12% en 2007 à 33% à l'horizon 2010. A ce titre, les jeunes diplômés bénéficieront de la priorité au recrutement.

CNES<sup>1</sup>.

Au niveau des retraites, le système fonctionne selon des règles d'unification des droits à la retraite fixées en 1983 : âge à la retraite de 60 ans, avec des dérogations et bonifications pour les anciens combattants, les femmes, les travailleurs occupant des emplois présentant des nuisances. Certaines facilitations ont été introduites comme le droit à la retraite après 32 ans d'activité sans condition d'âge ou 20 années d'activité avec plus de 50 ans d'âge, ainsi que la mise en place d'une série de mesures qui visent à valoriser le temps de travail, à accorder l'assistance médicale à domicile, la reconstitution des carrières, etc... Enfin, au niveau des non-salariés affiliés à la Caisse de sécurité sociale des non salariés (CASNOS), la problématique se pose différemment, dans la mesure où l'acte de cotisation à cette caisse est un acte volontaire, à la différence des cotisations des salariés qui sont retenues à la source sur leurs salaires.

Tableau n°2 : Evolution des Assurés Sociaux par Caisse de **2012 et 2013**

- CNAS -	2012	2013
Nombre d'Assurés Sociaux	9 288 143	9 917 243
Dont : salariés	5 332 787	5 673 522
: en %	57,41	57,21
<b>- CNR -</b>		
Nombre de Retraités*	2 319 531	2 482 454
<b>- CASNOS -</b>		
Nombre d'affiliés actifs**	1 250 075	1 287 463
Nombre de cotisants à jour	472 787	533 679
Nombre de retraités***	223 121	231 466
<b>-CACOBATH -</b>		
Nombre d'employeurs affiliés	61 830	62 984
Nombre de travailleurs déclarés	1 012 788	1 005 076
Nombre de prestations fournies	1 037 274	971 324

Source: Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Sécurité Sociale

<sup>1</sup> Madani SAFAR-ZITOUN.,(2007) :« *L'offre de soins dans l'agglomération algéroise ou la tyrannie des effets de réseaux* », Séminaire Ville et santé, 9-10 décembre 2007.

*Son financement* : Le financement de la Sécurité Sociale, assuré à la fois par les cotisations des employeurs et salariés d'un côté et par les fonds sociaux spéciaux (« filet social », anciens combattants) et autres versements directs (étudiants) de l'autre, ne semble pas présenter de déficits majeurs. Le rétrécissement relatif de la base cotisante depuis 1990, couplée à la mise en place des dispositifs onéreux du Tiers payant (gratuité des soins et des médicaments pour les malades chroniques) et de prise en charge des soins hospitaliers ne semble pas avoir agi sur les équilibres financiers du système. Il est vrai que les taux très faibles de remboursement des médicaments et des consultations ont permis à la caisse de réduire de manière draconienne ses dépenses durant toute cette période.

En ce qui concerne le financement des retraites, la CNR ou Caisse des Retraites, ne disposait quant à elle, jusqu'en mars 2006, que d'une seule source de financement : les cotisations des assurés sociaux salariés et non salariés. Ce qui avait procédé à l'aggravation de son déficit chronique depuis 1994. Les départs de mise en retraite précoce de milliers de travailleurs dans le cadre de la mise en œuvre de l'ordonnance de 1997 avaient par ailleurs contribué à aggraver la situation.

Pour combler ce déficit, la caisse a été obligée de puiser dans ses réserves, mais surtout de recourir à l'aide de l'Etat dans le cadre de la solidarité nationale.

L'ensemble du dispositif d'assistance sociale enfin est directement financé par le budget de l'Etat, à travers des fonds spéciaux dégagés à cet effet. Il n'existe pas d'impôt ou de taxe particulière de solidarité, tant au niveau des entreprises ou des particuliers servant à alimenter ces fonds.

### **5.5 Efficacité et limites de la sécurité sociale.**

#### **- Les efficacités des dispositifs en place se situent à deux niveaux :**

- Leur large couverture sociale et les avantages qu'ils dispensent. Du côté de la Sécurité Sociale, on a assisté en effet depuis 2000, en plus des anciennes catégories de non actifs pris en charge (retraités, anciens combattants et étudiants) à l'intégration des bénéficiaires du « filet social » et à l'application généralisée et uniforme des

avantages du tiers payant (gratuité des médicaments et des prestations de soins) à tous les assurés. Du côté de l'assistance sociale, la panoplie de dispositifs et de programmes couvre théoriquement toutes les catégories vulnérables ou en besoin d'assistance spécifique de la société. Cela va des handicapés aux personnes et ménages sans ressources en passant par les jeunes à la recherche d'emploi ou d'opportunités de financement à la création d'entreprises, même si au niveau pratique, les choses ne sont pas très bien au point, comme nous l'avions signalé auparavant : accès clientélistes au bénéficiaires des allocations et autres aides publiques, problèmes bureaucratiques de remboursement des frais et dépenses de soins (médicaments), etc...

-Leur complémentarité : Les dispositifs mis en place ont été pensés dans un esprit de prise en charge intégrée des bénéficiaires. Les personnes ciblées par les différents dispositifs d'assistance sociale, en plus des aides directes dont ils bénéficient, sont prises en charge par la sécurité sociale en ce qui a trait à l'assurance maladie.

- **Les inefficacités du système se situent sur quatre plans :**

- Le manque d'efficacité et de fiabilité dans les procédures et pratiques concrètes de ciblage des populations cibles, qui font la part belle aux interférences et facteurs de parasitage politiques et sociales, notamment en ce qui concerne le « filet social ». Malgré un perfectionnement des méthodes de sélection des bénéficiaires sur la base du travail de recensement et de contrôle de proximité effectué par les Cellules de Proximité de l'ADS, qui a conduit à une baisse de presque de moitié des effectifs de bénéficiaires AFS et IAIG entre 1995 et 2005, le dispositif reste encore assez poreux, laissant passer entre les “mailles du filet” beaucoup d'indus bénéficiaires.
- La faiblesse du niveau des remboursements des prestations de santé réalisées chez les praticiens du secteur privé, du fait de la non actualisation des barèmes de remboursement, malgré l'effort qui a été fait depuis 2004 pour réactualiser les taux de remboursement des médicaments.

- La faiblesse générale du niveau des retraites servies par la CNR, qui n'ont vu que récemment leurs niveaux actualisés pour rattraper l'érosion du pouvoir d'achat des retraités, du fait de l'inflation ;
- Enfin, l'inefficacité générale du principe de fonctionnement "bismarckien" du modèle, bien mis à mal par le rétrécissement de la base contributive salariée, couplée à des sorties massives en préretraite et à un phénomène de vieillissement de la population.

#### - **La récupération par l'Etat de l'espace caritatif privé**

L'installation d'un appareil d'Etat "moderne" après l'indépendance, avec la création de nouveaux dispositifs de solidarité sociale et l'élargissement de la protection sociale institutionnalisée, parallèlement à la prise de contrôle de l'Etat sur le domaine des biens Habous par le ministère des Affaires religieuses que ces mécanismes de solidarité furent progressivement "étatisés" et perdirent de ce fait leur autonomie de gestion communautaire. Leur champ d'action se rétrécit considérablement, et ils ne fonctionnèrent plus que comme des pratiques tolérées par l'administration jusque vers 2000 où furent mises en place une série de mesures de redéploiement de l'Etat dans l'action caritative traditionnelle, dans une stratégie systématique de reconquête de cet espace de solidarité qui avait été investi depuis 1990, date de promulgation de la loi sur les associations, par des milliers d'"associations caritatives religieuses" très actives contrôlées ou créées par le Front Islamique du Salut ou par l'Association nationale El Islah Ou El Irchad<sup>1</sup>.

Ces associations d'un nouveau type, qui n'avaient rien à voir avec les modes traditionnels de l'action caritative investirent massivement le champ de la solidarité sociale publique de proximité, qui était soit inexistant, soit présentait beaucoup d'insuffisances dans le ciblage des "vrais" pauvres<sup>2</sup>. Elles se structurèrent en effet

---

<sup>1</sup> Le Front Islamique du Salut (ou FIS) est le parti d'obédience islamique qui remporta les élections municipales de 1990 et législatives de 1992 qui furent à l'origine de « l'arrêt du processus électoral » selon le vocabulaire officiel et de l'entrée en guerre civile du pays. L'association El Islah Ou El Irchad (Association pour la Réforme le Prêche) était une association émanant de l'autre parti islamique Hamas dirigé par le Cheikh Nahnah.

<sup>2</sup> Il faut rappeler que l'essentiel de l'action sociale de l'Etat transitait par les entreprises économiques publiques, laissant hors protection sociale et hors solidarité publique des pans entiers de la société hors Etat : secteur privé informel, chômeurs et autres catégories vulnérables non insérées dans la sphère de l'économie administrée.

rapidement pour devenir une véritable organisation para étatique de solidarité, mais aussi de militantisme politique et de financement d'activités politiques partisans. Ces associations "caritatives" partisans islamistes furent interdites après 1992, et les premiers dispositifs de « filet social » mis en œuvre la même année s'intégrèrent dans une stratégie éminemment politique de remplacement du vide créé par leur dissolution. Fort des enseignements tirés de la marginalisation du champ religieux traditionnel, l'Etat s'est engagé depuis lors dans une stratégie de redéploiement dans le champ de l'action caritative traditionnelle en appuyant et soutenant par subventions interposées, les Zaouïas et autres institutions religieuses.

Le couronnement de cette opération systématique de récupération du champ de l'aide sociale traditionnelle fut sans conteste la création en 2003 du Fonds de la Zakat par le ministère des Affaires religieuses qui présente l'originalité de se placer à la fois sur le champ de la religion et sur celui de l'institution gouvernementale. Ce dispositif, qui est à ses débuts de mise en œuvre, s'appuie sur les préceptes d'une obligation religieuse musulmane – la Zakat - qui consiste à prélever chez tout adulte disposant d'une épargne annuelle supérieure à un certain montant, une partie de cette épargne (2,5 %) destinée exclusivement à l'aide des démunis.

A l'appui d'une structuration down-up, le dispositif mis en place repose sur une cellule de base placée au niveau de chaque Daïra<sup>1</sup>. Cette cellule (qui n'a rien à avoir avec les Cellules de Proximité de l'ADS) est composée de représentants des comités de quartier, des autorités religieuses locales et des donateurs. Elle gère les fonds collectés et établit la liste des bénéficiaires locaux du dispositif. Les fonds collectés sont répartis selon la modalité suivante : 50% sont destinés à la satisfaction des besoins alimentaires des plus démunis, 37,5 % sont destinés à créer de l'emploi au moyen de crédits destinés aux jeunes chômeurs et 12,5 % reviennent au collecteur de fonds, c'est-à-dire le Ministère des Affaires religieuses et ses antennes administratives locales, servant à couvrir leurs frais de gestion et dépenses diverses.

---

<sup>1</sup> La daïra est une structure administrative à peu près équivalente à la sous préfecture dans le système d'organisation territoriale français.

Assez rudimentaire au départ, ce dispositif rencontre un succès certain, du fait essentiellement de son ancrage local, s'appuyant sur les élites et notabilités religieuses locales libérées de tout soupçon de corruption du fait de leur indépendance par rapport à l'administration et sur sa dimension populaire. Il devrait permettre, à terme, par le truchement de la mise en place d'une base de données sur les catégories pauvres et vulnérables, un meilleur ciblage de ces catégories, aussi bien en milieu rural qu'en milieu urbain. Il reste néanmoins que cette opération de prise en main de la Zakat par le truchement de l'appareil administratif du ministère des affaires religieuses est restée orpheline. L'institutionnalisation de cette pratique éminemment individualisée et communautaire, qui avait rencontré des résistances assez vives de la part des populations au départ a débouché finalement sur un mouvement généralisé de dénonciation et de protestation à propos du caractère orienté du choix des bénéficiaires, amenant le retrait pur et simple de l'Etat en fin 2008 de ce dispositif.

Parmi les défis que soulève la situation de la protection sociale en Algérie se dessinent deux types principaux : la transition démographique que l'Algérie comme le vieillissement de la population, c'est-à-dire l'allongement de l'espérance de vie et la baisse de la natalité d'une part, les spécificités sociétales plus algériennes d'autre part.

Le sort du système de protection sociale algérien reste toutefois étroitement lié à la réussite du décollage économique du pays et au retour à une dynamique de croissance de l'emploi, seule garante de son maintien. Faute de quoi, on s'orienterait vers un système des retraites qui, à l'instar du Fonds Spécial des Retraites qui gère les retraites des cadres, serait complètement déconnecté de l'économie réelle du pays, mais étroitement connecté à la fluctuation des prix du pétrole.

Même si la solidarité des proches reste la forme apparente, il s'ajoute désormais la solidarité des associations et le rôle joué par les technologies de l'information et de la communication dans la cohésion sociale. Le nombre et la qualité des téléthons et radio-thons constituent un réseau médiatique solidaire à un nombre important de situations. Les réseaux sociaux et les multimédias sont aussi

omniprésente dans ce processus promotionnel de cette dynamique solidaire. C'est une solidarité dynamique dans sa forme et sa structure. L'acteur social qui, pour se créer un filet de sécurité contre les moments difficiles de l'existence s'implique dans les associations formelle et informelle traditionnelles et modernes. Certaines études opposent la solidarité des proches à la solidarité des associations. Nous observons dans notre étude, que ces deux formes d'aide sont plus complémentaires qu'opposées. La solidarité endogène (solidarité qui émerge entre les populations locales elles-mêmes) semble très répandue. Elle semble toutefois, bénéficier aux chefs de ménage qui s'impliquent dans les associations familiales et communautaires. Contrairement au modèle de solidarité des systèmes occidentaux de sécurités sociales, la solidarité locale entre les populations ne semble pas être liée au niveau socio-économique mais plutôt au niveau d'implication sociale.

En effet, comment pourrait s'expliquer le succès des associations d'entraide de quartiers et des associations informelles ? Le chapitre suivant de cette partie va mettre en évidence les formes originales de capital social mobilisées dans cette dynamique solidaire. Un capital social qui se situe au niveau local et qui est à la base des logiques de solidarité et d'entraide entre les membres de la communauté.

De par sa nature exploratoire et ses limites méthodologiques, notre étude ne permet pas de tirer des conclusions formelles quant à l'existence de nouvelles formes de solidarité endogène en Algérie. Toutefois, elle ouvre des perspectives quant à la recherche pour la compréhension des stratégies sociales et des mécanismes d'entraides mutuelles et de solidarité communautaires en Algérie. Une compréhension qui peut permettre la mise en place de politiques de développement plus adaptées aux réalités algérienne. Au moment où tout le monde s'accorde à dire que le développement économique dans les pays pauvres et notamment dans les pays d'Algérie doit prendre appui sur les valeurs et réalités locales, il nous paraît pertinent de s'intéresser aux stratégies sociales et aux formes dites « traditionnelles » ou « informelles » de solidarité, véritables moteurs de l'équilibre et de la cohésion sociale dans notre société.

## TROISIEME PARTIE : Délimitation De L'objet D'étude

Introduction : Cette première partie, divisée en trois chapitres, vise à aborder la délimitation de l'objet d'étude. Il s'agit d'exposer la problématique et l'hypothèse qui s'y rapporte, ainsi que de s'attarder sur la question de la définition des principaux concepts. Puis la méthodologie mise en place sera exposée, en précisant les différents dispositifs d'enquête employés pour le travail de terrain : observations participantes et enquête qualitative.

### **Chapitre6 : Modèle d'analyse, conceptualisation et théorisation.**

Au regard de la problématique présentée, il est essentiel de s'intéresser à la théorisation de l'objet de recherche. Strauss et Corbin rappellent que la « *théorisation est l'acte de construire [...] un schème explicatif à partir des données, qui intègre de façon systématique divers concepts à travers des énoncés de relation* »<sup>1</sup>. Il s'agit de savoir dans quel cadre théorique l'étude prendra effet.

Le modèle de la méthode hypothético-déductive est celui qui fera sens dans une première partie de l'enquête menée. Une hypothèse sera en effet construite d'après cette manière de concevoir la recherche, en partant des littératures, observations du terrain et le travail bibliographique sur la cette première partie de notre problématique. Etant donné la faible quantité d'ouvrages spécialisés quant aux constructions des logiques d'accès aux soins par la mobilisation des ressources utiles dans le contexte algérien, la perspective ethnosociologique sera utilisée afin de confronter certaines données théoriques aux faits. Il n'est donc pas question d'opposer

---

<sup>1</sup> STRAUSS A., CORBIN J.,(1988): «*Unending Work and Care*». Managing Chronic illness at Home.Juliet M. Corbin et Anselm Strauss, Jossey-Bass Publishers, San Francisco,p.47..

ces deux démarches, mais de concevoir une utilisation conjointe, selon le moment de l'enquête et les besoins théoriques relatifs à l'objet et à l'hypothèse abordée.

### **6.1 Concèptualisation .**

La conceptualisation autorise la mise en place les thématiques de recherche. « *La conceptualisation est plus qu'une simple définition ou convention terminologique ; elle constitue une construction abstraite qui vise à rendre compte du réel. A cet effet, elle ne retient pas tous les aspects de la réalité concernés mais seulement ce qui en exprime l'essentiel du point de vue du chercheur ; il s'agit donc d'une construction-sélection* ». <sup>1</sup> Il est question, sous cet angle, de définir des axes de recherche qui viendront apporter des réponses à la problématique posée. L'intérêt de cette mise en place réside dans la capacité et le rôle des concepts à organiser la réalité observée. « *Le concept n'est pas seulement une aide pour percevoir, mais une façon de concevoir [...]. Il exerce un premier tri au milieu du flot d'impressions qui assaillent le chercheur. Le concept doit ensuite guider la recherche.* » <sup>2</sup> ensuite et au fur et à mesure de l'avancement de la recherche, le concept remplit un autre objectif, celui de fournir « *non seulement un point de départ, mais un moyen de designer par abstraction, d'imaginer ce qui n'est pas directement perceptible* ». <sup>3</sup> L'articulation du travail de terrain et la réflexion est possible grâce aux différents indicateurs et dimensions développés à travers l'agencement conceptuel ; ce dernier se présente comme un outil théorique.

Dans ce cadre sociologique, le concept peut être soumis au problème du langage et du vocabulaire employé. En effet « *le concept est une abstraction ; ce n'est pas le phénomène en lui-même et il prend sa signification du contexte d'où il est tiré. Il peut changer de sens, suivant la façon dont il est considéré. L'ambigüité des termes, empruntée le plus souvent au langage courant, gêne le chercheur... la*

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 115.

<sup>2</sup> Madeleine GRAWITZ., (2001): « *Méthodes...*, op. cit., p. 385.

<sup>3</sup> Madeleine GRAWITZ., (2001) : « *Méthodes...*, op. cit., p. 385.

*nécessité de définir les concepts, pour qu'ils puissent jouer leur rôle d'agent de communication, devient impérieuse »<sup>1</sup>.*

Il apparaît alors comme essentiel d'effectuer un travail de définition quant aux termes utilisés. La prise en compte de pluralité sémantique permet en outre d'apporter des précisions terminologiques. La construction des principaux concepts s'ancrant dans un modèle d'analyse défini, s'est réalisée en fonction du travail de pré-enquête et des premières observations et entretiens effectués dans les différents milieux du déroulement du processus social et de ses éléments constructifs. Trois grands axes se sont dégagés, en fonction desquels les logiques sociales d'accès aux soins sont appréhendées. Le premier aborde la question culturelle relative au niveau représentationnel à la maladie et à la santé, le second traite des pratiques sociales liées à la production de la santé par rapport à la pathologie enfin le dernier axe analyse la mobilisation des ressources utiles à l'accès aux soins et l'effet des réseaux sur le processus. Ces trois axes principaux délimités permettent d'organiser notre approche méthodologique.

Pour conclure à propos de la question de la représentativité qui suit celle de l'évaluation, le thème d'étude reste spécifique ; sa méthodologie s'applique sur des points précis et sa conceptualisation ne sera pas nécessairement efficiente pour un autre sujet. Néanmoins, la citation suivante présente bien la réalité de la recherche en sciences sociales et plus spécifiquement dans le cas d'une étude davantage qualitative : *« Si l'on demande à un chercheur, "Ce seul cas est-il représentatif de tous les cas ?", alors la réponse est probablement "non" et les études subséquentes en démontreront les raisons. Mais si l'on demande, "Pouvons-nous apprendre quelque chose de ce cas qui puisse nous donner des aperçus et des compréhensions de phénomènes comparables à ceux du concept de 'continuité de travail' ?", alors la réponse est "oui". »<sup>2</sup>* Dans cette citation, il est possible de remplacer n'importe quel concept par un autre ; ainsi, l'objet doit permettre de

---

<sup>1</sup> Ibid.

<sup>2</sup> Ibid., p. 330.

rendre compte des données particulières et d'informer sur d'autres qui lui sont proches, en fonction du modèle d'analyse mis en place.

Le travail de mise en place de la problématique et du modèle d'analyse se réalise au gré d'une approche théorique, notamment bibliographique, mais aussi en fonction de l'enquête empirique qui permet de délimiter l'étude. Dans le cadre d'une enquête ethnologique de terrain, *« plus que pour n'importe quel type d'enquête, l'objet n'est pas clairement déterminé d'avance et son émergence commande le choix de la boîte à outils et la formulation des concepts et des hypothèses [...] ». Il n'est pas rare que l'enquête bifurque et se porte vers des objets qui n'étaient pas prévus au départ, en fonction des personnes rencontrées, d'opportunités de gisements inédits d'information ou d'obstacles à la réalisation des plans initiaux »*<sup>1</sup>. La délimitation de l'étude présidant à la conceptualisation, et au tracé des frontières entre les phénomènes sociaux observés, apparaît nécessaire pour préciser et déterminer le sujet de recherche. Le travail de définition (des termes, des concepts et des faits sociaux pris en compte) apparaît comme déterminant pour la suite.

#### 6.1.1 Travail de définitions terminologiques.

Les liens entre la psychologie, la sociologie et la santé: Travailler sur la thématique des logiques sociales d'accès aux soins d'un point de vue psychosociologique pose d'emblée la question du lien qui peut exister entre l'effet des réseaux sur ces logiques et la psychologie sociale. Pour cette étude, le terme même de l'accès aux soins est présent dans la dénomination de l'objet et la question de la place de cette pratique peut donc être posée. En effet, bien que cette dernière ne constitue ni la méthode ni l'enjeu de la recherche, des rapports existent nécessairement entre la représentation sociale de la pratique à l'accès aux soins et les effets des réseaux exercés sur l'accès aux soins. La dimension solidaire mérite d'être soulevée dans le sens où elle est un axe majeur dans la construction de ces

---

<sup>1</sup> Daniel CEFĂI., (2003) : « *Postface* », in Daniel Cefăi (textes réunis, présentés et commentés par), L'Enquête de terrain, Paris, La Découverte, p. 497.

logiques sociales, du point de vue des enquêtés. C'est bien à ce niveau que son importance se précise.

La notion de rapport à la source, aux traces culturelles, réemployées pour la construction des logiques, constitue une dimension essentielle quant à la manière de mettre en place la pratique. Pourtant, la recherche prend place dans une visée psychosociologique, à méthodologie ethnosociologique. La solidarité sociale en tant que processus social ne forme pas le cadre de l'enquête, mais elle est présente en tant qu'elle fait sens pour la construction de ces logiques. De fait, elle ne peut être laissée de côté et doit être prise en compte comme une dimension principale. Elle entre dans le cadre possible d'une observation, notamment en ce qui concerne la place occupée par les pratiques solidaires ou le rapport entretenu par les pratiquants, à la production de la santé.

La place des réseaux sociaux peut tout autant être soulevée. Là encore, cette dernière ne forme pas le cadre de l'enquête, mais doit être analysée sous l'angle du lien entre l'accès aux soins et la mobilisation des ressources utiles à cet accès dans un contexte de réseau de discussion. Tout comme les représentations sociales, la notion du réseau social doit être prise en compte en fonction de la manière dont elle est mobilisée par les enquêtés, notamment lorsqu'elle apparaît comme garante de l'activité mise en œuvre. À ce titre, elle forme un système avec les logiques d'accès aux soins et se doit d'être questionnée. En outre, les rapports entre l'accès aux soins et cette dernière sont d'autant plus à circonscrire dès que les effets des réseaux sociaux deviennent « concrets » et entrent dans une dimension décisionnelle. La place occupée par le réseau de discussions est un élément à souligner. Ainsi, il faut rappeler que cette étude ne s'inscrit ni dans le cadre d'une dimension solidaire ni dans le cadre d'un objet de réseaux, mais que ces deux disciplines sont prises en compte car elles font sens pour les enquêtés, qui les mobilisent dans leur pratique. Pour cette raison, solidarité et réseaux de discussions seront analysés sous l'angle de leur emploi effectif par les informateurs. Elles forment donc, à ce titre, une partie de l'objet d'étude. Cependant, la solidarité

sociale et le réseau social peuvent faire partie intégrante de la recherche lorsqu'il est question de les utiliser dans le cadre du rapport à la structure.

La solidarité sociale sera également sollicitée afin d'enrichir la recherche socio anthropologique de lui apporter une dimension diachronique. Cet apport se retrouve dans le cadre de la définition des différents termes. La mobilisation de disciplines extérieures au champ d'étude favorise la compréhension du fait social étudié d'un point de vue pluridisciplinaire, et ne doit pas être laissée de côté. Il n'est pas question d'opposer les apports de chaque science, mais bien de les circonscrire afin de pouvoir les employer de la manière la plus heuristique possible. Une fois ces précisions apportées quant à la place de chaque science dans la recherche, il est à présent nécessaire de s'attacher à définir précisément les termes employés lors de l'étude.

#### 6.1.2 Approches terminologiques.

L'accès aux soins étant une inquiétude en pleine expansion sur le territoire Algérien, la question de la définition même du terme pose problème. En effet, il n'existe pas de consensus sur le sens que celui-ci peut adopter. D'ailleurs, d'après le travail de pré-enquête, les pratiquants lui préfèrent celui de « droit aux soins » ou, plus spécifiquement dans un cadre social, celui de « ma part de la rente ». Cette inclination a légèrement tendance à changer, pour employer le terme « droit à la vie », mais d'une manière générale, il n'est pas encore communément utilisé. Le premier enjeu a donc été une classification.

Un premier travail de terrain a permis de déterminer les concepts élémentaires mis en jeu dans la phase analytique: la solidarité sociale, la construction des logiques sociales d'accès aux soins et l'effet des réseaux sur la construction de ces logiques. Cependant, aucun de ces termes n'est défini de manière unanime par les enquêtés. Ayant constaté que ces concepts englobent des thématiques similaires, mettant en avant une volonté de présenter des perceptions et des pratiques liées à l'accès aux soins, il m'a semblé intéressant de les regrouper ensemble sous le vocable de logiques et pratiques sociales. Dans un souci de précision, les définitions données pour ces termes seront présentées.

Les différentes définitions données de ces concepts ont donc été regroupées grâce à une recherche bibliographique menée sur les travaux académiques, notamment par le biais des institutions gouvernementales et les organisations non gouvernementales. La première constatation a été de voir que toutes ces définitions, par rapport à chaque concept, sont proches les unes des autres et parfois employées de manière interchangeable. Ce travail constitue une base d'enquête, mais ces définitions ne peuvent s'appliquer au terrain Algérien et ce, pour des raisons principalement socioculturelles. Pour cette raison, nous avons réservé un chapitre qui traite la sociologie algérienne et les mutations sociales par rapport à la reproduction sociale dans le milieu urbain.

L'idée est de commencer par définir ce à quoi ne correspond pas la solidarité en mettant en lumière les termes proches qui peuvent parfois lui être associés et en montrant en quoi ils posent problème. Il en est de même pour certaines notions, comme celle de « *Réciprocité, le don et le contre don* ». Ces notions, qui seront précisées ultérieurement, concerne des événements ayant lieu la plupart du temps dans les événements familiales (fête, deuil, déménagement, etc ...), mettant en scène une vision particulière sur la solidarité sociale de type familiale. Mais, d'une manière générale, ces manifestations n'entrent pas directement dans le cadre de la recherche, tant que leurs objectifs diffèrent de ceux des événements étudiés.

Par ailleurs, proposer des définitions pour ces notions, sous forme de pratiques sociales, ne peut se faire sans prendre en compte leur développement d'un point de vue historique. En ce qui concerne la solidarité familiale, il est difficile de lui donner une date de naissance à proprement parler, dans la société Algérienne, tous les regroupements sociaux assurent leur protection et leur intégration passe par ce processus social.

D'après le travail de terrain et les recherches théoriques effectuées quant à cette question de délimitation des termes, il a alors été possible de proposer les définitions suivantes :

#### Bref historique sur la notion de la santé

La santé est un concept dynamique ; elle est un état résultant de l'évolution normale de la personne tout au long de sa vie, de la naissance à la mort. C'est un état dynamique qui demande la participation de la personne au moyen d'une prise de conscience de son état et d'une volonté à agir pour l'améliorer.

Avec l'ère scientifique moderne, la santé fut associée à l'absence de maladie et la société développa de stratégies d'assistance aux personnes malades. Le curatif prend le pas sur le préventif. Par la suite, la santé est perçue comme un continuum, s'échelonnant de la maladie vers la santé. Il est possible d'y évaluer des paramètres aussi bien objectifs (quantifiables) que subjectifs (perception de sa santé par la personne).

Le nouveau paradigme de la santé a été abordé par Ferguson.M<sup>1</sup> et repris par Castillo.F<sup>2</sup>. Ce dernier définit un paradigme comme un cadre de pensée, une espèce de structure intellectuelle permettant la compréhension et l'explication de certains aspects de la réalité. Un changement de paradigme fait apparaître des principes qui ont toujours été présents, mais que nous n'avions pas reconnus. Il inclut l'ancienne conception comme une vérité partielle, comme un aspect de la réalité, notamment comment les choses fonctionnent, mais en acceptant qu'elles puissent aussi fonctionner autrement. Un nouveau paradigme transforme le savoir traditionnel, fournit une nouvelle trame conceptuelle où l'on peut intégrer les observations diverses en conciliant leurs contradictions apparentes.

Définition de la santé : L'état de santé est le niveau d'autonomie avec lequel l'individu adapte son état interne aux conditions de l'environnement tout en s'engageant dans le changement de ces conditions pour rendre son adaptation plus agréable ou plus

---

<sup>1</sup> FURGUSON, Marilyn., (1981) :« *Les enfants du Verseau : pour un nouveau paradigme* », Paris, Calman-Lévy.

<sup>2</sup> CASTILLO, F., (1987) :« *Le chemin des écoliers: l'éducation à la santé en milieu scolaire* », Bruxelles, Ed. De Boeck Université

effective. La santé apparaît comme la capacité que possède tout homme de s'affirmer face au milieu ou de prendre la responsabilité de sa transformation. L'homme sain, est celui qui est capable de riposter à un monde complexe et mouvant, qui peut inventer à chaque instant, de nouvelles normes de conduite, qui s'ajuste moins au monde qu'il n'est capable de le modifier.

Sur la base de ce qui précède, Castillo définit la santé comme une façon de vivre en équilibre avec le milieu qui nous entoure. Cet équilibre nous est possible soit par l'adaptation de notre organisme aux stimuli provenant du milieu soit par une action modifiant le milieu. Dans la même logique, Robert (2000) présente la santé comme un bon état physiologique d'un être vivant, un fonctionnement régulier et harmonieux de l'organisme pendant une période appréciable (indépendamment des anomalies ou des traumatismes qui n'affectent pas les fonctions vitales: un aveugle, un manchot peuvent avoir la santé). Ce fonctionnement de l'organisme est plus ou moins harmonieux sur une période assez longue.

Berthet quant à lui, définit la santé comme « *l'existence d'une force potentielle de réserve permettant à l'organisme de résister aux assauts qui, tant au point de vue physique que psychique, émaillent le cours de l'existence* »<sup>1</sup>. Cette force potentielle de réserve est en partie due à notre héritage génétique, en partie acquise par l'application des règles les plus élémentaires de la vie saine qui permet que tous les sujets infectés par un virus ou un microbe ne meurent pas, que tous ceux qui ont à faire face à de graves troubles émotifs ne deviennent pas des névrosés. Liant la santé à l'activité de l'individu, René Dubos (1992) fait apparaître la santé comme un état physique et mental relativement exempt de gêne et de souffrance qui permet à l'individu considéré de fonctionner aussi efficacement que possible dans son milieu. Elle est un état qui permet à celui qui en jouit de se conserver pleinement à son ou à ses projet(s), qui met donc toujours en jeu des forces socioculturelles, non inscrites dans le cadre génétique. C'est l'état d'une personne dont l'organisme fonctionne régulièrement ou

---

<sup>1</sup> BERTHET, E., (1983): « *Information et éducation sanitaires* », Paris, Presses universitaires de France.

encore que cet état de l'organisme, bon ou mauvais, ou enfin l'état sanitaire d'une collectivité. Enfin, pour Dufresne, Dumont et Martin <sup>1</sup>, la santé est l'assise du progrès social. Elle est devenue un bien social, collectif, mesurable par la régulation du fonctionnement de l'organisme et, ici, on considérera ce mot dans le sens d'organisme biologique et social.

Mais la notion de santé varie également selon le moment, la façon dont l'individu se perçoit et s'analyse (la perspective). La notion de santé dépend aussi des groupes d'appartenance, de la société et de la culture de l'individu. Par exemple, la notion de santé n'est pas la même dans les pays en voie de développement et dans les pays développés. Ainsi, l'OMS définit la santé comme étant un état de bien être complet (physique, social et mental) de la personne et, ne consiste pas seulement à une absence de maladie ou d'infirmité.

Auparavant, la santé était considérée comme étant l'état contraire de la maladie. S'occuper de l'accès à la santé revenait à lutter contre les maladies. Avec la définition de l'OMS, la prévention et les soins ne sont pas les seuls moyens au service de la santé, il y a aussi les lois, les règlements, les orientations politiques en environnement, aménagement du territoire, etc. La santé de la population devient donc une responsabilité collective.

La santé est un droit fondamental de l'homme et un investissement social. Les gouvernements doivent investir dans les politiques pour la santé et dans la promotion de la santé afin d'améliorer l'état de santé de tous leurs citoyens. Leurs buts principaux sont d'instaurer un environnement physique et social propice, de faciliter les choix des citoyens en faveur de la santé, de combler l'écart de santé entre les personnes défavorisées et les autres.

Santé selon les organismes officiels : En 1974, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) proposa une définition de la santé qui met l'accent sur la globalité

---

<sup>1</sup>DUFRESNE, J., DUMONT, F., MARTIN, Y.,(1985) :« *Traité d'anthropologie médicale*», L'institution de la santé et de la maladie , Ed. Presses de l'Université du Québec.

(Wholeness) et les qualités positives de la santé. C'est encore actuellement la définition officielle mondialement acceptée. Cette définition introduit une vision multidimensionnelle de la santé, telle que celle décrite par GREENBERG J. La santé comporte alors les dimensions incluant les déterminants relatifs à la biologie humaine, à l'environnement, aux habitudes de vie et à l'organisation des soins de santé<sup>1</sup>.

Cette conception globale de la santé était alors considérée comme un instrument d'analyse efficace des questions se rapportant à la santé; elle permet en outre de déterminer les besoins de santé des populations et d'adopter les mesures susceptibles de satisfaire ces besoins. En plaçant à égalité biologie, habitudes et environnement avec soins de santé, cette approche permettait de se soustraire de la vision traditionnelle qui ne privilégiait que les soins de santé.

Il n'est pas aisé de définir la santé. Les définitions diffèrent selon le regard que l'on adopte. En effet, la santé est un concept neutre que chacun est appelé à définir et qu'il n'est pas possible de la définir d'une seule manière, valable pour tous, en tout lieu et en tout temps. La définition proposée par l'OMS a le mérite de décrire les différentes composantes d'un état de santé et d'avoir contribué à l'évolution du concept de santé vers une représentation positive.

L'OMS fait référence à la notion de bien-être pour donner sa définition de la santé. Le bien-être, selon l'OMS, peut être considéré comme la satisfaction des besoins et l'accomplissement des capacités physiques, intellectuelles et spirituelles. Ainsi, pour être en « bonne santé », les besoins fondamentaux doivent être satisfaits. Mais la notion de santé varie également selon le moment, la façon dont l'individu se perçoit et s'analyse (la perspective). La notion de santé dépend aussi des groupes d'appartenances, de la société et de la culture de l'individu. Par exemple, la notion de santé n'est pas la même dans les pays en voie de développement et dans les pays développés.

---

<sup>1</sup> GREENBERG, JERROLD S., (1985): «*Health and wellness: A conceptual differentiation*». Journal of School Health, 403-406.

Auparavant, la santé était considérée comme étant l'état contraire de la maladie. S'occuper de l'accès à la santé revenait à lutter contre les maladies. Avec la définition de l'OMS, la prévention et les soins ne sont pas les seuls moyens au service de la santé, il y a aussi les lois, les règlements, les orientations politiques en environnement, aménagement du territoire, etc. La santé de la population devient donc une responsabilité collective.

Solidarité comme système de régulation social : C'est un modèle de régulation qui est fondé sur l'entraide et le soutien mutuel. La finalité est non pas le bien-être de l'individu, mais celui du groupe. La logique économique dans ce cas repose sur le principe que la vraie richesse ne réside que dans la capitalisation des liens sociaux. « Pour avoir le bien, il faut faire le lien »<sup>1</sup>. L'indicateur du bon fonctionnement de ce mode de régulation sociale est le niveau d'aide de dons et de contre-dons, de confiance, de coopération volontaire, de réciprocité, de compassion et de soutien. La cohésion sociale est assurée par cette incapacité de jouir de manière égoïste des fruits de son labeur sans se préoccuper de la situation de ses proches. En parlant de l'Algérie, région où le mode de régulation par la solidarité est très répandue, Raynaud dit ceci: « *La solidarité en Afrique repose sur une logique économique pour laquelle la vraie richesse réside dans la capitalisation des liens sociaux. L'inégalité est constitutive de l'ordre social: elle sert de support à des flux de biens et services qui permettent aux riches d'affirmer leur prospérité en aidant les pauvres à survivre. Ainsi toute personne riche s'appuie-t-elle sur un réseau de dépendants qui contribue à sa fortune et à son prestige social mais bénéficie en retour de sa protection et de sa générosité* »<sup>2</sup>.

La solidarité selon le point de vue de certains auteurs classiques :

Selon le petit Robert (1986), la solidarité se définit comme étant la relation entre des personnes ayant une conscience d'une communauté d'intérêt et qui s'entraident,

---

<sup>1</sup> MAUSS M., (1985) : «*Essai sur le don, forme...* op .cit.p. 145-279.

<sup>2</sup> RAYNAUT C., (1990) : «*Inégalités économiques ...* op.cit.

pour un élément du groupe, l'obligation morale de desservir les autres et de leur porter assistance. Au niveau des auteurs classiques en sociologie, les niveaux de compréhension de la solidarité sont très diversifiés.

### ***La solidarité selon Auguste Comte :***

Auguste Comte est l'un des premiers savants de son époque qui a réfléchi sur la solidarité. Il conçoit la solidarité comme un produit de la société. A partir de la théorie générale de l'évolution, Comte affirme que les événements sont solidaires, liés, enchaînés, et c'est cet agencement qui confère à l'histoire et à la politique, leurs caractères scientifiques.

*« Le présent cumule l'œuvre du passé dans un mouvement d'unification croissant. En ce qui concerne nos richesses et les fondations mêmes de notre société, nous sommes dépendants du passé et des morts. La dimension collective de l'activité humaine, et la conservation des produits à travers le temps font que les hommes accumulent, capitalisent leurs ressources avec l'évolution des générations. Nos productions sont toujours dans l'interdépendance des autres. Nous ne pouvons user à notre guise d'un bien qui est en dernier ressort un bien collectif et non individuel. La solidarité à autrui s'impose donc à nous, par notre interdépendance dans l'espace et le temps »<sup>1</sup>.*

Tout être humain a donc une dette sociale qui l'oblige à être solidaire. Pour Comte, il ne devrait pas y avoir des droits pour l'être humain mais seulement des devoirs et une fonction sociale. Il oppose une vive critique à la logique de l'intérêt individuel du courant libéral qui préconise le droit à l'héritage.

### ***La solidarité selon Spencer :***

Spencer <sup>2</sup>analyse aussi la société selon la loi générale de l'évolution. Il fait une typologie des sociétés humaines et y distingue plusieurs types et sous types de sociétés: les sociétés militaires (les plus anciennes) dans lesquelles on a une coopération obligatoire, et les sociétés industrielles dont la coopération est de type

---

<sup>1</sup>HAROCHE C., (1992) : « *La solidarité: un sentiment républicain?* », Centre Universitaire de Recherches Administratives et Politiques de Picardie. Paris: Presses Universitaires de France.

<sup>2</sup> SPENCER H., (1896) : « *Principes de sociologie* », Paris, Librairie Germer, Boillière.

volontaire. Selon Spencer, dans les sociétés de type militaire la coopération est obligatoire parce que celles-ci sont organisées et administrées selon le modèle de l'armée. Cette forte présence de la structure militaire est en fait nécessaire pour ces sociétés qui sont sur le pied de guerre en quasi permanence. La coopération ou la solidarité obligatoire est donc nécessaire à la survie du groupe. La société industrielle, quant à elle, est régie par la coopération volontaire. Elle est le fruit de la rencontre d'intérêts individuels. La relation contractuelle est le lien social le plus typique et le plus généralisé.

***Emile Durkheim et la solidarité :***

Parmi tous les théoriciens du lien social, Durkheim est celui qui a le plus analysé le concept de solidarité. Son intérêt pour la solidarité vient de son souci de connaître l'influence de la conscience collective sur la nature du lien social. En analysant les formes de solidarité qui permettent de relier les hommes entre eux, il met en évidence comment le lien social ne fonctionne que s'il est directement relayé par des représentations collectives adéquates, qui en donne une image ou une représentation. Selon Durkheim la solidarité ou la coopération ne serait pas le fruit d'une obligation ou d'une volonté découlant de l'intérêt collectif ou individuel, mais une conséquence de la division du travail qui est le propre de toute société humaine<sup>1</sup>. Durkheim distingue deux types de solidarité dans deux types de sociétés différentes :

**La solidarité mécanique :** Les sociétés traditionnelles se caractérisent, selon lui, par une solidarité sociale dite mécanique, qui dérive des ressemblances entre individus. Dans cet univers, les sentiments collectifs sont très forts et clairement définis, suscitant des émotions vives ; tout imprégnés d'interdits religieux, les sentiments domestiques, par exemple, sont très réglementés et partagés unanimement par les individus. La conscience collective, c'est-à-dire « l'ensemble des sentiments communs à la moyenne des membres d'une même société », est fortement présente en chacun. En conséquence, tout « crime », c'est-à-dire tout acte qui vient la heurter en froissant

---

<sup>1</sup> DURKHEIM E., (1960) : « *De la division du travail social* ». Paris: Presses Universitaires de France, 7ème .dition, p.199.

les états forts et définis, suscite mécaniquement une réaction énergique et collective, car alors l'infraction soulève chez tous ceux qui sont témoins, ou en savent l'existence, une même et intense indignation. La colère publique est grande parce que les sentiments sont communs, en vertu du fait qu'ils sont universellement respectés. Dans la réaction collective, il y'a par ailleurs une grande unité, car « tout le groupe atteint se contracte en face du danger et se ramasse, pour ainsi dire, sur lui-même ». L'émoi gagne de proche en proche et pousse violemment les uns vers les autres tous ceux qui se ressemblent et se trouvent réunis dans un même lieu.

Comme tous les individus sont attirés les uns vers les autres et sont attachés à la société – condition d'existence de la conscience collective, qui constitue la plus grande part d'eux-mêmes –, les mobiles collectifs se retrouvent partout et produisent partout le même effet. Et « chaque fois qu'ils entrent en jeu, les volontés se meuvent spontanément et avec l'ensemble dans le même sens » ; comme toutes les consciences vibrent à l'unisson, elles réagissent toutes de la même façon, mécaniquement, à l'image des molécules des corps inorganiques, qui n'ont pas de mouvement propre.

Une bonne illustration de cette solidarité sociale est la société segmentaire à base de clans, qui est formée par la répétition d'agrégats semblables, lesquels renferment des éléments homogènes en général consanguins, comme chez les Indiens Iroquois et chez les anciens Germains.

Le droit répressif, caractéristique de ce type de solidarité, et qui en est le reflet, est là pour protéger la force de cohésion sociale vitale pour l'existence du corps social. La peine consiste alors dans une douleur, ou tout au moins une diminution infligée à l'agent ; elle a pour objet de l'atteindre dans son honneur, sa fortune, sa vie (par exemple sous l'Ancien Régime, une mutilation en place publique) ou sa liberté ; elle ne se contente pas d'une simple remise des choses en l'état. Elle a bien souvent un caractère expiatoire. C'est le signe qui atteste que les sentiments collectifs demeurent, et que la communion des esprits dans la même foi reste entière.

**La solidarité organique :** A contrario, le droit restitutif n'exige pas forcément une souffrance de l'agent, mais consiste dans la remise des choses en l'état, dans le rétablissement sous leur forme normale des rapports qui ont été troublés. Tandis que le droit répressif se trouve diffus partout dans la société, le droit restitutif se crée des organes spéciaux (tribunaux, conseils de prud'hommes, etc.). Dans ce cas, les règles que déterminent les sanctions restitutives n'atteignent pas tout le monde, mais concernent des parties restreintes de la société qu'elles relient entre elles (le paiement de dommages et intérêts par exemple).

Ce type de droit révèle une autre forme de lien social dans lequel les individus sont solidaires grâce à un système de fonctions différentes et spéciales qu'unissent des rapports définis, et notamment la division du travail. Caractéristique des sociétés modernes, cette solidarité est dite « organique » parce que l'individu dépend d'autant plus étroitement de la société que les tâches sont divisées. Par ailleurs, l'activité de chacun y est d'autant plus personnelle qu'elle est plus spécialisée. Cette solidarité sociale est semblable à celle que l'on observe chez les animaux supérieurs où chaque organe a sa physionomie spéciale et son autonomie, mais où l'unité de l'organisme est d'autant plus grande que l'individualisation des parties est plus marquée.

La solidarité organique résulte de l'effacement de l'individualité des segments tribaux du fait de l'accroissement de la population et de sa densité. Les rapports sociaux deviennent plus nombreux ; les groupes deviennent plus perméables les uns aux autres car ils ne sont plus dispersés en une multitude de petits foyers distincts, mais rassemblés dans des centres urbains reliés par des voies de communication plus rapides et nombreuses. Chacun est susceptible d'y croiser d'autres personnes venant d'autres horizons et peut ainsi relativiser les règles et coutumes qui lui viennent de ses groupes d'appartenance. Bref, l'accroissement du volume et de la densité de la société va de pair avec les progrès de la division du travail, de telle sorte que la lutte pour la vie soit supportable : Durkheim note que « dans une même ville les professions différentes peuvent coexister sans être obligées de se nuire réciproquement, car elles poursuivent des objectifs différents » ; au contraire, il est inévitable que des organes

similaires s'atteignent, entrent en lutte et s'efforcent de se substituer les uns aux autres. La division du travail est donc un « dénouement adouci » de la lutte pour la vie. En ce sens, c'est une loi de l'histoire que la solidarité mécanique perde progressivement du terrain au profit de la solidarité organique.

Dans une société à solidarité organique enfin, la force de la tradition s'affaiblit dans les consciences, car l'individu a beaucoup plus de chances de quitter le village de ses ancêtres. Si bien qu'à mesure que la société se segmente, les contraintes sociales pesant sur les individus tendent à se relâcher. La conscience collective perd alors de sa force et de sa prépondérance au détriment de la variabilité individuelle. Une vie psychique d'un genre nouveau apparaît, qui transforme en représentations des choses qui, auparavant restaient en dehors des consciences parce qu'elles n'affectaient pas l'être collectif. En un mot, on assiste à un phénomène d'individualisation (« individuation », selon le mot de Durkheim).

### ***La politique universelle de Girardin***

De Girardin, dans son ouvrage « la politique universelle » paru en 1852<sup>1</sup>, propose une conception de la solidarité basée sur la philosophie du risque. Cette philosophie se caractérise par la mise en suspens, l'abstraction de toute interprétation morale ou religieuse du monde<sup>2</sup>. En effet selon de Girardin, la société n'existe que par elle-même et non par des valeurs morales ou religieuses. Les faits et les événements ne se caractérisent que par leur stricte matérialité. Il n'y a donc moralement ni bien, ni mal, il n'y a matériellement que des risques.

*« Peu importe qu'une inondation s'inscrive dans les plans de la providence divine, ou qu'elle témoigne de l'existence du mal, c'est un risque. Peu importe qu'une guerre soit juste, c'est à nouveau un risque. Crime, vol, guerre, tremblement de terre, mort, misère, ne sont tous que des risques. Il n'existe effectivement que des risques contre lesquels, l'être humain, obéissant à la loi de la conservation qui est*

---

<sup>1</sup> DE GIRARDIN E., (1852) : « *La politique universelle...*op.cit.

<sup>2</sup> EWALD F. (1986): « *L'Etat providence...*op.cit.

*en lui et commandant à la matière, cherche à s'assurer par les moyens dont il dispose. Du risque de l'attaque est née la nécessité, de la défense, de la nécessité de la défense est née la pensée de s'associer, de la pensée de s'associer sont nées les communes et les nations. Du risque d'être tué ou volé est née l'institution de la justice et l'organisation d'une puissance publique. Ainsi, chaque risque a donné lieu à un moyen correspondant à l'affaiblir ou à l'écarter ».*

La philosophie du risque se présente donc comme une philosophie de la défense sociale qui postule que la société, pour trouver le principe de son propre gouvernement et régler ses problèmes, ne doit compter que sur elle-même. Elle abolit toute référence à la nature et suppose qu'il n'y a pas de vérité ailleurs que dans l'actualité du rapport social. Selon de Girardin, l'association politique doit se définir par rapport au risque qu'elle a à combattre. Elle doit prendre la forme d'une assurance universelle, et le contrat social celle d'un contrat d'assurance mutuelle. *« Toute nation libre n'est qu'une assurance individuellement et volontairement contractée entre les citoyens majeurs et émancipés d'un même Etat, à l'effet de se garantir efficacement contre les risques nationaux et spéciaux de toute nature, susceptibles d'être prévus et évalués, prévenus ou réparés »<sup>1</sup>.*

La société ne serait donc qu'un système d'assurance universelle dont les membres n'auraient pas d'autres choix que de coopérer pour minimiser les risques inhérents à la vie. La conception de la solidarité par de Girardin se rapproche de celle de Hobbes<sup>2</sup> qui affirme que l'être humain ne cherche de compagnons que par rapport à l'honneur et l'utilité que ces derniers lui apportent. Cette idée de solidarité ou de coopération par intérêt a été reprise par plusieurs économistes modernes pour qui, la coopération n'est rien d'autre que le fruit d'un contrat volontaire entre des personnes qui ont calculé rationnellement que la coopération sert leur intérêt individuel.

---

<sup>1</sup> DE GIRARDIN E., (1852) : « *La politique universelle*...op.cit.

<sup>2</sup> HAROCHE C., (1992) : « *La solidarité: un sentiment républicain?* »...op.cit.

### ***La solidarité selon Adam Smith***

Dans son ouvrage « la théorie des sentiments moraux », Adam Smith<sup>1</sup> évoque l'existence de deux sentiments en tout être humain : l'amour de soi, et l'amour pour autrui. Il considère ces deux sentiments comme des principes inscrits dans la nature humaine. L'amour de soi conduirait l'être humain à être égoïste, individualiste, alors que l'amour pour autrui l'obligerait à la sympathie, à la compassion, à l'intérêt pour l'infortune d'autrui. La solidarité est donc le fruit de l'amour pour autrui; sentiment inscrit dans la nature humaine.

### ***La solidarité selon Rousseau***

Tout comme Smith (1860), Rousseau<sup>2</sup> considère que l'amour de soi et le sentiment d'intérêt pour autrui sont deux principes inscrits dans la nature humaine. Il est le premier à faire de la compassion, une catégorie politique. En effet selon Rousseau, les deux sentiments sont les principes fondamentaux de la nature humaine dont découlent toutes les règles du droit naturel, et des devoirs de chacun envers autrui. Le "contrat social" est donc une convention involontaire qui s'impose à l'être humain à cause de ses instincts naturels. La pitié, inscrite dans la nature humaine, serait à l'origine de la solidarité et des vertus sociales.

### **L'accès aux soins et services de santé**

Nous cherchons à contribuer entre autres, à une réflexion sur la notion de barrières d'accès aux soins et services de santé. Le concept d'accès proprement dit est donc un incontournable. Il est multiple et renvoie à plusieurs éléments à décortiquer.

L'accès aux soins et services de santé peut jouer un rôle prépondérant sur l'état de santé d'une communauté. Cet accès aux soins pour les personnes souffrant de maladies chroniques, comme les malades atteints de cancer de sein, pose certains défis et revêt certaines particularités: besoins accrus d'accéder à des spécialistes, besoin d'avoir recours à des services de réhabilitation, les délais de prises en charges thérapeutiques, etc.

---

<sup>1</sup> SMITH A.,(1976) :« *recherches sur la nature et les causes de la richesse des nations* ». Paris, Gallimard .

<sup>2</sup> ROUSSEAU J.J., (1996) : « *Du contrat social et Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité* ». Paris: Bookking international. Première .édition (1754) et (1762).

Il faut cependant garder à l'esprit que les défis et les enjeux liés à l'accès aux soins de santé peuvent bien sûr grandement diverger entre le contexte de pays en développement et celui des pays industrialisés. Dans sa forme la plus simple, avoir accès signifie être en mesure de faire usage de quelque chose. L'accès sous-entend aussi les notions de privilèges, de besoins et de volonté<sup>1</sup>. «L'accessibilité est une notion qui rend compte de la plus ou moins grande facilité avec laquelle un individu peut accéder à un service. Appliquée à la santé, elle se décline en termes de disponibilité de la ressource, de permanence, de distance qui sépare l'individu du centre de santé ou de l'hôpital, de contraintes financières qui entraveraient l'accès à la ressource»<sup>2</sup>.

Le concept d'accès signifie donc plus que la simple possibilité d'être vu par un médecin ou autre professionnel de la santé. Pour ramener la réflexion au contexte algérien, la vulnérabilité relationnelle s'ajoute au portrait des questions d'accès et d'équité dans les systèmes nationaux de soins de santé. Le fait que l'accès aux soins est devenu, au cours des dernières années, le «cheval de bataille» de grandes organisations internationales - comme l'OMS - qui considèrent qu'accroître l'accessibilité aux services de santé devrait mener à une utilisation plus adéquate et plus fréquente de ces services et de là, à un meilleur état de santé des populations. Mais bien des défis subsistent: depuis l'initiative de Bamako [1987], les pouvoirs publics se sont résolus à renforcer les mécanismes de gestion et le financement des systèmes de santé au niveau local et à promouvoir la participation communautaire, l'accès aux soins de santé et aux médicaments essentiels. En dépit de ces relatifs progrès, les inégalités de santé persistent toujours dans plusieurs pays et les indicateurs sanitaires ne semblent pas s'améliorer.

Concernant l'usage des ressources sanitaires (modèles d'utilisation qui complètent le regard sur l'accessibilité et l'accès aux soins), fait référence au rôle fondamental des approches structuralistes et cite Andersen et Adey.

---

<sup>1</sup> KASPER, JUDITH D., (2000): «*Health-Care Utilization and Barriers to Health Care*». In Handbook of Social Studies in Health and Medicine. Gary L. Albrecht & al. ed. Sage. 2000. ch. 2.9.: 323-338

<sup>2</sup>YAYA, SANNI et ILEKA-PRIOUZEAU, Samuel. ,(2010) : «*Accès et équité dans les systèmes de soins de santé en Afrique*». In Sanni Yaya (eds). Les maux et les choses de la santé. Acteurs, pratiques et systèmes de santé dans le tiers-monde. Québec : Presses de l'Université Laval. 2010. Ch.2: 65-88.

Le modèle de recours d'Andersen et Adey conçu pour l'étude de l'accessibilité des soins, peut être affilié au modèle antérieur d'Andersen et Newman qui décrit des facteurs d'utilisation d'un service sanitaire. Les facteurs y sont groupés en trois catégories : facteurs prédisposant, facteurs de capacité, facteurs déclenchant.

- facteurs prédisposant (variables démographiques: âge, sexe, statut marital, morbidités passée; indicateurs de la structure sociale : race, niveau d'éducation, occupation, ethnie, *mobilité* résidentielle, taille de la famille ; indicateurs de valeurs et croyances : santé et perception des maladies, attitudes face au risque maladie, connaissance des maladies et de leur impact).

- facteurs de capacité (indicateurs familiaux : revenu, *assurances*, *source régulière* de soins, *accès* aux sources ; indicateurs communautaires : densité et disponibilité des *ressources sanitaires* dans le *lieu de vie*, prix des services, *région* géographique, *habitat* rural versus urbain).

- facteurs déclenchant (besoins face à la maladie exprimés par le niveau perçu de besoins, conséquences attendues de la maladie, symptômes, diagnostic effectué par l'individu, état général concomitant ou niveau de besoin évalué ou mesuré par un tiers, symptômes et diagnostic établi par les *experts*).

Parmi ces facteurs des recours, certains traitent directement de la notion d'accessibilité aux ressources en fonction de variables géographiques sur le demandeur ou l'offreur de soins.

### La vulnérabilité relationnelle

La question du lien social, centrale dans toute la pensée sociologique, se renouvelle en fonction des préoccupations spécifiques du moment. La conscience actuelle du désordre, la marginalisation de certaines populations, exclusion, désaffiliation, disqualification, interviennent comme autant de référents traduisant le souci majeur de la cohésion. Au même titre que ces catégories d'analyse, mais sous des formes moins globales que locales, la vulnérabilité relationnelle entend rendre compte de l'émiettement des liens sociaux. Son apparition<sup>1</sup> résulte ainsi d'une volonté de désignation tant de l'exclusion que de la « nouvelle question sociale ».

Vulnérabilité et exclusion apparaissent effectivement au même moment sur le devant de la scène sociale. Le choix d'un autre vocable s'imposait pour marquer la différence avec la pauvreté traditionnelle.

La notion d'« exclusion » s'est manifestée pour caractériser une réalité que l'on a souvent décrite comme « nouvelle pauvreté » bien qu'elle en excède toujours le cadre <sup>1</sup>.

La vulnérabilité, dans ses dimensions économique et relationnelle, permet de rassembler les différents profils des assistés. Elle se présente comme une zone intermédiaire, située entre l'intégration et la désaffiliation : « espace d'instabilité et de turbulence peuplé d'individus précaires dans leur rapport au travail et fragiles dans leur insertion relationnelle » <sup>2</sup>

### Le réseau social

Les réseaux sociaux sont des ensembles de relations sociales de natures pluriels avec une diversité d'acteurs sociaux qui sont entretenus par différents canaux de communication. Pour sa part, le sociologue Pierre Merklé définit un «réseau social» comme «un ensemble d'unités sociales et de relations que ces unités sociales entretiennent les unes avec les autres»<sup>3</sup>.

Ainsi, les individus interagissent avec d'autres individus dans des relations de niveaux variables, spécialisées ou générales, ponctuelles ou durables, en personne ou via une interface technologique. En plus d'interagir avec d'autres individus, chacun entretient des relations avec des communautés, des institutions, des groupes spécialisés, des personnes morales et des marques. Les relations sociales de type réticulaire se démarquent notamment par rapport à une configuration hiérarchique des rapports sociaux, dont l'organisation tend de plus en plus à s'organiser par rapport à

---

<sup>1</sup> FASSIN D., (1996) : « Exclusion, underclass, marginalidad », Revue française de sociologie XXXVII.

<sup>2</sup> CASTEL R., (1991) : « *De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle* », in J. Donzelot (dir.), Face à l'exclusion, le modèle français. Paris, Esprit.p 138.

<sup>3</sup> MERKLE, Pierre.,(2004) : « *Sociologie des réseaux sociaux* », La Découverte, coll. Repères, 2004, p. 4.

la capacité des individus à influencer les autres dans la circulation rapide d'une abondance d'informations.

Ces réseaux sociaux représentent les structures sociales dynamiques. Ils sont modélisés par des sommets et des arêtes. Les sommets désignent généralement des gens et/ou des organisations et sont reliés entre elles par des interactions sociales.

L'analyse des réseaux sociaux, basée sur la théorie des réseaux, l'usage des graphes et l'analyse sociologique représente le domaine des réseaux sociaux. Des réseaux sociaux peuvent être créés stratégiquement pour agrandir ou rendre plus efficient son propre réseau social (professionnel, amical)<sup>1</sup>.

Aujourd'hui, incontestablement à la mode, la notion de réseau sert désormais à désigner une grande variété d'objets et de phénomènes. L'habitude s'est prise très vite, en quelques années seulement, de désigner Internet par ce mot, employé absolument ou même redoublé : «le Réseau», voire le «réseau des réseaux», et désormais donc ces fameux sites de «réseaux sociaux» en ligne. Même si, entre ces réseaux-là et ceux dont nous entendons traiter, il y a certainement des relations de détermination réciproques, ce ne sont pas de ces réseaux «physiques» qu'il s'agira ici, mais des «réseaux sociaux», c'est-à-dire non pas des infrastructures qui permettent aux individus de se rencontrer ou de communiquer<sup>1</sup>, mais des relations que, par ces moyens comme par de nombreux autres, ces individus et les groupes sociaux qu'ils composent entretiennent les uns avec les autres.

Dans le langage courant, le recours à la notion de réseau (porteuse de ces registres métaphoriques spécifiques que nous avons évoqués : l'entrelacement, la circulation, la topologie), pour désigner des ensembles complexes de relations entre personnes, n'est pas nouveau non plus : il est attesté à partir du milieu du XIXe siècle... Mais dans un sens qui reste longtemps péjoratif : le réseau est une société secrète, une organisation clandestine, un pouvoir occulte. Ce n'est pas de cela non plus qu'il s'agit ici : quand les sciences sociales s'emparent de la notion de réseau,

---

<sup>1</sup> BAKIS Henry ,(1993) : « *Les réseaux et leurs enjeux sociaux* », Paris, Presses universitaires de France, coll. "Que sais-je ?"p 123

c'est pour la débarrasser de son sens péjoratif et déplacer le regard des individus et de leurs attributs vers les relations qu'ils entretiennent entre eux, vers la façon dont les formes qu'elles prennent modèlent les comportements individuels, et vers la façon dont ces comportements contribuent en retour à modeler les structures sociales. Les systèmes représentationnels rattachés au cancer du sein : Le concept de représentation sociale, l'une des notions fondatrices de la psychologie sociale, mais aussi de la sociologie de la connaissance, désigne une forme de connaissance sociale, la pensée du sens commun, socialement élaborée et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel. C'est une manière de penser et d'interpréter notre réalité quotidienne. Les *représentations sociales* sont donc à la base de notre vie psychique. C'est à elles que nous faisons appel pour nous repérer dans notre environnement. Situées à l'interface du psychologique et du sociologique, les *représentations sociales* sont au cœur du dispositif social. De fait, elles sont présentes, qu'il s'agisse des objets de la pensée pure ou de la pensée socialisée. Les idées justes en relèvent tout autant que les idées fausses. Les *représentations sociales* sont présentes dans la vie mentale quotidienne des individus aussi bien que des groupes et sont constitutives de notre pensée autant comme organisateurs du psychisme que comme produits de la mentalité collective culturellement déterminée.

L'étude des *représentations sociales* renvoie bien sur à la psychologie sociale - qui apparaît comme la science la plus à même d'assurer une synthèse des connaissances sur cette question, mais également à la plupart des sciences humaines : sociologie, anthropologie, psychologie de l'enfant, psychologie, histoire des mentalités, histoire de la science, épistémologie, sciences du langage, etc. Elle nécessite à la fois la compréhension du fonctionnement mental des individus - les mécanismes cognitifs - et l'analyse des influences du contexte, des valeurs et des normes sociales liées aux insertions sociales et particulières de chacun. Cette double appartenance scientifique fait de la notion de représentation une notion confuse et un peu floue. « *Les représentations sociales se présentent donc sous des formes variées, plus ou moins complexes, images qui condensent un ensemble de significations,*

*systemes de référence qui nous permettent d'interpréter ce qui nous arrive, voire de donner un sens à l'inattendu, catégories qui servent à classer les circonstances, les phénomènes, les individus auxquels nous avons à faire : théories qui permettent de statuer sur eux. Souvent, quand on les saisit dans la réalité concrète de notre vie sociale, tout cela va ensemble »*<sup>1</sup>.

### **qu'est-ce qu'une représentation sociale?**

Dans un sens large, les représentations peuvent être assimilées à « *un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se rapportant à un objet ou une situation* »<sup>2</sup>. Les auteurs qui se sont intéressés à cet objet de recherche parlent volontiers de « représentations sociales » dans la mesure où les représentations sont le résultat d'un ensemble d'interactions sociales. En ce sens, les représentations sont générées et partagées collectivement par les individus d'un même groupe. La représentation d'un groupe marque donc sa spécificité et contribue à le différencier des autres. Cette activité d'interprétation du monde est ainsi socialement marquée puisqu'elle ne se manifeste pas en dehors d'un cadre social particulier. C'est dans cette perspective que Willem Doise parle de « *réalités partagées* » : les représentations sociales seraient le produit de la communication humaine.<sup>3</sup>

Les représentations sont donc partagées entre des individus d'un même groupe aux appartenances sociales semblables. Aussi, les représentations sont-elles des modes spécifiques de connaissances du réel, permettant aux individus d'agir, de communiquer et permettant aux groupes de réguler leurs interactions réciproques. Autrement dit, ce sont des « *systemes d'interprétation qui régissent notre relation au monde et aux autres, qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales* »<sup>4</sup>. Elles guident les comportements des individus et permettent, a posteriori, de justifier les prises de position et les comportements de ces derniers. En ce sens, les représentations interviennent en amont et en aval de l'action.

---

<sup>1</sup> ABRIC J-C., (1994), « *Pratiques sociales et représentations* », Paris, PUF,p,14

<sup>2</sup> Ibid,p ,15

<sup>3</sup> DOISE W., Mugny G.,(1997) : « *Psychologie sociale et développement cognitif* », Paris, Armand colin.

<sup>4</sup> JODELEt D. (Dir.), (1989) : « *Les représentations sociales...op.cit.p,89*

La rationalité et les prises de décisions des malades seraient donc guidées par leurs représentations de la maladie. S'intéresser à la manière dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoit leur maladie, est un moyen de reconstituer le cadre d'interprétation de la situation dans laquelle ces patientes se trouvent, qui oriente nécessairement les justifications de leurs prises de décisions médicales et la construction de leurs logiques d'accéder aux soins.

Toutefois, la fonction première des représentations est de comprendre la réalité qui nous entoure. Dans la mesure où « *les informations qui sont disponibles par rapport à un objet de connaissance particulier sont à la fois suffisantes ou lacunaires et surabondantes* »<sup>1</sup>. Les individus ne peuvent prendre en considération l'ensemble des éléments d'information relatifs à un objet particulier, de manière à construire leurs propres représentations. Autrement dit, un décalage subsiste entre les informations auxquelles les individus ont accès pour alimenter leurs représentations et les informations indispensables à l'élaboration d'une construction solide des objets de représentation. Les représentations sont, dans cette perspective, une interprétation de la réalité. Nous voulons dire par-là que l'objet de représentation n'existe pas en lui-même: des processus interviennent dans la construction et l'orientation de cet objet impliquant un nécessaire remaniement de la réalité.

Ces processus sont communément appelés « *biais cognitifs* ». Les représentations sont souvent désignées comme « savoir du sens commun » ou encore comme « savoir naïf », faisant référence en cela à des constructions plus ou moins élaborées, qui s'opposent à celles du scientifique. Contrairement aux raisonnements scientifiques qui font preuve d'objectivité, la logique profane du traitement cognitif de l'information tend vers l'irrationnel et peut, parfois, paraître lacunaire. Cette déficience réside dans le fait que les acteurs perçoivent les objets qui les entourent avec une certaine distance. Ils interprètent la réalité selon leurs propres valeurs, croyances ou idéologies constitutives de leurs appartenances sociales. Aussi, « *si la fonction principale des représentations sociales est de rendre familier ce qui est inconnu, quiconque devra affronter un objet social important mais inconnu*

---

<sup>1</sup> GUIMELLI C.,(1999) : « *La pensée sociale* », Paris, PUF,p.69

*commencera une complexe opération de redéfinition pour le rendre compréhensible et pertinent, compatible avec le système symbolique du groupe auquel il appartient* »<sup>1</sup>.

Ainsi, d'inévitables distorsions apparaissent entre la réalité et la représentation que les individus s'en font. Dans cette perspective, les représentations sont bien des interprétations du réel et nous pouvons aller jusqu'à dire qu'il « *n'existe pas de réalité objective, mais que toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou par le groupe, reconstruit dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeur dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne* »<sup>2</sup>.

Un grand nombre d'observations expérimentales ont mis en évidence l'existence de « biais cognitifs » dans le processus de construction des représentations. Quelle que soit leur nature, les biais cognitifs visent l'économie cognitive, c'est-à-dire la mise en œuvre de raisonnements courts et adaptés à l'orientation des croyances antérieures des individus.

D'une manière générale, afin d'éviter un coût cognitif trop important, qui nécessiterait une analyse approfondie de l'objet et parfois la remise en cause des hypothèses préexistantes sur la nature de cet objet, les individus utilisent des raccourcis en sélectionnant les informations qui confirment leurs idées premières et en délaissent celles qui, au contraire, les infirment. En d'autres termes, ils tendent « à *négliger, ou au contraire, à surévaluer l'importance de certaines informations pour tirer leurs conclusions* »<sup>3</sup>. Ainsi, parmi l'ensemble des biais cognitifs, il existe, par exemple, des processus de « *corrélations illusoires* » où les individus établissent des liens entre des événements qui, à priori sont indépendants l'un des autres<sup>4</sup>, et « *d'attribution causale* » où les individus recherchent les causes probables des événements auxquels ils se trouvent confrontés afin de les expliquer et d'obtenir un point de vue cohérent.

---

<sup>1</sup> DOISE W., PALMONARI A. (Dir.), (1986) : « *L'étude des représentations sociales* », Paris, Delachaux et Niestlé.p,29 .

<sup>2</sup> ABRIC J-C., (1994) : « *Pratiques sociales et représentations*...op.cit.p,8.

<sup>3</sup> GUIMELLI C., (1999) : « *La pensée sociale*...op .cit.p,7.

<sup>4</sup> CHAPMAN L.J., (1967): « *Illusory correlation in observational report* », Journal of verbal learning and verbal

Cependant, les biais cognitifs dépendent de processus plus larges qui sont l'objectivation et l'ancrage<sup>1</sup>.

Ces deux processus sont liés. En effet, d'un côté, l'objectivation rend concret un objet qui semble *a priori* abstrait. Pour ce faire, l'individu filtre les informations à sa disposition de manière à rendre l'objet consonant avec les valeurs du groupe auquel il appartient. D'un autre côté, en tant que système d'interprétation du monde, «*l'ancrage va permettre l'enracinement de la représentation dans un cadre de pensée préexistant* »<sup>2</sup>, c'est-à-dire l'intégration d'éléments nouveaux dans un réseau familier de connaissances, dans des catégories de la perception qui existent déjà. Le processus d'ancrage est activé lors d'une confrontation avec l'inattendu ou l'inexplicable.

Au centre du processus d'ancrage et d'objectivation se trouve la catégorisation. Lors du processus de catégorisation, les individus sélectionnent ou filtrent les informations qui leur proviennent de leur environnement, en simplifient le traitement en exagérant les ressemblances entre stimuli : le but étant de simplifier l'environnement dans lequel ils s'insèrent. En ce sens, «*les choses vont ensemble dans une catégorie parce qu'elles partagent un nombre appréciable de caractéristiques* »<sup>3</sup>. Les catégories s'appuient donc sur ce que l'on pourrait appeler « un air de famille » et amènent les individus à accentuer les ressemblances intra-catégorielles et les différences inter-catégorielles de l'objet de représentation.

Par ailleurs, il faut souligner que bon nombre des représentations sont stéréotypées. Les aspects cognitifs des stéréotypes découlent directement du processus fondamental de catégorisation. En d'autres termes, les stéréotypes seraient le produit du processus cognitif qu'est la catégorisation. En tant que catégorie représentationnelle, les stéréotypes ne sont donc pas le reflet exact de la réalité mais une interprétation de cette dernière. Lors de ce processus, les individus ne relèvent que certaines informations parmi celles disponibles dans l'environnement social. Les stéréotypes sont donc des représentations schématiques dont les éléments ne contiennent que quelques caractéristiques saillantes de la réalité. En ce sens, les

---

<sup>1</sup> MOSCOVICI S. (1976., (1961) : « *La psychanalyse, son image...* op.cit.

<sup>2</sup> GUIMELLI C., (1994) : « *Structures et transformations des représentations sociales* », Paris, Delachaux et Niestlé, p.67.

<sup>3</sup> YZERBYT V., SCHANDRON.G., (1996) : « *Connaitre et juger autrui : une introduction à la cognition sociale* », collection vies sociales, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, p 108.

stéréotypes neutralisent l'objet de représentation, le résume à grands traits. Les stéréotypes sont également des formes particulières de jugement ou d'évaluation.

Enfin, un autre facteur doit être pris en considération dans l'élaboration des représentations des individus : la focalisation. Les groupes ont des centres d'intérêts différents. Aussi vont-ils se situer de manières diverses par rapport à un objet de représentations selon l'intérêt ou le désintérêt que ces groupes portent à cet objet. Ainsi, la focalisation « *oriente les opérations cognitives dans un sens particulier, qui sera spécifique à chaque groupe* »<sup>1</sup> et empêche les individus d'avoir une vision globale de l'objet. Ainsi, de par leurs centres d'intérêts et en fonction de leurs systèmes de valeurs, les individus construisent leur propre réalité sociale.

En posant que le centre d'intérêt des malades, avant et après le diagnostic médical, se centre sur leur pathologie, le processus de focalisation expliquerait l'évolution des représentations des patientes dans le sens où ces dernières ne simplifieraient plus le traitement des informations provenant de leur environnement mais, au contraire, tenteraient de reconstruire leur système représentationnel en fonction de ces informations. Autrement dit, nous pensons que les malades ne souhaitent plus faire l'économie cognitive du traitement des informations sur le cancer mais tentent de comprendre la complexité réelle de cet objet.

La masse d'informations nouvelles qui émane à la fois des professionnels de santé que les patientes consultent, des profanes avec lesquels elles discutent de leur maladie, voire des médias auxquelles sont confrontées les malades, ainsi que l'importance que revêt la pathologie engendrerait une restructuration des représentations du cancer des patientes.

### **Des représentations changeantes**

Les acteurs construisent leurs représentations du monde en fonction de leurs appartenances sociales et interprètent la réalité qui les entoure dans un souci d'économie cognitive. Cependant, les représentations sont changeantes. Elles ne sont pas inscrites une fois pour toutes dans le système de pensée des individus mais se construisent et se reconstruisent sans cesse en fonction des informations disponibles.

---

<sup>1</sup> GUIMELLI C., (1999) : « *La pensée sociale...* op.cit.p,17.

Dans cette perspective, des informations nouvelles, quant à un objet de représentation particulier, peuvent infléchir les représentations des individus ou, au contraire, les renforcer selon que ces dernières vont à l'encontre ou confortent les théories naïves des individus. Ainsi, la dispersion de l'information est un facteur susceptible d'agir sur la construction et la dynamique des représentations des malades.

Aussi, lors de leur entrée dans la maladie, les malades atteintes de cancer du sein, pouvaient avoir une représentation plus ou moins établie de la pathologie mais, face à la quantité d'informations médicales fournies par les professionnels de santé et les profanes, ces dernières peuvent être amenées à modifier et à reconsidérer leurs représentations du cancer.

Toutefois, en tant que savants naïfs, les individus élaborent des théories implicites qu'ils cherchent à vérifier en sélectionnant les informations qui confirment leurs points de vue. En ce sens, les individus tendent à étayer leurs stéréotypes. Ces théories implicites empêchent l'introduction d'éléments nouveaux et contradictoires avec les schèmes de pensée préexistants. De ce fait, les opinions ont tendance à être stables. Cette volonté d'économie cognitive trouve ses origines dans un refus de dissonance cognitive qui peut survenir lorsque les individus doivent traiter des informations nouvelles et contradictoires avec leurs théories naïves relatives à un objet de représentation. Comme le souligne Festinger, la dissonance cognitive est un état pénible pour l'être humain car elle génère des tensions au sein du système représentationnel des acteurs<sup>1</sup>.

De ce fait, les individus cherchent à maintenir la plus grande consonance possible au sein de leur système représentationnel: ils réduisent la dissonance en évitant les situations et les informations qui pourraient réduire la consonance de leur système de pensée argumenté par leurs théories naïves. Néanmoins, conclure à une stabilité du système représentationnel des malades serait prématuré. En effet, on peut penser que les stratégies de réduction de la dissonance sont difficilement réalisables pour les malades atteintes de cancer. Les malades évoluent dans un espace relationnel hétérogène. Elles sont à la fois en contact avec des professionnels de santé et des

---

<sup>1</sup> FESTINGER L.(1957): «*A Theory of Cognitive issonance*», Stanford, Stanford University Press.

profanes qui diffusent chacun des informations sur le cancer susceptibles de contredire leurs représentations de la maladie. Si l'on admet l'idée que la maladie monopolise les pensées des patientes, ces dernières traiteraient les informations concernant leur pathologie sous l'effet du processus de focalisation. En ce sens, les patientes seraient amenées à prendre en considération l'ensemble des éléments d'information mis à leur disposition par leur environnement relationnel et ne pourraient, selon ce principe, omettre les informations qui infirment leurs représentations préalables de la maladie.

Par ailleurs, l'expérience personnelle de la maladie et des traitements est un élément d'information non négligeable qui forge les représentations des malades. Aussi, l'état de santé des malades fluctue durant leur cheminement thérapeutique. L'évolution de l'état de santé et du vécu personnel de la maladie et du soin, provoqueraient donc un remaniement du système cognitif des patientes. Ainsi, nous pouvons penser que les représentations des malades se modifient au cours de leur trajectoire médicale.

*Ressources sociales comme ressources réticulaires* : La manière dont les individus agissent et interagissent sous la contrainte d'une structure sociale constitue un programme de recherche des plus importants en sociologie. Les individus sont affectés par la structure au sens large. La position, selon laquelle les effets des réseaux sur la mobilisation des ressources utiles doivent être démontrés au niveau d'analyse micro, continue à dominer les travaux microsociologiques contemporains.

Les travaux qui situent le capital social comme une ressource inscrite dans les pratiques de sociabilité ou les liens sociaux sont plus explicites quant à la nature du capital social. En s'écartant des conceptions fonctionnalistes, Nan Lin a suggéré d'insérer le capital social dans une théorie plus large, dite des ressources sociales<sup>1</sup>. Cette théorie se concentre sur les ressources que contient un réseau social, sur la manière dont l'action individuelle bénéficie de l'accès et de l'utilisation de ces

---

<sup>1</sup> LIN, Nan. (1995) : « *Les ressources sociales : une théorie du capital social* », Revue française de sociologie, 36 : 685-704.

ressources<sup>1</sup>. Les ressources sont définies comme des biens dont la valeur est déterminée socialement et dont la possession permet à l'individu de survivre ou de préserver des acquis. Les valeurs sont des jugements normatifs sur ces biens qui, pour la plupart des sociétés, correspondent à la richesse, au statut et au pouvoir. La théorie cerne les actions conduites pour conserver ou acquérir de telles ressources.

Ces ressources peuvent être acquises (l'éducation, le prestige ou l'autorité) ou héritées (l'appartenance ethnique, le sexe, parfois la religion ou les ressources des parents). Elles peuvent être classées en deux catégories: ressources personnelles et ressources sociales. Les premières sont possédées par l'individu qui peut en disposer avec beaucoup de liberté. Les secondes sont insérées (embedded) dans son réseau. Ce ne sont pas des biens que l'individu possède, mais des ressources accessibles au travers de ses liens directs et indirects.

L'accès à ces ressources et leur utilisation sont temporaires et conditionnels puisqu'elles ne sont pas la possession de l'acteur : la bicyclette d'un ami peut être considérée comme une de mes ressources sociales; je peux l'utiliser pour atteindre un certain but, mais je dois la rendre à mon ami.

L'un des présupposés de l'usage des ressources sociales est l'obligation de réciprocité ou de compensation :

*Ressources sociales et actions instrumentales* : La théorie présentée ici concerne surtout l'action instrumentale impliquant un intermédiaire. Sous certaines conditions, une action instrumentale peut être accomplie sans intermédiaires.

La théorie s'applique à des marchés imparfaits où la prestation est régulée socialement. Cette condition couvre la plupart des situations de marché réelles.

Pour la théorie reliant ressources sociales et action instrumentale, on peut énoncer trois propositions : celle des ressources sociales, celle de la force de la position et celle de la force des liens<sup>2</sup>. La première affirme que l'accès à de meilleures ressources sociales (et à leur usage) conduit à des actions instrumentales plus efficaces. Une

---

<sup>1</sup> LIN Nan.,(1982):«*Social resources and instrumental action*», dans Peter V. Marsden, Nan Lin (eds), *Social structure and network analysis*, Beverly Hills, CA, Sage.

<sup>2</sup> LIN Nan.,(1992): «*Social resources theory*», dans Edgar F. Borgatta, Marie L. Borgatta (eds), *Encyclopedia of sociology*. Volume 4, New York, Macmillan

stratégie simple d'action instrumentale est d'accéder à un contact qui fournit l'information ou qui exerce l'influence nécessaire. Ainsi, une première proposition affirme que le succès de l'action instrumentale est positivement associé aux ressources sociales procurées par le contact.

Aussitôt que l'acteur entre en relation avec un contact ayant de meilleures ressources, ses chances augmentent de voir les ressources directes ou indirectes du contact pour l'aider à atteindre le but de son action instrumentale.

Il reste à définir les facteurs déterminant la vraisemblance d'accéder à de telles ressources sociales. Deux facteurs importants interviennent, il s'agit de la position et celle des liens. Le principe d'homophilie suggère que des acteurs, pour des raisons expressives, tendent à interagir avec ceux qui leur ressemblent<sup>1</sup>.

En général, les données montrent que la fréquence d'interaction et l'intensité de la relation sont plus fortes entre acteurs qui ont beaucoup en commun. Elles montrent aussi que les acteurs ont tendance à préférer des partenaires d'interaction de prestige et de statut plus élevés. Les principes d'homophilie et de prestige suggèrent des interactions avec des acteurs occupant des positions égales ou plus élevées dans la structure sociale. Lorsque ces principes sont appliqués à la question de savoir qui parvient à de meilleures ressources sociales, les acteurs ayant une position initiale (héritée ou acquise) relativement élevée dans la structure ont un avantage sur les autres. On fait ainsi l'hypothèse que le niveau d'origine est positivement lié aux ressources sociales acquises au moyen d'un contact. Il s'agit de l'hypothèse dite de la force de la position.

Un corollaire de cette proposition est que l'opportunité structurale d'atteindre de meilleures ressources sociales est moins bonne pour ceux dont la position initiale est relativement basse. La question qui se pose alors est de savoir s'il existe un mécanisme grâce auquel des personnes de niveau initial relativement bas accèdent à de meilleures ressources sociales.

Le concept de la force des liens suggère une réponse. La perspective de la force des liens repose sur le principe d'homophilie. Des liens forts caractérisent le

---

<sup>1</sup> LAUMANN Edward O.(1966): « *Prestige and association in an urban community*», Indianapolis,Bobbs-Merrill.

cercle social intime des individus aux attributs semblables, alors que des liens faibles caractérisent les relations peu fréquentes et périphériques entre individus différents. Granovetter <sup>1</sup> a montré qu'il y a des avantages à utiliser des liens faibles car ils procurent des relations avec des individus aux caractéristiques différentes, au-delà des frontières du groupe social intime, donnant ainsi accès à des informations et à de l'influence inaccessibles par ailleurs. La perspective de la force des liens conduit ainsi à une autre proposition concernant l'individu et les ressources sociales : les liens faibles, plus que les liens forts, tendent à donner accès à des meilleures ressources sociales.

Tout comme le fait de monter dans la hiérarchie, sortir de son cercle intime augmente les chances d'atteindre un contact d'une position sociale plus élevée. Cette proposition spécifie donc la stratégie optimale pour l'action instrumentale, même pour ceux dont la position initiale dans la structure est relativement peu élevée. Cependant cette dernière affirmation ne devrait pas être absolue car des liens faibles peuvent aussi relier à des acteurs de position sociale plus basse dans la hiérarchie. En fait, pour ceux qui sont initialement dans des positions élevées, la force des liens n'a probablement que peu d'effet sur l'accès à de meilleures ressources sociales. A partir d'une position initiale proche du sommet de la structure, il y a avantage à utiliser des liens forts qui fournissent des ressources sociales semblables ou meilleures. Tout au sommet, on devrait s'apercevoir que ce sont les liens forts plutôt que les faibles qui sont importants d'un point de vue instrumental, dans la mesure où des liens faibles améliorent la communication entre les acteurs dont les positions dans la structure sont différentes.

L'effet le plus important de la force des liens sur les ressources sociales obtenues devrait se manifester lorsque la position initiale de l'acteur est basse. Au bas de la hiérarchie, on aura davantage de positions et d'occupants.

D'après la théorie structurale de Blau<sup>2</sup>, la probabilité d'interaction entre les membres d'un groupe est fonction de la taille de ce dernier. Ainsi, à mesure que le nombre de

---

<sup>1</sup> GRANOVETTER Mark.(1973):«*The strength of weak ties...*op.cit,p,78.

<sup>2</sup> BLAU Peter M.,(1977): «*Inequality and heterogeneity*», New York, Free Press.

positions et d'occupants augmente, les chances d'interaction s'accroissent (si l'on suppose que chacun a la même propension à interagir). Il est alors concevable que le réseau social devienne plus homogène et moins diversifié avec l'augmentation de la taille du groupe. Une hypothèse dérivée est qu'au bas de la hiérarchie sociale, l'homogénéité du réseau favorise l'interaction avec des liens forts. On pourrait ainsi présumer que le manque d'opportunités réduit l'effet des liens faibles.

Si l'effet des liens faibles est amoindri à la fois au sommet et à la base de la hiérarchie sociale, alors la proposition concernant la force des liens faibles devrait plutôt être valide pour les niveaux moyens de la hiérarchie.

Ces définitions n'excluent pas la possibilité de s'interroger à propos de la question des échanges sociaux. Ces thématiques seront abordées dans le cadre de l'analyse thématique de récits de pratiques dans le processus de solidarité, puisqu'elles permettent de cerner la notion de la ressource sociale. Il faut également préciser que ces définitions doivent être valables dans notre terrain d'étude.

Ces définitions permettent principalement de délimiter un objet et de lui donner de cette manière une réalité ayant ses propres frontières, dans le but de pouvoir l'approcher d'un point de vue socio-anthropologique. Dans tous les cas, ces notions ont uniquement été reprises.

## **6.2 Théorisation.**

Le travail de théorisation et de mise en place de modèles d'analyse peut être considéré comme un « *flux de travail* », qui « *évolue pendant toute la durée de n'importe quel projet d'enquête. Chacun des types de travail (par exemple la récolte des données, l'analyse, l'interprétation) entraîne des choix et des décisions concernant l'utilité des diverses procédures alternatives, que celles-ci soient qualitatives ou quantitatives. Il impose ainsi plus spécifiquement de faire des choix parmi ces procédures : quelles sont les plus appropriées parmi les procédures qualitatives et parmi les procédures quantitatives ?* »<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> STRAUSS .E, Juliet CORBIN., (2004) : « *Les Fondements...*, op. cit., p. 51.

La théorisation apparaît comme un processus qui doit être lié avec les méthodes les mieux adaptées à chaque situation de terrain. Au cours de l'enquête, une démarche qualitative sera employée ; elle sera complétée par l'observation du terrain d'enquête. Cette méthodologie fera l'objet d'une partie spécifique, mais il est important de rappeler que le choix des méthodes fait aussi partie intégrante de la mise en place de modèles d'analyse. La forme qualitative et l'observation comme technique de recherche ont, toutes les deux, un rôle à jouer dans la théorisation. Il ne s'agit pas de dire s'il faut utiliser l'une ou l'autre forme, mais plutôt de savoir comment toutes deux peuvent intervenir ensemble pour encourager le développement de la théorie. Méthodologie et théorisation sont donc intrinsèquement liées, « *puisque l'objectif de la théorisation est de développer des théories pertinentes, donc, n'importe quelle méthodologie, qu'elle soit qualitative ou quantitative, constitue un moyen pour atteindre cet objectif. Nous ne croyons pas à la primauté de l'un ou de l'autre mode de recherche. Un instrument est un instrument et non pas une fin en soi. La question n'est pas celle de la primauté mais plutôt celle du moment et de la modalité de l'utilisation de chaque mode pour la théorisation* »<sup>1</sup>.

L'idée relative à l'objectivité peut aussi être soulevée au moment de la création du modèle d'analyse. Cette question sera reprise ultérieurement, notamment à travers une thématique concernant la réflexivité, mais il semble important de la mentionner déjà à ce stade.

À cet égard, « *l'analyse est le moteur de la collecte des données. Ainsi, il y a une constante interaction entre le chercheur et l'acte de recherche. [...] Le chercheur est modelé par les données, tout comme les données sont modelées par le chercheur. [...] Le problème est de savoir comment s'y prendre pour s'immerger dans les données tout en maintenant un équilibre entre l'objectivité et la sensibilité. L'objectivité est nécessaire pour arriver à une interprétation impartiale et précise des événements. La sensibilité est nécessaire pour percevoir les*

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 51.

*nuances subtiles et le sens des données, ainsi que pour reconnaître les relations entre les concepts »<sup>1</sup>. Le rapport ici, entre théorie et pratique, objectivité et sensibilité semble opérant ; chaque concept étant nécessaire à une bonne prise en compte des données de l'étude. C'est un juste équilibre qui doit être trouvé : « Les chercheurs ont appris qu'une objectivité complète est impossible et pour chaque exemple de recherche – quantitative ou qualitative – il existe un élément de subjectivité. L'essentiel est de reconnaître l'enjeu essentiel de la subjectivité et la nécessité de développer des modalités appropriées pour minimiser son intrusion dans les analyses »<sup>2</sup>.*

L'intérêt est de mobiliser dès le départ ces notions afin de dresser un modèle d'analyse qui puisse en tenir compte, tant du point de vue méthodologique que sous l'angle théorique. La connaissance des biais possibles favorise leur recensement.

*Schémas d'analyse* : Pour le modèle d'analyse à proprement parler, il s'agit d'inscrire la recherche dans un cadre théorique qui lui soit spécifique. Il s'agit de donner un axe d'analyse aux premiers éléments empiriques recueillis, de les positionner dans une approche théorique particulière. L'idée de « compréhension » est centrale, puisqu'elle fournit une « manière de considérer la réalité sociale et de l'interroger »<sup>3</sup>. Dans le cas de cette analyse sur les logiques sociales d'accès aux soins, plusieurs schémas peuvent être mobilisés afin d'éclairer la problématique.

Le schème structural apporte des éléments de compréhension du phénomène, au sens où « la notion de structure est présente dans toute démarche scientifique visant à mettre au jour des régularités [...]. Pour expliquer un phénomène ou un élément du système social dans une perspective structurale, on cherchera à savoir dans quel type d'agencement il doit être considéré et avec quelques autres éléments »<sup>4</sup>.

La théorie des champs, telle qu'elle a pu être développée par Pierre Bourdieu, et celle de Daniel Bertaux sur les catégories de situations, constituent un élément important d'ancrage empirique, puisque les positions structurelles des

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 67.

<sup>2</sup> Ibid., p. 68.

<sup>3</sup> RAYMOND Quivy, Luc Van CAMPENHOUDT., (2006): "*Manuel...*, op. cit., p. 86.

<sup>4</sup> Ibid., p. 87.

enquêtés peuvent, en partie, expliquer les actions mises en place. Enfin, pour compléter la notion de schème structurel, la question relative aux réseaux sociaux peut être prise en compte. « *Au sens strict, on peut définir un réseau comme un ensemble de flux [...] d'objets quelconques (des messages, des biens, des personnes...) entre deux ou plusieurs pôles interconnectés.* »<sup>1</sup>

Sur le plan microsociologique, la théorie des ressources sociales développée par Nan Lin, nous permet de se rapprocher empiriquement du processus d'accès aux soins. La recherche ces ressources utiles sont insérées dans le réseau de discussion du malade. En décortiquant ces logiques, on se rend compte qu'elles sont aptes à décrypter les logiques sociales d'accès aux soins de ces patientes. La force des liens et leur type, le niveau des ressources, la mobilisation de trous structuraux, le principe d'homophilie et l'hétérophilie, permettent de construire le modèle des logiques sociales d'accès aux soins ;

objectif principal de l'étude.

Ce concept permet de prendre en considération les relations qui existent entre les différentes pratiques, les normes, les valeurs et les modèles véhiculés et leur transmission aux pratiquants. « *L'approche des réseaux sociaux est essentiellement une approche structurelle. À partir d'une description des flux entre pôles, elle tente d'en mettre au jour les logiques informelles et donc, les modes d'agencement entre les éléments interconnectés.* »<sup>2</sup> mais vient d'avantage L'approche structurale, avec ses diverses déclinaisons, permet d'aborder le phénomène étudié sous un angle particulier, à savoir « *un ensemble de caractères interdépendants [...]. Le mot structure qualifie donc l'objet, identifié comme un système* »<sup>3</sup>. Ou bien, en prenant davantage en compte la définition « *effective* », il s'agit alors de « *déterminer* » la structure de l'objet : « *La définition de l'objet devient alors de type constructif. Il ne s'agit plus de dire : "Il existe une structure", mais de définir les différents éléments de celle-ci, le plus souvent aussi*

---

<sup>1</sup> Ibid., p. 88.

<sup>2</sup> Ibid., p. 89.

<sup>3</sup> Madeleine GRAWITZ., (2001) : « *Méthodes des sciences sociales...* op.cit,p.89.

*de se référer au-delà de ce qui est observable, à une structure sous-jacente. »<sup>1</sup> Une approche différente peut être faite par le biais de l'interactionnisme. Il est question de s'intéresser à diverses situations de face à face « *l'interactionnisme aborde les processus d'actions réciproques sous un angle essentiellement microsociologique. Chaque comportement ou message de l'un, induit un comportement ou un message de l'autre dans un processus dynamique... utiliser ce concept revient à considérer les situations étudiées comme les résultats des interactions entre l'ensemble des protagonistes* »<sup>2</sup>. Le processus d'accès aux soins dans notre champ de recherche obéit fortement à cette vision conceptuelle. Les représentations et les pratiques sociales qui résultent de ces interactions dans le milieu domestique et leurs transversalités dans les milieux professionnels, sont les éléments de base de ces constructions logiques.*

La mobilisation des ressources utiles, dynamise ces interactions. Cette mobilisation est le moteur de ce processus. L'utilisation de ce concept est particulièrement efficiente dans le cadre de l'analyse thématique des univers représentationnels des patientes et de la production de la santé dans le milieu domestique, dans la prise de décision, le travail sexué de cette production, la transversalité de la production et dans la demande d'aide à l'accès. Ces éléments constructifs aux logiques d'accès aux soins, représentent les thèmes centraux de cette recherche.

Cette façon d'aborder la réalité n'est pas en contradiction avec le schéma structural. Mais vient d'avantage en complément sur des points précis et ce, d'autant plus que « *Goffman considère les interactions comme des systèmes, indépendants des individus qui les vivent. Système, le mot important est bien la sans doute. Goffman ne le définit-il pas mais ... c'est le sens d'interdépendance qui est sous-entendu* ». <sup>3</sup>

L'emploi de ces différents schémas analytiques permet de délimiter l'inscription de notre problématique de recherche dans un cadre théorique précis, tout en favorisant de nouveaux apports méthodologiques. Il n'est pas question

---

<sup>1</sup> Ibid.

<sup>2</sup> RAYMOND Quivy, Luc VAN CAMPENHOUDT.,(2006) : « *Manuel...*, op. cit., p.

91. <sup>3</sup> Madeleine GRAWITZ (2001) : « *Méthodes...*, op. cit., p. 135.

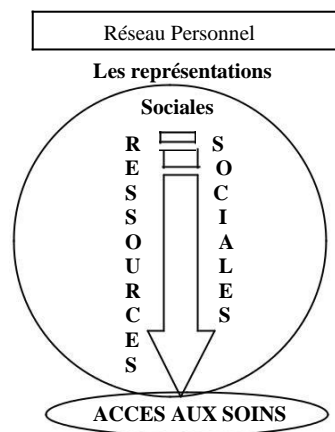
d'inscrire la recherche dans un seul et unique modèle d'analyse. L'articulation de notre objet de recherche entre le microsociologique et l'interactionnisme nous permet d'amalgamer ces modèles d'analyse tout en définissant ceux qui conviennent le mieux aux différentes parties de l'étude et leurs objectifs.

Dans tous les cas, cette enquête s'inscrit dans un cadre sociologique ; des précisions quant à ce sujet, seront apportées dans le chapitre traitant de la méthodologie employée.

Dans cette perspective, notre recherche s'inscrit à la croisée de trois points faisant appel à la structure, au processus et au sens. Le premier concept fait référence aux vocables de « champ », « système », « réseau ». La notion de processus renvoie aux « interactions », aux « pratiques sociales » et aux « stratégies ».

Enfin le sens regroupe les thématiques de « culture », et de « représentations sociales ». La problématique retenue pour cette étude se situe au croisement de ces trois termes tout ont insistant davantage sur le coté structural et représentationnel. Les principaux concepts liés à notre problématique se déterminent selon l'ancrage théorique délimité à notre problématique.

Un schéma peut exposer les différentes notions constructives de l'objet de l'étude:



## Chapitre 7 : méthodologie de l'étude.

### 7.1 La méthodologie.

Six points vont être présentés : le choix de la pathologie, celui du terrain, la réalisation d'une pré-enquête dans le but de recueillir des informations sur le parcours thérapeutique et le vécu des malades atteintes d'un cancer du sein, le choix de la perspective méthodologique, la construction d'un guide d'entretien, son test, et une période d'observation en milieu hospitalier afin de nous imprégner du fonctionnement des services de sénologie et de l'administration du traitement.

#### 7.1.1 Le choix du cancer du sein.

Afin d'analyser l'incidence de dysfonctionnements des structures de soins dans le secteur public et décrypter les logiques sociales à l'accès aux soins, nous nous sommes intéressés à une pathologie particulière - le cancer - et ceci pour plusieurs raisons principales.

1) Tout d'abord, le cancer est la deuxième cause de mortalité après les maladies de l'appareil circulatoire. Les données issues du centre CPMC, le cancer indiquent 1795 nouveaux cas de cancer pour l'année 2009, comparés à 1048 cas pour seulement les deux semestres de 2016. L'augmentation est donc très importante malgré les campagnes de sensibilisations lancées par le ministère de la santé et ses services de préventions. Voir annexe n°6

2) Il semble que cette maladie soit perçue comme le nouveau « mal du siècle » et l'idéal type de la maladie moderne. Même si les significations rattachées à cette maladie ont beaucoup évolué depuis les années 70, le mot cancer reste investi de nombreux symboles : « *de symbole de mort, il est devenu le symbole de la lutte contre la maladie chronique et la mort à travers le discours sur l'espoir et la cure possible*

»<sup>1</sup>. Le cancer reste cependant une maladie qui fait peur et « *autour de lui se développent les fantasmes les plus divers et parfois les plus contradictoires* »<sup>2</sup>. Dans

---

<sup>1</sup> SAILLANT F.(1988) : « *Cancer et culture : produire le sens de la maladie* », Montréal, Saint-Martin,p.17.

<sup>2</sup> HERZLICH C., PIERRET J. (1991) : « *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* », Paris, Payot ,p.84.

cette perspective, l'analyse des représentations liées à une maladie telle que le cancer s'avère aussi intéressante.

3) Le cancer est une pathologie dynamique qui demande un processus thérapeutique plus ou moins long nécessitant de nombreuses décisions : le choix thérapeutique, les décisions relatives aux soins, les protocoles de soins anticancéreux rassemblent différents traitements tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie, mobilisés au fur et à mesure de la trajectoire médicale des malades. De plus, le malade est amené à suivre un traitement le mettant en relation non seulement avec des médecins généralistes mais également avec des spécialistes. Nous pourrions même aller jusqu'à dire, qu'arrivé à un certain stade de la maladie, ce dernier ne consulte plus que des spécialistes. En choisissant le cancer, nous pouvons nous intéresser à la dynamique de la relation thérapeutique en analysant la manière dont le malade s'intègre dans le monde socio-médical.

4) Le cancer est, dans la plupart des cas, une maladie longue et pénible qui bouleverse les relations entre conjoints, entre parents et enfants, entre frères et sœurs, avec les amis et les collègues. Nous pouvons penser que, bien souvent, le malade a peur d'être une charge et que les proches se sentent souvent désarmés, inexpérimentés et quelques fois épuisés<sup>1</sup>. Dans cette perspective, au cours du développement de sa maladie, le malade peut, dans certains cas, voire régresser la capacité du soutien de ses proches et peut être contraint à reconstruire son réseau.

5) De plus, dans la mesure où le cancer est une maladie complexe, les connaissances profanes concernant cette pathologie restent limitées. Nous pouvons supposer qu'au fil de l'évolution de la maladie, le malade se détache de son réseau personnel en ce sens qu'il demande de plus en plus conseil à son médecin et se fie de plus en plus aux professionnels de santé qu'il consulte. Enfin, il ne faut pas omettre que le malade atteint d'un cancer est amené à rencontrer d'autres malades au cours de son cheminement thérapeutique. Les salles d'attente où sont réunis les malades avant une séance de soins ou une consultation médicale, aussi bien que les salles communes où sont administrés des traitements tels que la chimiothérapie, sont des lieux où les

---

<sup>1</sup> BATAILLE P.,(2003) : « *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie* », Paris, Voix et regard, Editions Balland.

malades se rencontrent et sont amenés à discuter des traitements, des médecins, de leur pathologie et du vécu de la maladie au quotidien. Pour le malade, il est important de pouvoir discuter avec des personnes atteintes du même cancer, qui supportent les mêmes douleurs, sont confrontées aux mêmes problèmes, qui comprennent, épaulent, réconfortent en connaissance de cause. Il existe donc des groupes formels (les associations de malades ou d'anciens malades atteints du cancer) ou informels de malades (tels qu'ils se constituent par exemple dans les salles d'attente), et en dehors du soutien qu'ils apportent, ces groupes donnent des conseils issus de leurs expériences, transmettent des informations sur les bienfaits et les inconvénients des traitements, et divulguent leurs opinions sur les médecins et les services spécialisés. Ainsi, en supposant que le cheminement médical des personnes atteintes d'un cancer comporte une dynamique du système référentiel profane, l'analyse de cette pathologie, nous permettrait de rendre compte de ce processus.

6) une situation, du moins particulière, au contexte algérien c'est celui de la surcharge exercée sur les activités médicales du centre. Le nombre extraordinaire des demandes d'hospitalisation au centre qui viennent des 48 wilayat du pays, le rendant difficile à l'accès, cette difficulté est la source de ces logiques sociales d'accès.

Cela dit, il existe de nombreux cancers et notre attention s'est portée plus particulièrement sur le cancer du sein.

Premièrement, parce que le cancer du sein est un des cancers qui se guérit le mieux et que, par conséquent, les implications émotionnelles du chercheur se trouvaient relativement amoindries : nous n'avions pas à rencontrer des malades atteintes de cancers en phase terminale, se sachant mourantes.

Deuxièmement, dans la mesure où le cancer peut amener le malade à remettre en cause les rôles et les fonctions qu'il exerce habituellement, comme par exemple, les rôles professionnels ou encore les rôles familiaux, cette maladie peut être perçue comme une déviance sociale au sens où l'entend E. Freidson<sup>1</sup>. Ainsi, d'une manière

---

<sup>1</sup> Dans son approche de la notion de déviance sociale, E. Freidson distingue la déviance primaire de la déviance secondaire : La déviance significative est secondaire, c'est à dire qu'elle organise socialement comme déviance et non comme simple différence, à savoir sous forme d'un rôle spécifiquement déviant qui aide l'individu à se défendre, à s'attaquer ou à s'adapter aux problèmes posés par les réactions des autres à sa propre déviance primaire. (Freidson, 1984, p. 223). Aussi, plus un individu se détache de ses rôles quotidiens, plus il entre dans une déviance secondaire.

générale, le cancer engendre une déviance que l'on pourrait qualifié de (fonctionnelle). Cela dit, le cancer du sein est une maladie pouvant agir sur l'aspect physique des malades. D'un point de vue plus spécifique, le cancer peut devenir une maladie stigmatisée et stigmatisant pour le malade, comportant une déviance physique.

A une certaine déviance fonctionnelle, s'ajoute donc une déviance physique et cette double déviance peut avoir une incidence sur la mobilisation du système référentiel. En effet, d'un côté, nous pouvions supposer que lorsqu'un individu n'est plus capable d'assumer totalement l'ensemble de ses rôles sociaux, des tensions au sein de son réseau personnel peuvent survenir, et ces conflits sont susceptibles d'aboutir à des pertes de liens ou tout au moins à une redéfinition de ces liens. D'un autre côté, nous pouvions supposer que, du fait de la stigmatisation du cancer du sein, la malade peut avoir honte ou peur des conséquences relationnelles dues à l'annonce de sa maladie. De ce fait, elle ne révélerait ses problèmes de santé qu'à un certain nombre de personnes : soit parce qu'elle estime que le jugement que ces dernières portent actuellement sur elle ne changera pas, soit parce que certaines relations ne lui semblent pas essentielles et que l'absence de ces liens ne représente pas un déséquilibre relationnel important à ses yeux. En ce sens, nous pouvions avancer l'idée que les systèmes référentiels évoluent à mesure que le regard porté par les membres des réseaux personnels des malades sur le cancer du sein change.

Une justification s'ajoute à notre choix au cancer du sein. Le cancer du sein est un cancer guérissable, l'espoir de s'en sortir de ce problème de santé, la patiente et son réseau personnel, déploient tous les ressources insérées dans leurs réseaux pour la guérison.

L'étude de la trajectoire médicale des personnes atteintes d'un cancer du sein mettrait donc en avant l'incidence des représentations culturelles et de la catégorisation sur le comportement des malades à l'accès aux soins.

Ainsi, le cancer, et plus particulièrement le cancer du sein, est une pathologie qui permet d'analyser la production des représentations des malades compte tenu de l'évolution de leur état de santé, de leurs croyances médicales, de leur position au sein

de leur réseau personnel, et enfin des relations fluctuantes que les malades entretiennent avec les membres de son réseau personnel.

### 7.1.2 Le choix du terrain.

Dans la région d'Alger, un seul hôpital prend en charge le traitement du cancer du sein. Inévitablement, notre choix s'est porté sur le Centre anticancéreux de Pierre et Marie Curie (C.P.M.C) du C.H.E Mustapha BCHA pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, le Centre CPMC est le seul centre anticancéreux, civil, de la wilaya d'Alger et, par conséquent, il draine un grand nombre de malades : il accueille chaque année environ plus de 3200 personnes atteintes de cancer dont une moyenne de 1641<sup>1</sup> sont soignées pour un cancer du sein. Par ailleurs, ce Centre dispose de tous les protocoles thérapeutiques offerts par les structures de la tutelle actuelle pour le traitement du cancer du sein, ce qui n'est pas le cas des dix établissements publics et les trois centres privés hospitaliers du pays. Le CPMC assure donc la totalité de la prise en charge des malades atteints de cancer. Ainsi, en réalisant notre enquête au sein de cet établissement, nous avons accès, d'une part, à une population importante de personnes atteintes d'un cancer du sein venant des 48 wilayat du pays, d'autre part, nous avons la possibilité de suivre les malades tout au long de leur cheminement médical.

De plus, dans la mesure où le professeur BOUZID, le chef de service du Centre CPMC, a donné son accord, sous l'accompagnement du psychologue clinicien du centre, nous nous sommes familiarisé facilement avec les structures du centre pour nos entretiens et nos observations du terrain d'étude. Les conditions d'accès au sein de cet établissement nous étaient très faciles, suite à son accord administratif.

### 7.1.3 La pré-enquête.

Au cours de l'hiver 2014, nous avons mené une pré-enquête qui visait à retracer les grandes étapes du processus thérapeutique des malades atteintes de cancer du sein et à mesurer le rôle tenu par l'entourage durant la maladie et au parcours d'accès aux soins. Le vécu de la maladie a été appréhendé au travers d'entretiens semi-directifs réalisés au sein de deux populations différentes. D'une part, cette enquête

---

<sup>1</sup> Ce chiffre prend en compte l'ensemble des cas de cancer du sein à savoir : les nouveaux cas de cancer, les cas de récurrence et les cancers du sein métastasés et non métastasés.

exploratoire a été menée auprès de cinq femmes ayant eu un cancer du sein. Nous avons contacté ces personnes grâce à l'orientation du psychologue clinicien du centre d'oncologie qui connaît les malades ou d'anciennes malades atteintes d'un cancer du sein. Ce dernier nous a communiqué une liste de malades dans laquelle nous avons sélectionné cinq femmes à qui nous avons proposé un entretien portant sur le vécu de leur maladie et la manière de construire leur accès aux soins en mobilisant les ressources utiles à cette fin. Les cinq femmes ont toutes accepté de nous rencontrer. D'autre part, cette pré-enquête a été effectuée auprès de deux infirmières travaillant ou ayant travaillé dans des services d'Oncologie. Ces infirmières exerçaient aux CPMC dans deux différentes structures respectivement (service de soins au CHU et service de suivi au 2ème groupe). Nous nous sommes servis de notre propre réseau personnel pour trouver ces infirmières. La totalité des entretiens s'est déroulée au bureau du psychologue clinicien. Nous avons utilisé des grilles d'entretien différentes pour chacune des populations. La grille d'entretien des femmes ayant eu un cancer retraçait le parcours thérapeutique des malades. A travers ce récit, l'accent était mis sur quatre points essentiels :

- Premièrement le soutien affectif et émotionnel et informationnel apporté par les proches tout au long du traitement,
- Deuxièmement les représentations des malades et les opinions de leur entourage concernant la maladie et les traitements.
- Troisièmement, le réseau personnel de l'individu.
- Enfin, les ressources utiles mobilisées dans ses réseaux personnels pour le parcours thérapeutique et l'accès aux soins.

Les entretiens auprès des infirmières étaient plus une description des patientes atteintes d'un cancer du sein et plus particulièrement de l'état d'esprit dans lequel se trouvent ces femmes au moment de la prise en charge. La place de l'entourage ainsi que les relations que les infirmières entretiennent avec les patientes et leurs proches étaient également abordées. Par ailleurs, une partie de l'entretien mettait l'accent sur le fonctionnement des services de l'Oncologie et sur la pratique médicale des infirmières au sein de l'hôpital. Cette dernière partie de l'entretien visait à mettre en

lumière les relations établies entre les différents soignants des services de l'Oncologie d'une part, entre les soignants et les soignés d'autre part.

Les résultats de cette enquête exploratoire ont vérifié l'existence de systèmes référentiels profanes et une dynamique relationnelle. Il est apparu que ces réseaux de conseils profanes pouvaient être plus ou moins étendus et informés sur la maladie, sur les pratiques d'accès et sur les traitements anticancéreux, et que, par ailleurs, les conceptions des membres de ces réseaux pouvaient parfois s'opposer aux opinions des professionnels de santé. De plus, nous avons pu identifier des relations fluctuantes avec les différents acteurs du centre auxquels les malades se sont adressées pour se soigner.

Nous avons également relevé quatre grandes étapes médicales dans le parcours thérapeutique des patientes :

- L'annonce du diagnostic, qui s'est révélé être un moment douloureux et généralement violent dans le choix des termes employés par les professionnels de santé.
- L'intervention chirurgicale, qui était vécue par les personnes interrogées comme une épreuve dans la mesure où, par cette intervention, on portait atteinte à leur féminité.
- Les traitements adjuvants, qui étaient difficilement supportés, le cas de chimiothérapie.
- Les bilans de contrôle, qui étaient perçus comme un moment déterminant et angoissant puisqu'ils déterminent l'efficacité du traitement et fixent les perspectives de guérison. Les consultations de contrôle sont redoutées par les malades car, à tout moment, le médecin traitant peut annoncer une récurrence.

Entre chaque bilan, les malades sont donc en sursis<sup>1</sup>. Par conséquent, les bilans rythment la période de rémission des femmes ayant eu un cancer du sein.

En outre, nous avons pour ambition de voir si ces femmes avaient ou non des difficultés à parler de leur vécu et si certains thèmes étaient difficiles à aborder. Or, nous n'avons pas rencontré de réticence majeure de la part des personnes

---

<sup>1</sup> MÉNORET M.(1999) : « *Les temps du cancer* », Paris, CNRS éditions.

interviewées. Une blouse blanche a facilité le contact et la réalisation de l'entretien avec les malades interviewées.

Cette pré-enquête a donc permis de construire notre guide d'entretien et de mettre en avant les grandes étapes du processus thérapeutique des patientes dont la connaissance a été utile pour déterminer les modalités sous les quelles mes entretiens se réalisent.

Nous avons choisi d'utiliser le récit de pratiques comme instrument de recueil de données. En effet, au vu du grand nombre de thèmes que nous souhaitions traiter (les représentations des malades, le parcours thérapeutique des patientes, le recensement des réseaux du malade et la mobilisation de leurs ressources utiles à l'accès aux soins), il a semblé qu'une enquête par entretien serait plus adaptée. De plus, les analyses de type « réseaux sociaux sont le plus souvent réalisées par la technique de récits de pratiques qui a montré son efficacité.

Par ailleurs, en partant de l'hypothèse qu'il existe de nombreux systèmes représentationnels liés à la maladie, nous voulions nous donner la possibilité d'accéder à une grande diversité de représentations sur le cancer. Pour ce faire, nous devons interroger le nombre de malades qu'il faut pour avoir une saturation dans les représentations liées au cancer de sein. En ce sens, seule une enquête qualitative nous permettait de recueillir des univers de significations variés, se rattachant au cancer du sein.

Toutefois, l'entretien que nous avons utilisé a été élaboré de manière à ce que les malades puissent s'exprimer. Autrement dit, les questions n'étaient pas uniquement construit autour de questions fermées impliquant des réponses complètement standardisées au contraire on a opté pour des questions ouvertes accompagnées de quelques incitations orientatrices. Certaines parties de l'entretien emploient des questions ouvertes et s'apparentent à un entretien semi-directif.

L'entretien regroupe donc différentes méthodologies : des questions ouvertes et des générateurs de noms spécifiquement adaptés à une analyse des réseaux sociaux. Soulignons également que les malades ne se contentaient pas de répondre directement aux questions qui leur étaient posées, mais « se racontaient ». Les malades déviaient

en effet souvent des questions que nous leur soumettions et les réponses, même standardisées, ont été ponctuées de commentaires multiples et importants pour étayer notre analyse.

Le guide d'entretien que nous avons utilisé comporte plusieurs parties.

*La découverte de la maladie* : Le but de cette section était de connaître la première représentation sociale du malade de sa maladie.

- la date de la découverte de sa maladie.
- les premières discussions du malade sur son cancer avec l'entourage sociale.
- les premières étapes de prises en charges de la maladie dans le milieu domestique
- l'annonce de la maladie à son entourage sociale.
- la production de la santé en milieu domestique

*Système décisionnel sur la prise en charge* : Cette section est réservée aux pratiques solidaires et aux décisions liées à l'accès aux soins.

- le savoir profane sur la maladie
- les systèmes référentiels et interprétatifs de la maladie
- le choix thérapeutique
- l'accompagnement du malade
- l'information et la négociation à l'accès

*Pratiques sociales à l'accès aux soins* : Les logiques d'accès sont construites par le malade et son entourage social. Les représentations et les réalités sociales constituent les éléments constructifs de ce processus social.

- contacts avec le personnel soignant du centre CPMC
- les barrières immatérielles à l'accès
- la recherche des ressources utiles à l'accès
- le rôle de la famille dans la recherche de ces ressources.

*l'état de santé ressenti par les malades* : Cette section permettait de rendre compte de la situation médicale des malades et des effets du traitement sur leur état de santé, perçus par les malades elles-mêmes et sur la transversalité de la production de la santé dans le milieu hospitalier. Le guide d'entretien initial comportait cinq items qui pouvaient se répartir en quatre catégories : deux items se rapportant aux effets des

représentations sociales liées à la maladie et à la production de la santé par l'entourage social du malade dans les milieux hospitaliers et domestiques, un item examine les connaissances profanes et les systèmes interprétatifs relatifs à la pathologie lors de discussions dans leur réseau de soutien. Un autre item identifie les pratiques instrumentales apportés au malade dans leur réseau de soutien et la dernière catégorie englobe les items, en nombre de deux, qui retracent les parcours relationnels empruntés par le malade et son réseaux social afin d'accéder aux soins.

Parmi l'ensemble de ces catégories, nous avons retenu tous les items et nous avons rajouté les items qui traitent la transversalité et la continuité constructive des représentations. Par ailleurs, nous avons sélectionné certains items pour chaque catégorie de manière à alléger cette partie de l'entretien. Enfin, nous avons retenu sept items pour cinq catégories qui semblaient les plus pertinents par rapport à notre objet de recherche.

*Une analyse de réseaux sociaux pour décrire le système relationnel* : L'analyse des réseaux sociaux consiste à recenser les relations d'un individu (*ego*). Dans ce but, on doit faire énumérer par l'enquêté un certain nombre de relations. Ces relations peuvent être sélectionnées sur des critères particuliers mais la somme des individus impliqués dans le processus d'accès aux soins cités comme relations *d'ego* forme le réseau personnel de l'individu.

Pour permettre à l'enquêté de se remémoré ses relations sociales et de sélectionner les individus en fonction des critères spécifiques précisés par l'enquêteur, des questions conceptualisées sont mises en place. L'ensemble de cette procédure consistant à inventorier les relations *d'ego* est appelé «*générateur de noms* ». Ces générateurs de noms se construisent en fonction des objectifs de l'analyse menée. Un ensemble générateur de noms mis en place respectivement pour chaque sous ensemble de réseau de discussion, à savoir, le réseau de confidences, le réseau de soutien expressif et le réseau de soutien instrumental.

Dans le cas présent, le but de l'analyse était de mettre en lumière le système relationnel des malades. Il s'agissait de savoir quelles personnes (leur position sociale et la force de lien) fournissent des informations, conseillent et soutiennent réellement

les malades dans l'épreuve de la maladie et l'accès aux soins, parmi l'ensemble des personnes susceptibles de le faire. En d'autres termes, l'objectif était d'identifier les ressources sociales utiles, et leur nature, qui sont mobilisées par les malades, compte tenu de celles dont elles disposaient. Pour parvenir à l'objectif fixé, nous avons inséré trois générateurs de noms dans l'application informatique 'EgoNet'. Tout d'abord, nous avons demandé aux malades de nous citer l'ensemble des personnes qu'elles *côtoient de manière régulière*. Le premier générateur de noms permettait donc d'obtenir un aperçu des réseaux de relations personnelles des malades.

Toutefois, les acteurs mobilisent leurs relations en fonction des ressources dont ils ont besoin. Partant de ce constat, nous souhaitions connaître quelles sont les personnes auxquelles les malades font appel lorsqu'il s'agit de questions de santé. A partir du premier générateur de noms, nous avons procédé au recensement des personnes avec lesquelles les malades *parlent de confidences relatives à la maladie et à la santé d'une manière générale*. Nous avons par ce biais obtenu les réseaux de discussion sur la santé des malades.

Cependant, les personnes avec lesquelles les malades font des confidences sur la question de santé, ne sont pas forcément celles à qui les malades s'adressent pour demander de l'aide (cognitives et instrumentales) par rapport à *leur cancer*. En effet, nous pensions qu'il était plus facile de se confier sur des questions de santé générales telles que les maladies de la vie courante, la prescription de médicaments, ou encore les problèmes dentaires, que de parler de son cancer et des traitements qui s'y rattachent, sauf que nous avons attiré l'attention des malades interviewés sur leur vécu en rapport avec leur maladie (le cancer de sein). Tout au moins, les critères de sélection ne sont pas identiques. Nous pensions que le cancer était un sujet tabou et que le réseau de confidences et de discussion profane sur la maladie différencierait de celui sur la santé. De ce fait, nous avons défini un troisième générateur de noms qui consistait à demander aux malades de nommer, parmi les personnes déjà citées en premier lieu et deuxième lieu, les personnes avec lesquelles elles discutent de leur cancer et pour lesquelles le malade ou son proche entourage social demande de l'aide. Nous avons recueilli ainsi *le réseau social* des malades, que nous appellerons

par la suite *le réseau de soutiens expressifs et instrumentaux*. Pour chaque étape du recensement des relations personnelles des malades, nous avons laissé la possibilité aux personnes interviewées de rajouter des noms qui ne figuraient pas dans la liste de départ.

Afin de décrire les relations des malades, nous avons utilisé un certain nombre d'indicateurs tels que la durée de la relation, la fréquence des contacts quelle que soit leur nature, le type de lien qui unit *ego* et ses relations, et une échelle d'intensité subjective des liens, son occupation et autres questions relatives aux positions sociales. Nous avons conçu une échelle aux perspectives de guérison. Nous avons demandé aux patientes de donner une valeur entre 0 et 5 pour chaque thème relatif aux thèmes retenues pour la dimension représentation sociales et par rapport aux deux variables conflictuelles à savoir la guérison/la mort. L'analyse des données numériques nous ont permis grâce à une moyenne non pondérée obsolète par le front de Pareto de présenter ces thématiques sur un graphe bi varié.

Des questions auxiliaires sur la compétence médicale des membres du réseau personnel et sur la présence de malades ou d'anciens malades parmi l'entourage des enquêtées apportent également des informations sur les ressources informationnelles potentielles concernant la maladie et les traitements.

*Un recueil d'informations sur les représentations des malade* : Dans cette section, nous cherchons à avoir des indicateurs sur l'état des connaissances médicales des malades et sur leurs représentations concernant le cancer. Pour ce faire, nous avons demandé aux malades, à l'aide de *questions ouvertes*, de nous décrire leur perception du cancer au moment de l'enquête et l'état actuel de leur savoir en la matière. La question était présentée de la manière suivante.

*Pouvez-vous, en quelques minutes, me dire ce qu'est pour vous le cancer ? Pouvez-vous, en quelques phrases, me dire ce que vous savez sur le cancer ?* Puis, dans une seconde partie, nous avons utilisé des items se rapportant à la perception du monde médical, aux prestations de soins publiques au traitement, à la maladie et à la guérison. Ces items se présentent sous forme de phrases que nous avons relevées dans

les entretiens réalisés lors de la pré-enquête. Pour chaque item, les personnes interrogées devaient se positionner en exprimant leurs avis par rapport à ces items.

L'analyse de ces items, couplée à l'analyse des connaissances et représentations des malades permet d'identifier les classes de systèmes représentationnels des personnes interviewées au moment de l'entretien.

*Une analyse des discussions entre les malades et leur entourage* : En posant l'hypothèse que les représentations se construisent au cours des discussions sociales, dans cette section, nous voulions appréhender le contenu des conversations sur la maladie entre les patientes et les membres des réseaux de discussion. Toutefois, nous nous plaçons du point de vue de l'acteur. En ce sens, nous nous sommes intéressés à la manière dont les malades retranscrivent, *a posteriori*, les discussions qu'elles ont pu avoir avec leur entourage au sujet de leur pathologie et aux problèmes liés à l'accès aux soins.

Par ailleurs, il nous a semblé difficile d'appréhender les discussions sur la maladie à l'aide de questions fermées. Dans cette section, nous avons donc utilisé des questions ouvertes en demandant aux malades de relater les conversations qu'elles avaient eues avec leur entourage au sujet de leur pathologie, des habitudes alimentaires et physiques, du traitement qui leur était prescrit, des médecins qu'elles consultaient et des établissements hospitaliers qu'elles fréquentaient pour se soigner.

Nous postulons donc ici que ce ne sont pas les propos réellement tenus par des proches qui importent mais les interprétations qu'en font les acteurs, dans la mesure où c'est cette interprétation qui a de l'influence sur le raisonnement des individus : C'est ce que les malades ont retenu de ces conversations qui compte et non pas ce qui a effectivement été dit.

En analysant les contenus des conversations qui ont été évoquées, nous avons pu recenser les thèmes abordés par les malades et leurs Alters, et appréhender les points de vue sur le cancer, les traitements anticancéreux et le monde médicosocial, imputés aux membres des réseaux de discussion.

Nous avons également cherché à connaître les points d'accord et de désaccord entre les malades et les membres de leurs réseaux.

*Une analyse du parcours et de l'errance thérapeutique du malade* : Au cours de cette section, nous cherchons à déterminer quels étaient-les professionnels de santé consultés par les malades au cours de leur cheminement thérapeutique. La question est, ici, de savoir avec qui les malades sont en contact pour se soigner.

Le contrôle et l'influence de l'autorité médicale sur les malades s'exercent :

- Par, d'abord, l'admission du malade et par le biais de la qualité de la relation thérapeutique qui s'établit entre les patients et le personnel soignant. Afin de rendre compte de la nature de cette relation thérapeutique, nous avons utilisé plusieurs indicateurs: le refus ou l'acceptation de la prise en charge, la durée de la relation, la fréquence de consultation et l'écoute du professionnel de santé concernant les doutes et les craintes des malades.

- Au travers des différents adressages qui structurent la trajectoire médicale des malades. Afin de mesurer le poids des adressages dans le cheminement thérapeutique des patientes, nous avons demandé quelles étaient les origines du choix de chaque professionnel de santé consulté.

- Par les informations médicales transmises. Des questions sur le jugement porté par les malades concernant les informations communiquées par les différents professionnels de santé, nous ont permis de mesurer la qualité de la transmission des informations médicales lors des consultations.

L'objectif est de savoir si les malades sont satisfaites ou non de leurs soignants, si elles leur font confiance, si elles estiment avoir été suffisamment informées sur la maladie et les traitements ou si, au contraire, elles ont demandé des avis médicaux complémentaires auprès d'autres professionnels de santé. Au travers des réponses apportées, les attentes des malades ont pu être examinées.

*Une analyse des effets du réseau sur le choix des traitements et des établissements hospitaliers* : Le but de cette section était d'explorer l'influence des membres du réseau social sur les malades par rapport aux connaissances, aux traitements anticancéreux et aux établissements dans lequel elles se font soigner. En interrogeant les malades sur leur démarche de recherche d'informations en ce qui concerne les traitements, conventionnels et non conventionnels, et les établissements hospitaliers

capables de prendre en charge leur maladie, sur le fait de suivre d'autres traitements que ceux prescrits de manière officielle, et en questionnant les malades sur les critères de choix du Centre CPMC, nous voulions déterminer le niveau de soumission des patientes à l'autorité médicale ainsi que sur les personnes qui influencent le plus sur leurs choix et décisions relatives à leur maladie. Autrement dit, nous voulions percevoir si les patientes se laissent guider dans un cheminement thérapeutique établi par les professionnels de santé ou si, à l'inverse, elles émettent des choix et des réserves, ou recherchent des informations visant à s'assurer des décisions des soignants où elles se sont confiées à leur réseaux.

*Une analyse du réseau pour l'accès aux soins* : Pour l'analyse des ressources utiles mobilisées par les malades atteints du cancer de sein dans leurs réseaux sociaux et le choix des personnes ciblées pour cette dynamique, nous avons intégré les critères de la théorie des ressources sociales que nous jugeons proche de notre vision théorique : la nature des ressources, la force des liens et la position sociale. Pourquoi les ressources sociales et non pas le capital social ? Une tentative d'éclairage sur la question sera dans les chapitres suivants.

*Une analyse sur la transversalité de la production de santé et la continuité de la construction des représentations* : Cette section d'analyse mérite toutes les questions ouvertes qui incitent la malade à raconter subjectivement les pratiques solidaires de la part de son entourage social, et parfois même des autres malades, dans le milieu hospitalier et les interprétations et conseils sur le devenir thérapeutique du malade. Le guide de l'entretien que nous avons construit présente donc sept parties distinctes avec chacune leurs ambitions particulières.

#### 7.1.4 L'observation en milieu hospitalier.

Afin de mieux appréhender le terrain auquel nous serions confrontés et de préparer l'entretien, le Centre Pierre et Marie Curie nous a autorisé à réaliser un stage d'observation pour une période suffisante au sein de l'établissement.

Au cours de ce travail d'observation, nous avons reconstitué le parcours thérapeutique des patientes soignées pour un cancer du sein en nous rendant dans les

différents services qui s'occupent de cette pathologie : l'hôpital de jour, les services de chirurgie, les salles d'examens.

Nous avons débuté notre travail d'observation par le suivi d'un sénologue et d'un chirurgien dans leur pratique quotidienne, en hôpital de jour. Nous avons assisté à des décisions thérapeutiques et à l'annonce de diagnostics de cancer du sein. Nous avons observé des consultations de contrôle et de suivi médical de patientes en cure de chimiothérapie. Nous avons également été confrontés à des cas de récurrence. La diversité des consultations observées nous a permis de constater que les médecins adaptent leur discours médical en fonction du tempérament et du cas pathologique des patients qui se rendent en consultation : les médecins ne tiennent pas les mêmes propos selon que les malades semblent dynamiques ou abattus, sont atteints d'un cancer *in situ* ou d'un cancer métastatique. Par ailleurs, après chaque consultation, les médecins ont pris le temps de décrypter avec nous la consultation, et de justifier leurs comportements en nous expliquant les raisons qui les ont poussées à agir de telle ou telle façon.

Durant cette période, nous nous sommes également rendus dans le département de chirurgie afin d'observer la prise en charge des malades avant et après une intervention chirurgicale. Plus précisément, nous avons suivi le travail des infirmières et des anesthésistes, et nous avons accompagné deux chirurgiens lors de leurs consultations quotidiennes au chevet des malades. Nous avons ainsi pu examiner la prise en charge des malades dans les services de chirurgie et répondre aux questions suivantes : quels sont les soins apportés aux malades durant leur hospitalisation ? Comment se déroulent les consultations d'anesthésie et les visites des chirurgiens en chambre suite à une intervention chirurgicale ? En quoi consiste le travail des infirmières ? et, enfin, comment se passent les interactions entre les soignants ? Pour observer les interactions des malades avec les agents de services, nous nous sommes postés à plusieurs occasions à la réception du service et au niveau des salles d'attente proche des malades et de leurs accompagnants et dans les couloirs du service d'oncologie.

Dans un dernier temps, nous nous sommes rendus en hôpital de jour où ont lieu les séances de chimiothérapie. Nous avons pu comprendre comment les traitements de chimiothérapie sont administrés et comment fonctionne la prise en charge des malades à cette étape du protocole de soins. Par ailleurs, nous avons assisté à des soins postopératoires et à des consultations où des prothèses mammaires sont proposées aux patientes ayant subi une mastectomie totale.

A chaque étape du processus thérapeutique, nous cherchions à percevoir les rapports entretenus entre les patientes et les professionnels de santé, les informations médicales communiquées aux patientes concernant leur maladie et le traitement, la place de la famille et (ou) des amis dans le cheminement médical des malades, et la manière dont les professionnels de santé gèrent la présence de la famille lors des traitements.

Ce stage relativement court, ne nous a pas permis de faire une observation plus approfondie de la prise en charge des malades. Cela dit, l'observation n'était pas une fin en soi mais visait à améliorer notre connaissance de l'administration des traitements et des protocoles thérapeutiques. En ce sens, ce stage a été très productif dans la mesure où il nous a permis de mieux comprendre les stratégies thérapeutiques qui, sur papier, s'étaient avérées extrêmement complexes, et de planifier le déroulement des entretiens. De plus, bien que les thèmes abordés soient restés très généraux, cette observation a apporté des éléments de compréhension non négligeables pour appréhender les récits des malades et finaliser l'analyse de l'entretien.

#### 7.1.5. Le test du guide de l'entretien.

Nous avons testé le guide de l'entretien auprès de quatre patientes dont le protocole thérapeutique comportait une chirurgie et une chimiothérapie adjuvante. Les patientes interrogées se situaient à différentes étapes du protocole de soins : certaines se trouvaient en début de traitement, d'autres en fin de chimiothérapie. Ainsi, nous avons pu examiner la validité des questions aux différentes étapes du cheminement thérapeutique des patientes et, suite à ce test, certains points du guide ont été révisés.

Lors de la construction du guide, nous avons mis en place trois générateurs de noms : le premier recensait le réseau de confidences des malades, le deuxième le réseau de discussions sur le soutien expressif, et le troisième le réseau dans lequel le malade mobilise les ressources utiles à sa prise en charge. Or, lors de l'entretien, pour le premier générateur de noms, les malades citaient d'emblée les membres de leur réseau de discussions. Autrement dit, lorsque nous demandions aux patientes de recenser les personnes à qui ces dernières racontent leurs confidences, elles ne nommaient que les personnes qui les soutiennent émotionnellement. Nous n'obtenions donc pas le réseau personnel des malades dans sa globalité.

Nous avons expliqué cette situation par deux biais qui pouvaient prédisposer les patientes à répondre de cette manière. Tout d'abord, les personnes interrogées savaient, avant l'entretien, que nous venions les enquêter sur la manière dont elles perçoivent la maladie et le traitement, ensuite, le fait que les patientes soient interrogées à l'hôpital et durant leur traitement, pouvait conditionner les malades. De plus, la formulation même du générateur de noms pouvait engendrer un biais puisque nous leur demandions de nous citer les personnes qui les entourent. Or, dans leur situation, l'utilisation même du verbe (entourer) pouvait signifier (les personnes qui vous entourent dans la maladie).

Pour parer ces différents biais, nous avons décidé d'inverser les générateurs de noms et de questionner les malades sur leur réseau de discussion sur la maladie en premier lieu. Le générateur de noms du réseau personnel a été placé en deuxième position. Nous avons également reformulé notre générateur de noms sur le réseau personnel en demandant aux patientes de nous citer les personnes qu'elles fréquentent mais avec lesquelles elles ne discutent pas de leur maladie. De cette manière, nous avons pu obtenir des indications sur le réseau personnel des malades.

Hormis ce biais majeur, lors du test du guide d'entretien, nous n'avons pas rencontré de difficultés. Nous avons toutefois effectué quelques changements dans les modalités utilisées pour certaines questions : nous en avons rajouté certaines et avons éliminé des modalités de réponses qui semblaient superflues. Cependant, la trame du guide est restée la même avec une flexibilité et possibilité de repositionnement des

questions. L'entretien a été bien accueilli par l'ensemble des malades que nous avons interrogées et nos doutes concernant la réticence des patientes à parler de leur maladie se sont estompés.

#### 7.1.6 L'administration de l'entretien.

*L'échantillonnage* : Nous avons déterminé plusieurs critères afin de sélectionner les personnes à interviewer : le sexe, le diagnostic médical, le protocole thérapeutique, et l'âge.

Le sexe : Le cancer du sein est une pathologie qui touche majoritairement des femmes. Il existe néanmoins des cas de cancer du sein chez l'homme. Toutefois, la survenue d'un cancer du sein est 100 fois plus rare chez l'homme que chez la femme. On peut penser que les hommes et les femmes ont des conceptions du corps différentes et que, de ce fait, le vécu de la maladie et des effets des traitements anticancéreux (notamment de la mastectomie et de la chimiothérapie) peut susciter des interprétations différenciées chez les deux sexes. Par conséquent, l'explication de la production des systèmes représentationnels des malades se trouverait biaisée par l'introduction de la variable « sexe ». Ainsi, au vu de la faible proportion d'hommes dans la population malade et au vu des problèmes engendrés dans l'analyse par la prise en compte de la variable « sexe », nous avons décidé de ne nous intéresser qu'aux femmes atteintes d'un cancer du sein.

Le diagnostic médical : Nous travaillons sur la production des représentations des malades confrontées à une situation médicale particulière et sur leurs référentiels d'accès au centre. Nous devons par conséquent interviewer des malades qui avaient déjà été diagnostiquées par des professionnels de santé.

Toutefois, nous avons exclu de notre échantillonnage les personnes dont le cancer était métastatique, et ceci pour des raisons qui relèvent de la méthodologie et de la faisabilité de l'enquête, mais également pour des questions d'ordre éthique et émotionnel.

En effet, en cas de cancer métastatique, les protocoles de soins se différencient des traitements du cancer du sein non métastatique et demeurent extrêmement aléatoires. Dans un premier temps, il semblait donc difficile d'établir un

cheminement thérapeutique typique permettant de sélectionner les malades. De plus, beaucoup de patientes dans ces situations sont en état de choc, voire dépressives. Le déroulement de l'entretien auprès de ces malades risquait, d'une part, d'avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé mentale des personnes interrogées et pouvait, d'autre part, introduire un biais dans la perception de la maladie et du traitement. Enfin, dans la mesure où nous souhaitions réaliser une enquête en panel, les patientes atteintes de cancer métastatique risquaient de décéder au cours de l'étude. Il nous a donc semblé que les implications émotionnelles du chercheur seraient trop importantes.

De plus, nous ne nous sommes pas intéressés aux cas de récurrences de cancer du sein pour des raisons qui rejoignent le diagnostic de cancer du sein métastatique, et parce que l'expérience passée de ces femmes contribuait à la production de systèmes représentationnels correspondant à une autre étape dans le processus de maladie et leurs logiques d'accès sont déjà construites.

Ainsi, nous avons interrogé des femmes ayant, *pour la première fois, un cancer du sein diagnostiqué non métastatique.*

Par ailleurs, il est important de préciser que nous avons interrogé des patientes conscientes de leur état de santé, c'est-à-dire des femmes qui savent explicitement qu'elles ont un cancer du sein<sup>1</sup>.

#### 7.1.7 Types de traitement.

Différents protocoles thérapeutiques sont préconisés dans le traitement du cancer: la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie qui peuvent être employées seules ou en traitement adjuvant. Toutefois, certaines patientes peuvent effectuer les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie dans différents établissements médicaux. Pour éviter les biais engendrés par des effets de prises en charge

---

<sup>1</sup> Nous avons consulté le psycho clinicien du centre à ce sujet qui nous a déconseillé d'interroger ces femmes pour les raisons que nous venons d'évoquer. Ces cas restent excessivement rares puisque la déontologie prescrit d'informer le patient sur son état de santé. Cependant, dans certaines situations particulières, il arrive parfois que les médecins prennent la décision de ne pas informer totalement le malade sur son état de santé, par exemple, en proscrivant de leur vocabulaire, lorsqu'ils l'estiment nécessaire, le mot cancer et en optant plutôt pour des formulations plus évasives telles que « tumeur maligne ». Auquel cas, pour éviter la rupture de ce pacte de silence, nous devions nous assurer que les patientes étaient bien conscientes de leur état de santé et qu'elles savaient explicitement qu'elles souffraient d'un cancer du sein.

différentes et pour des questions d'accès au terrain, nous avons décidé de n'interroger que des patientes dont le protocole thérapeutique s'est entièrement déroulé au sein du Centre PMC. Les trois patientes de Béchar retenues pour l'enquête, nous configurent des cas différents des patientes qui traitent au CPMC.

Nous avons retenu pour notre enquête un *seul protocole thérapeutique* qui combinait une chirurgie première et une chimiothérapie adjuvante. Tout d'abord, parce que l'acte chirurgical est généralement pratiqué en premier lieu au cours du protocole thérapeutique dans le cas du cancer du sein non métastasé. La majorité des malades connaissent donc une intervention chirurgicale avant toute autre forme de traitement anticancéreux. Deuxièmement, il nous a semblé que la chimiothérapie est souvent considérée, dans l'imagination collective, comme le traitement dominant du cancer. Autrement dit, en tant que profane, on associe volontiers la chimiothérapie au cancer.

Le choix de ce traitement thérapeutique correspondait donc à la représentation commune du traitement du cancer du sein. De plus, ce traitement comportant de nombreux effets secondaires, il nous a paru intéressant d'analyser comment ces effets secondaires sont intégrés dans les représentations qu'ont les patientes de leur maladie. Enfin, la chimiothérapie est un traitement qui est administré toutes les trois semaines tandis que la radiothérapie nécessite des séances d'irradiations quotidiennes. De ce fait, les patientes choisissent plus facilement de suivre leur protocole de chimiothérapie au CPMC que les traitements de radiothérapie, qui sont souvent indisponible sur les périodes prescrite par l'oncologue traitant. En choisissant d'interroger les patientes suivant un traitement de chimiothérapie, il nous était plus facile d'effectuer un panel.

Le type de traitement adjuvant prescrit dépend des caractéristiques physiopathologiques de la tumeur. Le classement se fait selon trois facteurs : la taille de la tumeur, la présence de ganglions atteints, la présence de métastases. Or, au moment de l'entretien, les résultats des examens des tissus environnants la tumeur et des ganglions lymphatiques n'étaient pas connus.

Nous ne pouvions donc pas savoir, a priori, si les patientes interrogées auraient ou non un traitement de chimiothérapie suite à l'intervention chirurgicale. Pour éviter des pertes nombreuses au sein de notre échantillon entre le premier et la seconde passage, nous avons déterminé, à l'aide des médecins oncologues et des chirurgiens du Centre, différents critères médicaux qui prédisposent les patientes à ce type de traitement post-chirurgical.

Les seuls critères médicaux dont nous disposions pour sélectionner les malades concernaient donc la taille de la tumeur qui figurait sur le dossier médical des patientes et le curage ganglionnaire attestant alors de la présence de cellules malignes au sein de la chaîne ganglionnaire. En suivant les conseils des médecins du Centre, nous avons donc retenu ces deux critères médicaux pour sélectionner les enquêtées : Le type d'intervention suivi lorsqu'un curage ganglionnaire avait été effectué, et la taille de la tumeur dans tous les autres cas.

Par ailleurs, la prescription d'une chimiothérapie répond à des critères d'âge : à de rares exceptions près, les médecins ne prescrivent pas de chimiothérapie au-delà de 70 ans. De ce fait, nous avons également sélectionné les malades sur des critères d'âge, en interrogeant les femmes les plus jeunes. Ainsi, le seul critère non médical retenu pour l'administration d'un traitement de chimiothérapie est donc l'âge de la personne.

*L'âge* : De manière succincte, les médecins considèrent que les bénéfices de la chimiothérapie sont d'autant plus grands que la femme est jeune. De plus, à partir d'un âge butoir de 70 ans, les médecins estiment que les bénéfices attendus de la chimiothérapie sont faibles comparés aux effets secondaires engendrés par ce type de traitement. Par conséquent, après 70 ans, très peu de patientes se voient administrer un traitement de chimiothérapie. Cependant, la résistance physique de la personne constitue également un critère de prescription du traitement. Bien que la résistance physique soit, en général, intrinsèquement liée à l'âge, il arrive que certaines jeunes personnes soient moins résistantes physiquement que des personnes beaucoup plus âgées. Malgré leur âge, certaines personnes de moins de 70 ans peuvent ainsi se voir refuser ce traitement parce que leur condition physique dissuade le corps médical

quand bien même les caractéristiques de la tumeur nécessiteraient un tel traitement; et vice versa, des personnes de plus de 70 ans mais en excellente condition physique peuvent se voir prescrire une chimiothérapie.

Nous avons suivi les critères d'évaluation du corps médical afin de sélectionner les personnes susceptibles d'avoir une chimiothérapie adjuvante. Nous avons donc privilégié les personnes de moins de 70 ans sauf quand leur condition physique ne leur permettait pas de suivre ce type de traitement.

En dehors de ces critères, nous avons interrogé l'ensemble des malades de manière systématique dans les limites fixées par notre emploi du temps. Notre présence au Centre été conditionnée par les jours et les heures (2 jours par semaine et de 8 heures du matin à 13 heures) qui sont réservés pour les malades atteints de cancer de sein. Et pour éviter une sélection tacite des malades par un effet de jours de la semaine ou d'heures, nous avons fait l'effort d'être régulier sur le mois.

En partant du principe que l'entretien était totalement dépendant des flux de malades, nous ne cherchions pas à obtenir un échantillon représentatif a priori, la technique ethnosociologique se conçoit sur la construction progressive de l'échantillon jusqu'à saturation et redondance des récits. Toutefois, il apparaît que, parmi l'ensemble des malades présentant des caractéristiques biomédicales communes, la sélection des enquêtées s'apparente à un tirage aléatoire.

## **7.2 Le panel.**

Nous avons réalisé une enquête comportant deux temps d'observation. Il nous a semblé intéressant d'interroger les patientes entre les grandes étapes du processus thérapeutique. La pré-enquête a permis de déterminer ces grandes étapes : l'annonce du diagnostic, l'intervention chirurgicale, les traitements adjuvants, les bilans de contrôle. Avant d'interroger les malades, nous souhaitions laisser le temps aux personnes d'intérioriser leur maladie, de mobiliser leurs réseaux personnels et de diminuer les effets émotionnels provoqués par une éventuelle annonce du diagnostic médical. Aussi, les délais entre l'annonce du diagnostic et l'intervention chirurgicale étant relativement courts et l'annonce du diagnostic étant un moment particulièrement

difficile pour les malades, nous avons décidé de réaliser le premier entretien après l'intervention chirurgicale.

De même, les bilans de contrôle, engendrant une période de stress intense pour les patientes, pouvaient entraîner de grands bouleversements émotionnels en cas de résultats négatifs. Il nous a donc semblé judicieux de réaliser le second passage pour un complément d'entretien et une validation des cartes graphiques, avant les bilans de contrôle, en fin de traitement chimiothérapique adjuvant.

Par ailleurs, la durée des protocoles thérapeutiques des malades que nous avons rencontrés s'échelonnait de manière variée en fonction de leur état de santé, de la résistance des patientes au traitement chimiothérapique et surtout des opportunités des rendez vous qui leur était administré.

Par conséquent, il paraissait inopportun de déterminer à priori un temps d'échelonnage entre le premier et le second passage pour l'ensemble des personnes à interviewer. Par contre, adapter le protocole d'enquête au protocole thérapeutique paraissait plus approprié, en partant toutefois du principe que la mobilisation du réseau est accélérée face à l'urgence de la situation médicale et que la dynamique relationnelle serait de ce fait juxtaposable à la durée du traitement des malades.

Ainsi, nous avons interrogé une première fois les patientes après l'intervention chirurgicale, lors des soins postopératoires. En effet, la durée d'hospitalisation étant généralement courte, toutes les patientes doivent effectuer des soins postopératoires au deuxième groupe (une structure extérieur du centre) sur une période pouvant s'échelonner de une à cinq semaines. Dans la mesure où toutes les patientes doivent effectuer ces soins, la décision de les interroger lors de leur venue à la structure pour ces soins nous permettait de rentrer en contact avec l'ensemble des malades correspondant à notre échantillon.

Ce choix a été orienté par la période d'observation que nous avons menée au sein du Centre. Le premier passage s'est déroulé entre septembre 2015 et janvier 2016. Le second passage s'est échelonné de janvier 2016 à mars 2016 lors des séances de chimiothérapie des patientes, soit environ quatre mois après le premier passage.

Au cours de cette thèse, nous présenterons, d'abord, les résultats du premier passage. Cette décision a été prise au cours de l'analyse des données. En effet, il est apparu que l'exploitation des données du premier passage était suffisamment riche pour permettre à elle seule une étude de la production des représentations des malades. Nous réservons la présentation des analyses du second passage pour des travaux ultérieurs, qui viendront enrichir le volet relationnel du malade et sa mobilisation des ressources utiles dans son réseau social à partir de la validation des graphiques des parcours thérapeutiques. Il s'agira alors, dans un premier temps, de déterminer dans quelle mesure la mobilisation des ressources relationnelles dans son réseau social se développent. Dans un second temps, nous examinerons la manière dont ces réseaux se restructurent sous l'effet de l'évolution de l'état de santé des patientes par rapport aux statuts, force et natures de ces ressources.

### **7.3 Le contexte de passation.**

Nous avons interviewé les patientes au deuxième groupe (annexe du CPMC) lors des soins postopératoires réalisés par une infirmière. En fin de consultation, l'infirmière proposait aux patientes de répondre à nos questions. Les lieux de nos entretiens étaient généralement dans le box du médecin absent que nous squattions sinon dans l'une des salles d'attente les moins occupées. J'étais alors présenté comme un sociologue qui faisait une recherche sur le vécu de la maladie. L'infirmière accompagnait les malades qui acceptaient de répondre jusqu'à la porte, et faisait les présentations mutuelles. J'accueillais les patientes, vêtue d'une blouse blanche.

Les soins postopératoires ont une durée moyenne de quinze minutes et peuvent être amenés à se répéter plusieurs fois par mois. Aussi, il nous a semblé que les patientes qui viennent au Centre pour réaliser leurs soins ne seraient pas disposées à nous consacrer trop de temps compte tenu de la contrainte que ces soins leur imposent au niveau de la gestion de leur emploi du temps et étant donné que la majorité des malades sont soumises à la pression du transport et aux distances résidentielles. Pour éviter de monopoliser trop longtemps les patientes et dans la mesure où elles étaient, en général, amenées à revenir régulièrement pour leurs soins,

nous avons décidé, sous les conseils du personnel du chef de la structure de s'entretenir avec les patients en deux temps.

Lors du premier passage, nous avons donc scindé le guide en deux parties : au cours du premier entretien avec les patientes, nous avons administré les parties concernant le vécu de la pathologie et de son coté sociologique, nous avons, aussi, interrogé les patientes sur leur réseau de relations interpersonnelles et sur la mobilisation des ressources utiles à la prise en charge de leur pathologie. Le second passage était réservé aux compléments de questions et à la validation des graphiques des parcours. La durée des entretiens variait selon l'expérience et le dévouement de l'enquêtée. Dans certains cas particuliers, l'entretien a duré quarante minutes, voire plus. Cette manière de faire s'est avérée plutôt efficace puisque les patientes préféraient effectivement procéder de cette manière.

Nous avons demandé aux patients l'usage du dictaphone pour l'enregistrement vocal de l'entretien par crainte de perte de temps, et comme ils avaient envie de retrouver rapidement leur domicile, l'accord a été exprimé par l'ensemble des patients. Nous avons noté aussi les expressions gestuelles sur le bloc note.

Bien que la pré-enquête ait estompé notre réticence concernant le bon vouloir des patientes à répondre à nos questions, quelques doutes persistaient toujours au niveau de la faisabilité de l'enquête : nous pensions que les femmes accepteraient difficilement de parler du vécu de leur maladie. Toutefois, comme lors de la pré-enquête, nous avons rencontré très peu de réticence de la part des patientes qui ont facilement accepté de répondre au questionnaire. Sur l'ensemble des personnes auxquelles l'enquête a été proposée, soit 31, seulement une patiente a refusé de répondre. De plus, ce refus s'explique aisément par une incapacité physique.

Le fait que ces personnes aient facilement accepté de répondre à notre étude pourrait s'expliquer par deux facteurs : le premier d'ordre formel et le second d'ordre plutôt émotionnel.

En effet, il ne faut pas oublier que le déroulement de l'entretien s'exerçait dans un cadre institutionnalisé : l'hôpital. Le fait que le déroulement de l'entretien se fasse au sein même de l'établissement où les patientes se font soigner et à la suite d'une

séance de soins, peut expliquer le peu de refus dans la mesure où cet entretien s'intègre de manière latente à la prise en charge des malades. En d'autres termes, l'enquête pouvait être perçue par les patientes comme faisant partie du protocole de soins. De plus, le fait que nous soyons en blouse blanche pouvait renforcer l'idée que nous faisons partie intégrante du personnel du Centre et que cette enquête était formelle. On peut penser que la même enquête, réalisée dans d'autres conditions, se serait exposée à beaucoup plus de refus.

Par ailleurs, un professionnel de santé, en l'occurrence une infirmière, se chargeait de présenter aux malades notre enquête. Qu'un soignant propose de répondre à un questionnaire peut également expliquer que les malades aient facilement consenti à nous rencontrer et à répondre à nos questions. Cette médiation apportait des éléments de crédibilité à l'enquête. De plus, cet intervenant était une infirmière que les patientes connaissaient et avec laquelle elles entretiennent des rapports privilégiés. Le fait que cette personne en particulier leur propose de participer à l'entretien pouvait les mettre en confiance et les inciter à accepter.

Ainsi, ces raisons que nous appelons formelles, dans la mesure où elles ont trait au contexte institutionnalisé de passation, expliquent en premier lieu le peu de refus essuyés. Toutefois, les patientes auraient pu tout à fait accepter de répondre sans forcément se prêter complètement au jeu de l'entretien: les malades auraient pu se contenter de répondre de manière évasive ou encore refuser de nous répondre lors du second entretien. Or, d'une part, beaucoup de patientes ont demandé à nous revoir pour finir l'entretien avant même que l'infirmière leur rappelle notre rendez-vous et d'autre part, nous avons pu constater que les patientes se sont investies dans cette étude dans le sens où ces dernières réfléchissaient avant de répondre aux questions qui leur étaient posées. De plus, bon nombre de patientes nous ont remercié à la fin de l'entretien et certaines nous ont même demandé si nous serions amenés à nous revoir au cours de leur traitement. Des remarques faites par des patientes suite à l'entretien peuvent résumer le contexte favorable de l'entretien : *« C'est bien parce que vous êtes une personne extérieure mais on vous parle comme si on vous connaissait depuis toujours. On réfléchit sur des choses et ça ouvre le débat. Vous faites ça tout le temps*

? *Est-ce que je vous reverrai par la suite, plus tard pour discuter de tout ça dans quelques temps ?* » où encore « *Merci, j'ai appris des choses* ».

Ces différents commentaires nous ont amenés à réfléchir sur l'effet que pouvait produire notre entretien et nous ont conduit à croire qu'en dehors d'un cadre formel qui incite certainement les patientes à accepter en premier lieu de répondre, notre entretien pouvait être perçu comme un espace d'expression de l'expérience de la maladie, ce qui poussait les patientes à nous rencontrer et à nous revoir.

En effet, par le biais de l'entretien, les patientes avaient l'occasion de se livrer et de parler librement de leur maladie en dehors d'un contexte purement médical ou intime. Autrement dit, à mesure que nous les interrogeons sur leur maladie, leurs médecins ou leur entourage, ces questions permettaient aux malades de dire ce qu'elles ressentaient sans crainte d'être jugées ou interrompues. De ce fait, les patientes ne se contentaient-elles pas de répondre simplement aux questions qui leur étaient posées mais, au contraire, se racontaient au fil de l'entretien.

Par ailleurs, le fait que les patientes réfléchissaient avant de répondre aux questions que nous leur posions nous amène à d'autres considérations sur la production cognitive de nos questions. Nous pouvons penser que le temps de réflexion que s'accordent les malades ne résulte pas seulement d'un souci de « bien faire » ou « de bien répondre ». Nos questions demandent aux enquêtées de procéder à un examen de leurs représentations, de leurs relations et de leurs parcours. Nous pouvons considérer que notre entretien a un effet de logique: les patientes découvraient au fil de l'entretien des vérités qu'elles n'avaient jamais exprimées ou ressenties sur leurs relations avec leur entourage : « *C'est vrai, finalement, je n'avais jamais réfléchi à la question mais maintenant que vous me le demandez, je me rends compte qu'avec mon mari on n'en parle pas vraiment* », ou encore sur leurs représentations : « *Je n'avais jamais envisagé les choses sous cet angle-là* ». Nous les amenions, *via* notre questionnement, à aborder la maladie sous un angle nouveau et cette manière de faire nécessitait donc, de la part de ces patientes, un véritable travail de réflexion. Cela dit, au vu du nombre de remerciements et de l'insistance dont ont fait preuve certaines patientes pour nous revoir, nous pouvons penser que ce travail

d'introspection a été plus bénéfique que contraignant ou dérangeant, et expliquerait alors le peu de réticence de ces personnes à se confier et leur volonté de raconter leurs pratiques vécues.

Lors du déroulement de l'entretien, les réactions des malades ont été variées et certaines situations d'interaction étaient plus difficiles que d'autres. Quand nous abordions les questions concernant les représentations de la maladie et la manière dont les malades perçoivent leur cancer ou sur leur vie conjugale, certaines patientes se mettaient à pleurer.

Lorsque les malades avaient une vision assez noire de leur maladie, il était alors éprouvant pour elles de formuler leurs doutes et leurs craintes quant à l'issue de la maladie, et d'exprimer leur peur de mourir. Les mots s'accompagnaient alors souvent de larmes et de longs silences. La retranscription des conversations avec les proches était également un moment difficile, surtout lorsque les malades devaient se remémorer les circonstances de l'annonce de leur pathologie à des proches dont les réactions ont été douloureuses. Certaines nous racontaient en pleurant comment leur conjoint, leur mère, leur père, leurs enfants ou leurs amis s'étaient effondrés en apprenant la nouvelle, et comment certains proches ne pouvaient se résoudre à cette idée et leur téléphonaient constamment pour prendre des nouvelles.

L'émotion se faisait également ressentir quand les malades relataient les marques de soutien et les témoignages d'affection de leur entourage. C'est le cas par exemple d'une patiente qui nous racontait avec émotion que ses collègues de travail étaient tous venus lui rendre visite à l'hôpital après l'intervention chirurgicale les bras remplis de fleurs, ou encore une autre patiente qui nous confiait qu'en rentrant chez elle, elle avait découvert avec surprise que sa famille s'était réunie pour l'accueillir, que son mari et ses enfants avaient décoré la maison et préparé un don (waada) pour la mosquée suivi d'une fête pour rendre son retour moins douloureux et montrer que tous ses proches étaient là pour la soutenir, par contre, une malade à pleuré parce qu'elle avait une altercation avec une de ses cousines ; cette dernière, l'a surnommé de sans sein.

Les questions sur le parcours thérapeutique pouvaient également être

Émotionnellement chargées, principalement lorsque les patientes nous racontaient les problèmes d'accès aux traitements, le déroulement de l'intervention chirurgicale et la découverte des cicatrices ou de l'ablation de leur sein. Le souvenir de la pose du diagnostic et de l'annonce brutale de la pathologie était parfois un moment critique.

A l'inverse, nous avons rencontré des patientes souriantes, voire mêmes enjouées, ce qui était plutôt inattendu. D'autres situations d'entretien étaient plus standards : les malades répondaient aux questions que nous leur posions sans manifester d'émotions particulières. Par ailleurs, nous tenions à souligner que nous n'avons jamais dû faire face à la colère des patientes : le déroulement de l'entretien n'a jamais poussé les malades à se fâcher et aucune patiente ne s'est montrée agacée par nos questions.

#### **7.4 Les difficultés rencontrées.**

Les difficultés rencontrées lors de la passation du déroulement de l'entretien ont été multiples. Tout d'abord, nous avons dû faire face à l'émotivité des patientes, interrogées et apprendre à la gérer. Bien que les différents professionnels de santé du Centre nous aient plus ou moins préparés à affronter ce contexte difficile et ces situations d'interaction parfois délicates, la détresse de certaines patientes était bouleversante. Cela dit, lors du déroulement de l'entretien, nous avons essayé, autant que faire se peut, de garder une certaine neutralité affective et émotionnelle.

De plus, nous avons dû constamment canaliser le besoin de s'exprimer des patientes en réorientant régulièrement leurs discours dans le cadre de notre entretien. Il a fallu faire preuve de compassion pour ne pas frustrer les malades et leur laisser croire que leurs propos ne nous intéressaient pas. Même si ce problème est communément relevé dans les situations d'entretien, la particularité de notre contexte de déroulement compliquait cette difficulté : il n'est en effet pas si simple de limiter les propos de malades confrontées à une pathologie grave, qui souhaitent raconter leur parcours ainsi qu'extérioriser leurs craintes et leur incertitude quant aux problèmes liés à aux traitements et à la maladie.

Enfin, ce double passage s'est avéré non seulement coûteux en organisation dans la mesure où il nous a fallu gérer rigoureusement un emploi du temps tenant

compte à la fois des consultations des patientes que nous souhaitions rencontrer et de celles que nous devions revoir, et surtout, peu rentable au niveau du rendement par rapport aux rendez vous ratés des patients. Malgré une gestion draconienne des consultations, au cours du deuxième passage, nous avons connu une perte de 21,05% (c'est-à-dire :6/30 patientes) à la première et entre la première et la seconde rencontre. Plusieurs raisons expliquent que nous n'ayons pas pu revoir certaines patientes.

Une partie des patientes interrogées en premier lieu n'a pas eu besoin de soins postopératoires ultérieurs. Ces patientes ne sont donc pas revenues au Centre que pour la consultation de résultat. Aussi, beaucoup d'entre elles n'étaient pas disposées à répondre de nouveau à nos questions compte tenu du stress généré par cette consultation. Par ailleurs, lorsque les résultats étaient mauvais, le moment semblait inopportun pour interroger les patientes une seconde fois et quand bien même les résultats étaient bons, certaines patientes souhaitaient rentrer chez elles rapidement pour annoncer la nouvelle à leurs proches. Ainsi, les consultations de résultats n'étaient pas un moment idéal pour interroger les patientes.

De plus, bien que nous assumions une présence d'une moyenne de deux jours par semaine au Centre, il est arrivé que des obligations extérieures (séminaires, cours, activités professionnelles, colloques) nous retiennent à l'extérieur du Centre et certaines patientes ne sont revenues que ces jours-là. Enfin, même si nous gérons notre emploi du temps en privilégiant les interviews auprès des patientes que nous avons déjà rencontrées, il est arrivé que certaines malades viennent en soins postopératoires alors que nous étions déjà occupés avec une autre patiente.

Enfin, dans les faits, le temps du déroulement de l'entretien s'est avéré beaucoup plus long comparé aux estimations que nous avons faites, puisque les patientes ne se contentaient pas de répondre simplement aux questions mais avaient tendance à se raconter au fil de l'entretien. Selon les personnes, le temps consacré au déroulement d'une partie de l'entretien pouvait varier de vingt minutes à une heure.

Bien que ce climat de confiance nous ait rassuré, cette situation a eu des répercussions néfastes sur le déroulement et plus particulièrement sur la gestion de notre emploi du temps et donc, sur le rendement même de l'entretien. En effet, d'un

côté, nous ne pouvions pas vraiment estimer le temps que nous allions consacrer à chaque rencontre, et d'un autre côté, ce temps passé auprès de chaque malade réduisait indéniablement le nombre de patientes que nous pouvions interviewer dans une journée.

Nous étions également dépendants des cas de cancer diagnostiqués et soignés au Centre de Pierre et Marie Curie. Même si le CPMC draine un grand nombre de malades, ces flux sont irréguliers. Par exemple, au cours des cinq mois consacrés au déroulement de l'entretien, durant un mois, le flux s'est avéré calme.

De plus, les malades devaient suivre un parcours thérapeutique particulier. De fait, le rendement de nos entretiens dépendait des flux non maîtrisables de malades atteintes d'un cancer du sein non métastatique, ayant subi une chirurgie première et allant très certainement suivre une chimiothérapie adjuvante, et décidant de se faire soigner au CPMC. Ces critères de sélection ont contribué à ralentir le déroulement de nos entretiens et à prolonger notre travail de terrain au-delà des limites temporelles que nous nous étions fixées au préalable.

Le psychologue clinicien du centre nous a demandé de fournir un résumé sur notre projet d'étude et le guide d'entretien réservé à notre enquête. Néanmoins, en dehors de ces difficultés liées au contexte particulier de l'entretien, nous tenons à souligner que les conditions dans lesquelles nous avons réalisé notre travail de terrain ont été acceptable ; un box a été mis à notre disposition, en cas d'absence du médecin qui l'occupe une des salles d'attente la moins occupée, pour recevoir les malades, les médecins et les infirmières se sont montrés disponibles et chaleureux. Des médecins ont accepté de nous recevoir pendant leurs consultations, ils nous ont renseignés sur la maladie et les traitements, et ils nous ont conseillés sur la mise en place du protocole d'enquête. Le directeur du Centre et les professionnels de santé, travaillant au sein de cet établissement, ont porté un vif intérêt à notre recherche et nous ont aidés à mener à bien cette étude dans les meilleures conditions possibles.

### **7.5 Perspective Ethnosociologique et récits de vie.**

Le recours à la perspective ethnosociologique est une recherche empirique fondée sur l'enquête de terrain qui s'inspire de la technique d'observation mais qui

construit ses objets par référence à des problématiques sociologique. Cette perspective permet de passer du particulier au général et d'observer des formes sociales, rapports sociaux, mécanismes sociaux, logiques et actions sociales et processus récurrents dans une multitude de contextes similaires. Wright mills disait que « *les sciences sociales traitent des problèmes de biographie de 'histoire et de leurs intersections au sein des structures sociales* »<sup>1</sup>. w. mills invite les sociologues à adopter une perspective qui serait ethno-historico-sociologique.

#### 7.5.1 La perspective Ethnosociologique.

La vie sociale engendre une multitude croissante de « catégories de situations » émergentes ou socialement reconnues. La perspective ethnosociologique prend acte de cette diversité et propose une forme d'enquête empirique adaptée aux saisies des logiques propres à tel ou tel monde social ou à telle ou telle catégorie de situation.

- Le monde social : un monde social se construit autour d'un type d'activité spécifique.

L'hypothèse centrale de la perspective ethnosociologique est que les logiques qui régissent l'ensemble d'un monde social sont également à l'œuvre dans chacun des microcosmes qui le compose.

- Catégorie de situation : une situation sociale regroupant un ensemble de personne constitue une catégorie de situation sociale. Elle représente des caractéristiques spécifiques.

Ce phénomène n'implique pas nécessairement la formation d'un monde social. C'est la situation elle-même qui leur est communes, cette situation est sociale dans la mesure ou elle engendre des contraintes et des logiques d'actions qui représentent bien des points communs ou elle est perçue à travers des schémas collectifs et traitée éventuellement par la même institution.

---

<sup>1</sup> MILLS C. WRIGHT (196 ; trad.fr 1967, rééd,1997) : « *L'imagination sociologique* », Paris, la Découverte, Chap 8.

Le recours au récit de vie s'avère ici particulièrement efficace puisque cette forme de recueil de données empiriques colle à la formation des trajectoires. Cela permet de saisir par quel mécanisme et processus des sujets en sont venus à se retrouver dans une situation donnée et comment ils s'efforcent à gérer cette situation ?

-La trajectoire (parcours) sociale comme objet social : L'extraordinaire variété des parcours de vie, à fortes contingences d'œuvre du "hasard", font de l'étude globale des phénomènes de mobilité sociale par le moyen de récit de vie ; une tâche impraticable pour parvenir à généraliser dans l'étude de la formation des trajectoires biographiques ; pour cela, il faut réduire l'observation à un champ particulier de parcours ou de contexte.

Une classe de trajectoires est définie en référence à la mobilité sociale, en étudiant par exemple : l'accès aux soins, mais ce qui désigne de telle expression recouvre une telle variété de parcours que l'objet s'avère difficilement maîtrisable. Il s'agit en revanche d'étudier comment les logiques d'accès aux soins sont construites ?

La perspective ethnosociologique ne s'applique qu'aux objets sociaux relativement limités pour que le récit de vie permette d'appréhender de l'intérieur, et dans leur dimension temporelle, pour éviter les études génériques des trajectoires sociales empêchant le chercheur la maîtrise analytique de l'objet d'étude.

#### 7.5.2 La technique de l'enquête ethnosociologique.

Contrairement à la démarche hypothético-déductive qui développe d'abord des hypothèses en fonction des théories existantes puis conçoit une enquête empirique destinée à les vérifier, la démarche ethnosociologique consiste à enquêter sur un fragment de la réalité sociale historique dont on ne sait pas grand-chose à priori. Ce que nous croyons en savoir, à l'avance, sur l'objet d'étude, s'avère, le plus souvent, relever de l'ordre de stéréotypes, préjugés et autres représentations collectives chargées de jugements moraux circulant dans le sens commun.

L'importance de cette approche est de dégager dans l'espace public des éléments de connaissances objectives et critiques, fondées sur l'observation concrète ; cette technique d'observation ne cherche pas à vérifier des hypothèses, elle nous aide à comprendre le fonctionnement interne de l'objet d'étude et élaborer ce fonctionnement sous la forme d'un corps d'hypothèses plausibles.<sup>1</sup>

En se présentant sur le terrain, conscient de notre ignorance du sujet, et s'adressant à des personnes en situation d'admission aux soins de longue durée, pour savoir comment ça fonctionne. Ces personnes appartiennent à une catégorie de situation sociale particulière prennent celle de statut d'informateur. Ici l'accent est mis non pas sur l'intériorité des sujets (les informateurs) mais plutôt sur ce qui leur est extérieur. De cette manière, le récit de vie dans cette perspective peut constituer un instrument d'extraction de savoirs pratiques à condition de l'orienter vers l'expérience vécue personnellement dans les contextes où elles se sont inscrites. Cela revient à orienter les récits de vie vers les formes de récits de pratiques. Une affinité profonde existe entre l'observation directe et les théories de l'école des interactionnistes qui tendent à concevoir tous les phénomènes sociaux en termes d'interaction en face à face.

### 7.5.3 Statut et fonctions des données empiriques.

Dans l'enquête ethnosociologique, les données ne débouchent pas sur des descriptions statistiques ni sur les vérifications d'hypothèses, elles donnent à voir comment fonctionne « un monde social ou une catégorie de situation ». Cette fonction descriptive est essentielle et conduit vers une description en profondeur de l'objet d'étude social qui prend en compte ses configurations internes de rapports sociaux, ses rapports de pouvoirs, ses tensions, ses processus de reproduction et ses dynamiques de transformation.

L'usage de ces données nous conduit à l'élaboration progressive d'un corps d'hypothèses plausibles, un modèle, fondé sur les observations riches en descriptions

---

<sup>1</sup> BERTAUX Daniel., (1976) : « *L'histoire de vie ou récits de pratiques ? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie* », rapport au CORDES.

de mécanismes sociaux et en proposant des interprétations (plutôt que des explications) du phénomène observé.

#### 7.5.4 Question d'échantillonnage (variété des positions).

Pour cette approche qualitative la notion d'échantillon représentatif statistiquement n'a guère de sens. Nous avons besoin d'une construction progressive de notre échantillon d'étude. La redondance et la saturation des récits déterminent la taille de l'échantillon de l'étude.

Compte tenu de la présence des rapports de pouvoirs dans nos sociétés, on peut s'attendre à ce que le monde social ou la catégorie de situation que l'on cherche à comprendre soit le produit d'activité régulée et d'interactions d'un certain nombre de catégories d'agents/acteurs. Ces derniers sont situés les uns par rapport aux autres dans des positions différentes. Ces positions sont caractérisées par des statuts formels et informels, des rôles, des intérêts, des ressources pour l'action, des relations intersubjectives, d'alliances et d'oppositions, des marges de manœuvres etc. on doit donc s'attendre à ce que ces acteurs, selon leur position structurelle, soient porteurs non seulement d'expériences différentes mais aussi de visions différentes d'une même réalité sociale. Ce phénomène de multiples perceptions (de pratiques multiples) d'une même réalité sont fondamentales dans cette approche méthodologique.

La perception d'un acteur élaborée d'une situation donnée, constitue pour lui la réalité de cette situation. Et c'est en fonction de cette perception et non de la réalité objective que l'acteur social sera amené à agir. C'est en fonction de ce phénomène de variété des positions et de points de vue que l'on est amené à construire progressivement notre échantillon d'étude. Chaque catégorie et sous catégorie détient une connaissance objective et la vision de chacun contient sa part de vérité, c'est sur leur mise en rapport critique par nos soins, que repose le travail de construction du modèle de l'objet d'étude.

### 7.5.5 Le statut de l'hypothèse.

Il ne s'agit pas de vérifier les hypothèses mais de les élaborer à partir des observations et d'une réflexion fondée sur les récurrences.

Une construction pas seulement et principalement sous la forme de " relation entre variables" mais hypothèses sur des configurations de rapports, des mécanismes sociaux, des processus récurrents, jeux sociaux et leurs enjeux. Bref sur tous types d'éléments permettant d'imaginer et de comprendre comment ça marche notre tache sur le terrain et d'identifier les éléments, leurs conteurs, de nommer, de retrouver les différentes formes sous les quelles ils lui sont apparus, de construire à titre d'hypothèse une représentation discursive au moyen du vocabulaire sociologique existant.

Les hypothèses construites de cette façon correspondent à des observations concrètes. Elles portent en elles, une certaine garantie contre les spéculations gratuites.<sup>1</sup> On dira donc que le modèle ainsi construit a le statut d'une interprétation plausible plutôt que d'une explication au sens strict.

Le moyen puissant pour consolider une interprétation et d'en augmenter la portée potentielle, c'est de changer le terrain pour mettre à l'épreuve une interprétation construite initialement à propos d'un terrain spécifique. Pour cette raison, nous avons eu l'occasion de travailler sur une wilaya au Sud de l'Algérie et nous avons enquêté trois malades atteintes de cancer de sein hospitalisées pour des soins postopératoires.

### 7.5.6 Généralisation des résultats.

Dans le cas des catégories de situations, il faut multiplier les cas de caractéristiques différentes de la même situation sociale pour avoir une saturation récurrente, le modèle construit peut alors prendre une valeur de généralité.

---

<sup>1</sup> KAUFMANN Jean-Claude., (1996) : « *L'entretien compréhensif* », paris, Nathan. Coll.p 128.

## **7.6 Techniques méthodologiques.**

### 7.6.1 Conception de récit de vie.

Le récit de vie, quand une personne raconte à une autre personne un épisode quelconque de son expérience vécue (le verbe raconter, fait récit) la production discursive du sujet a pris la forme narrative.

Cette forme n'exclut pas l'insertion d'autres formes de discours en son sein. Pour bien raconter il faut comparer des personnages, décrire leur relations réciproques, expliquer leur raisons d'agir, décrire les contextes des actions et interactions, porter des jugements sur les actions et les acteurs eux-mêmes. Ces formes font partie de toute narration et contribuent à construire les significations.

Tout discours autobiographique et par extension tout récit de vie ne serait rien d'autre qu'une reconstruction subjective, n'ayant à la limite plus aucun rapport avec l'histoire réellement vécue. Si on travaille sur un récit de vie (littéraire) on se pose la question sur la véracité de la reconstruction mais nous travaillons sur l'appartenance de récit de vie sur le même objet d'étude.

### 7.6.2 Domaine de l'existence.

Les familles, mais aussi les groupes de camarades, et à un moindre degré les réseaux de relations, constituent des micro-milieus de relations d'intersubjectivité ou donnent non pas seulement les rapports instrumentaux mais aussi les rapports affectifs, moraux et sémantiques c'est-à-dire générateurs de sens. La vie en groupe implique nécessairement des enseignements émotionnels et moraux, plus au moins réciproques vis-à-vis des autres membres du groupe des attentes des solidarités sur la famille et sur le rôle social de ces membres.

« *toute expérience de vie comporte une dimension sociale* » ( Alfred.Schutz). Elle est au service de la recherche sociologique. Il faut se détacher de l'influence puissante du modèle autobiographique. Il ne s'agit pas ici en effet de chercher à comprendre un individu donné, mais un fragment de réalité sociale historique, un objet social.

### 7.6.3 Définition du Récit de Vie.

Le Récit de vie comme récit de pratique en situation. La démarche ethnosociologique vise à la compréhension d'un objet social « en profondeur » si elle a recours aux récits de vie se n'est pas pour comprendre en profondeur tel ou telle personne mais pour extraire des expériences de ceux qui ont vécu une partie de leur vie au sein de cet objet social des informations et des descriptions qui, une fois analysées et assemblées, aident à en comprendre le fonctionnement et les dynamiques internes.

### 7.6.4 Fonction des récits de vies.

Le témoignage orienté par l'intention de connaissance du chercheur qui le recueille. Cette intention, explicité, dès le premier contact, comprise accepté en l'occurrence, et intériorisée par le sujet sous la forme d'un filtre implicite à travers lequel il sélectionne dans l'univers sémantique de la totalisation intérieure de ses expériences ce qui serait susceptible de répondre à ses attentes.

1ère étape : recueil des récits de vie : Il s'agit de solliciter l'individu pour qu'il raconte un fragment de sa vie, dont la temporalité est variable, puisqu'il choisit lui-même la période d'où son récit débute. Le choix de la période revient à l'importance et à la complexité des démarches d'accès aux soins. L'entretien est initié par une question ouverte du type : « *Ce que je voudrais que vous me racontiez, c'est comment vous êtes arrivé à accéder aux soins dans ce centre anticancéreux ?* ». Le récit, quant à lui, n'est pas un monologue : il se construit au travers d'un entretien et de questions de relance. Deux grands axes structurent alors ces dernières :

La reconstruction des séquences du parcours d'accès aux soins : il s'agit d'amener l'individu à raconter les différentes étapes de son parcours telles qu'il s'en souvient ou telles qu'il les juge, puis de l'inviter à les analyser.

Suite à cela, il est important de recentrer la discussion sur les bifurcations perçues (par le sociologue au moins) afin de faire émerger les différentes alternatives qu'avait l'individu au moment où il cherche à accéder aux soins.

L'identification du réseau social et des « *autrui significatifs* »<sup>1</sup> : au cours de l'entretien, le sociologue interroge l'individu sur les liens entretenus avec différentes personnes mentionnées dans son récit. Il s'agit de l'interroger notamment sur les personnes clés de ses réseaux exprimés, qui ont pu influencer, orienter la construction de son accès au centre. À la fin de cet entretien, le chercheur explique la suite du travail et programme un deuxième entretien, cette fois avec le patient, le chercheur vérifie l'ensemble les représentations graphiques réalisées par le chercheur à partir des l'analyse de discours.

2ème étape : traitement des entretiens et construction graphique des parcours : La retranscription intégrale des entretiens constitue le corpus de base pour l'analyse des récits de vie. Tous les récits sont ensuite séquencés selon trois niveaux<sup>2</sup> : le niveau des fonctions (épisodes du récit, appelés séquences, que l'on numérote Sn), le niveau des actions (éléments du récit qui mettent en scène des « *actants* » annotés (An), c'est-à-dire des « *personnages* », qui agissent, interviennent, jouent un rôle dans le parcours) et le niveau de la narration (arguments et propositions notées (Pn) destinés à convaincre l'interlocuteur, à défendre un point de vue, à inventorier l'univers des possibles). Chaque élément du récit est surligné et annoté différemment suivant le niveau auquel il renvoie. Un même élément peut toutefois renvoyer à plusieurs niveaux.

Une fois les entretiens, intégralement séquencés, les différents extraits du récit sont reportés dans des tableaux. Ces derniers permettent d'exploiter plus facilement les informations que ce soit pour réaliser des représentations graphiques ou comparer les récits entre eux. Plusieurs tableaux peuvent être ainsi construits pour chaque

---

<sup>1</sup> BIDART Claire.,(2008) : « *Dynamiques des réseaux personnels et processus de socialisation : évolutions et influences des entourages lors des transitions vers la vie adulte* », *Revue française de sociologie*, 49/3, juillet-septembre 2008, p560.

<sup>2</sup> DEMAZIERE Didier et DUBAR Claude.,(1997) : « *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion* », Paris, Nathan.

cas (tableau récapitulant les séquences de la trajectoire avec en vis-à-vis les actants et les jugements portés sur chaque séquence, tableau reprenant les motivations de la personne pour justifier sa logique d'accès au centre, etc.).

Différentes représentations graphiques du parcours sont réalisées à partir de ces tableaux : l'objectif est d'illustrer des dimensions du parcours pouvant constituer des ressources pour la construction du projet d'accès (expériences, réseaux, motivations). Par exemple :

Représentation du parcours d'accès au centre du patient : ce schéma reprend les éléments du récit relatifs aux expériences précédant l'accès, les arguments justifiant la construction de l'événement ainsi que les propositions d'alternatives au processus par le locuteur. Ce graphe visualise une ou plusieurs bifurcations : il permet d'analyser comment différents « choix » du parcours, dans leur temporalité respective, ont influencé la construction de l'accès.

3ème étape : confrontation et validation des représentations graphiques avec les acteurs : Environ un ou deux mois après le premier entretien, un deuxième passage est organisé. Le chercheur présente d'abord la synthèse de ses interprétations, matérialisées par les cartes cognitives qu'il a effectuées puis invite son interlocuteur à commenter chaque graphe, à faire les modifications qu'il souhaite et à les valider. Dans un deuxième temps, en provoquant le dialogue avec des questions précises sur différents points mis en exergue par les réalisations graphiques (« *je vous écoute et je vous comprends* »). On interroge ainsi par exemple :

la récurrence de certains thèmes rendus visibles dans le parcours représenté (exemple : succession de phases de doutes, de réflexion sur d'autres ressources) ; les paradoxes et contradictions dans le récit (exemple : choix thérapeutiques, volonté de ne pas être dépendant des membres du réseau).

certaines dimensions essentielles du parcours mais pourtant passées sous silence, c'est à dire des éléments qui n'ont pas du tout été abordés (par exemple, l'accompagnement du patient par un membre de la famille ou des amis dans le réseau, ou les dimensions technique et/ou économique des aides instrumentales). Cette confrontation des divergences interprétatives est un point essentiel de ce processus de recherche car elle permet d'enrichir et de nuancer la problématique dans une « *coopération conflictuelle* »<sup>1</sup>. Par ailleurs, elle peut faciliter ensuite une recherche co-active de solutions à un problème identifié ensemble<sup>2</sup>.

4ème étape : fabriquer du général à partir du particulier. Phase d'analyse et de construction de la connaissance sociologique : Une fois les représentations graphiques validées, la suite du processus consiste à fabriquer du général à partir du particulier. Il s'agit en effet de passer des études de cas à la construction de grilles de lecture à partir d'une analyse croisée des énoncés et des représentations graphiques. Le sociologue active ici ses « *devoirs comparatistes* »<sup>3</sup> en créant des dispositifs qui permettent d'analyser dans les circonstances particulières d'une configuration sociale, des expériences et des apprentissages individuels et de nouvelles formes d'action et d'organisation (individuelles ou collectives). C'est aussi dans ce travail comparatif que se trouve la possibilité d'une généralisation. Le traitement systématique des entretiens (séquençage, construction des tableaux et des représentations graphiques) permet de mettre à jour des équivalences ou des similitudes entre les cas individuels. Plusieurs grilles de lecture peuvent être

---

<sup>1</sup> Van CAMPENHOUDT Luc, FRANSSSEN ABRAHAM et  
Cantelli FABRIZIO., (2009) : « *La méthode d'analyse en*  
*groupe* », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis  
en ligne le 05 novembre 2009, consulté le 13 octobre 2012.  
URL : <http://sociologies.revues.org/2968>

<sup>2</sup> DARRE Jean-Pierre., (2002) : « *Aider les producteurs à résoudre leurs problèmes : La recherche co-active de solutions* », Montpellier, GERDAL.

<sup>3</sup> PASSERON Jean-Claude., (1989) : « *Biographies, flux, itinéraires, trajectoires* », *Revue française de sociologie*, 31/1, janvier-mars 1989, pp. 3-22.

construites pour rendre compte des dimensions stratégiques et récurrentes des parcours individuels, telles que les rôles des réseaux ou encore les catégories de justifications et de motivations à l'accès aux soins. Ces tableaux sont donc aussi pensés comme des outils que nous pourrions construire et mobiliser pour décrypter les logiques d'accès aux soins.

La mise en parallèle des parcours permet en particulier d'identifier des séquences récurrentes dans le parcours d'accès ; ce qui rend possible la reconstruction d'un parcours « type ». Enfin, cette démarche comparative est essentielle dans le processus de recherche-action car elle permet aux chercheurs d'interagir autour des résultats afin d'affiner et de valider les représentations graphiques pour d'autres catégories de situations.

5ème étape : Phase d'analyse et de construction de la connaissance sociologique :

La phase analytique de notre thèse est en deux parties, la première phase prend en charge l'analyse thématique des contenus des récits de vie des patientes. Cette étape mettra l'accent sur les items, déjà déterminés au niveau du guide de l'entretien, relative à la dimension socio-psychologique de la patiente dont les représentations sociales à la santé, à la maladie, aux établissements de santé et à sa pathologie. D'autres processus sociaux, comme la production de la santé au milieu domestique et sa transversalité au milieu hospitalier, le travail sexué de cette production, l'errance thérapeutique et autre, sont des éléments constructifs de ces logiques sociales d'accès aux soins.

La deuxième partie de l'analyse et de la production du savoir sociologique se concentre sur l'analyse des réseaux sociaux de la patiente. Une dynamique sociale donnant un sens à la recherche et à la mobilisation des ressources utiles à l'accès aux soins offerts par les services du CPMC, permet l'articulation des représentations sociales de la patiente au réseau social sur lequel cette dernière se penche pour son projet.

### **7.7 L'analyse thématique des récits de vie.**

La méthode d'analyse des recueils de nos récits de vie des patientes que nous avons adoptée est celle de l'analyse thématique. Cette méthode d'analyse correspond parfaitement à la méthode utilisée pour la collecte des données et les recueils des informations répondant aux fonctionnalités des études qualitatives et de la thématisation.

L'analyse commence depuis le début des premiers entretiens menés par le chercheur, l'écouter avec attention et réécouter et modifier selon ce qu'il a entendu et lu et relu ce qui était écrit sur la langue du répondant ensuite il analyse, une deuxième lecture de ses notes dans le carnet de terrain afin d'en extraire les thèmes et les significations.

Partant de notre perspective ethnosociologique, qui ne répond pas au principe hypothético-déductive, nous allons prendre les catégories des items avec lesquelles on a construit notre guide d'entretien à la place des hypothèses pour en faire un corpus d'analyse. Il s'avère important de vérifier les variables de base et les indicateurs sur le terrain, que nous avons affecté lors de diverses phases des parcours de l'informatique. Cette forme de reproduction de la réalité basée sur les données que nous avons recueillies des récits de vie des patientes obéit à la théorie Aller et Retour «grounded theory» selon Lahire.

L'analyse thématique appelée «procédure méthodologique est un mécanisme permettant d'identifier et de compiler les thèmes mentionnés dans le texte d'une manière discursive»<sup>1</sup>

#### **7.7.1 Méthode de codage des items.**

Nous avons adopté dans notre phase analytique la méthode de codage générique. C'est une liste d'items que nous avons identifié à l'avance du cadre conceptuel de notre guide d'entretien, construit pour les récits de vie de notre population d'étude ; cette méthode nous a permis de découvrir les sujets inattendus et

---

<sup>1</sup> PAILLÉ Pierre, MUCCHIELLI Alex.,(2008) : « *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* », Armand colin, Paris, 2008, p.162.

qui peuvent servir les objectifs de l'objet de notre recherche. Cette technique méthodologique est confirmée par Habermann et mile Milles <sup>1</sup>.

Titrage des items: Nous avons donné un titre pour chaque item développé une unité d'information sous forme d'une expression ou une phrase modifiable significative et nous avons ensuite fragmenté les items dissociables en sous items.

Nous avons ensuite regroupé individuellement dans chaque item toutes les idées et les expressions répétitives amusantes et originales, ainsi que toutes les idées et les expressions similaires au parcours de chaque malade interviewée, dans les épisodes de leur parcours thérapeutique.

De l'échantillon, nous avons souligné l'existence d'appartenances des patientes interviewées à différentes sous-cultures ; nous nous sommes retrouvés en face d'une richesse et d'une diversité linguistique diversifiée et importante véhiculées par le langage vernaculaire, berbère, arabe et français. La consolidation des positions des patientes se référant aux proverbes folkloriques anciens, qui transportent connotations significative sociologiquement importantes et fondamentales à notre recherche, nous a conduits à faire de la recherche dans ce domaine pour essayer de les comprendre et de les mettre dans le cadre appropriée.

Et nous avons pris toutes les réponses de nos enquêtées sous leurs formes originales "vernaculaire" qui nous a permis d'identifier les principaux items et sous-items pour chaque épisode du parcours thérapeutique des patientes enquêtées en fonction de la problématique que nous avons présenté.

Après avoir recueilli les réponses et le processus approprié pour chaque item, nous les avons reconstruit pour une compréhension meilleur de notre part <sup>2</sup>. Il nous a semblé juste, pour cette étude, de ne garder que les expressions relatives à notre objet

---

<sup>1</sup> MILES Mathiew et HUBERMAN Michael A.(2003) : « *Analyse des données qualitative* », 2<sup>ème</sup> édition, de Boeck, Paris, 2003, p119.

<sup>2</sup> BERTAUX Daniel,... op.cit, p117.

d'étude. Cette procédure méthodologique nous évite d'alourdir notre travail et nous les avons identifiées par les symboles suivants:

-Entre deux "" : indique l'originalité de l'expression racontée par la patiente.

- les points entre parenthèses (...) : Indique qu'un paragraphe est supprimé parce qu'il ne sert pas notre travail.

-Entre deux tirés - -: indique la traduction de la langue vernaculaire des répondants à la langue française.

### 7.7.2 L'analyse des représentations graphiques.

L'analyse des réseaux des patients est la deuxième étape de la phase analytique et de la production des savoirs sociologiques. Les représentations graphiques relatives aux liens et aux relations sociales de la patiente sont produites à la base des noms recueillis des trois générateurs de noms intégrés au guide de l'entretien.

La méthode des générateurs de noms, s'appuie totalement sur la mémoire de la patiente. Celle-ci « fixe » son esprit sur un nombre restreint d'individus, censés faire partie de son réseau. La délimitation du réseau personnel passe par un instrument de collecte stimulant sa mémoire, à l'aide de questions ouvertes l'invitant à réfléchir aux personnes avec qui elle entretient des contacts directs. Cette méthode exige de poser des questions de type : « *si vous considérez la période de votre maladie, quelles sont les personnes avec qui vous avez discuté de votre pathologie et à qui vous avez demandé de l'aide?* ». En découle une liste d'individus, au sujet desquels il est, dès lors, possible de poser des questions (du type « est-ce que vous rencontrez cette personne régulièrement ? », « quel est le lien qui vous rattache à ces personnes ? ». Ces questions sont appelées des interpréteurs de noms. Il apparaît que la méthode des générateurs de noms convient particulièrement lorsque l'accent est mis sur la validité des mesures de la force, de la nature des liens et de la position sociale de ces personnes.

En effet, avec cette méthode, le champ d'observation des relations

personnelles n'est pas restreint par l'outil de collecte, c'est-à-dire que l'on ne considère pas un seul contexte particulier d'interaction. Cette méthode est sans doute celle qui fait courir le plus grand risque sur la fiabilité des mesures, car elle s'appuie essentiellement sur la perception et la mémoire du répondant. Certes, la mémoire de la patiente est un instrument imparfait de collecte de données. Il est important de noter que cet état de fait n'est pas d'une grande gravité pour la qualité des mesures. En effet, un générateur de noms ne se fixe jamais pour objectif de recenser tous les contacts réels d'un individu, il opère plutôt un échantillonnage de ces contacts réels<sup>1</sup>. N'oublions pas que les données n'ont pas pour objectif de refléter la réalité des interactions de la patiente dans l'absolu, mais peuvent se contenter de donner une image de la réalité des différences entre les patientes.

Les noms des personnes « les Alters » citées par la patiente « le Egocentrique » dans les récits de vie des patientes seront introduits dans un logiciel informatique Ego.Net afin de produire les présentations graphiques relatives au réseau social de la patiente et à sa pathologie.

L'Ego.net est un programme informatique destiné à la collecte et l'analyse des données du réseau égocentrique. Il nous aide à créer un questionnaire à la base des questions des trois générateurs de noms, à recueillir des données à partir des récits de vie et de fournir des mesures du réseau qui peuvent être utilisés pour analyser les liens sociaux des patientes avec leurs entourages social. La nature du lien, la fréquence des contacts, l'occupation, et autre ; ce sont des variables sur les quelles l'analyse de la force de liens, la position sociale et la nature des ressources utiles mobilisées, déterminent la structure du réseau.

Après avoir défini les thématiques des récits de pratique par rapport à notre objet d'étude, au deuxième passage de notre entretien avec les patientes atteintes du cancer, nous avons posé une question à échelle sur les perspectives de guérison « *sur une échelle de 5, veuillez donner aux représentations suivantes ...un chiffre entre 0 et 5 par rapport à l'incurabilité de votre maladie et de 0 à 5 aussi par rapport à la*

---

<sup>1</sup> HAMMER M., (1984):« *Explorations into the Meaning of Social Network Interview Data* », Social Networks, vol. 6, n° 4, p. 341-371.

*curabilité de votre maladie* ». Nous avons calculé une moyenne mathématique de deux variables conflictuelles. Une présentation par front de Pareto non pondérée et obsolète a été appliquée.  $\sum x_i/16$  ,  $\sum y_i/16$  :  $i=1.....16$ .

Une fois le calcul des moyennes effectué, nous avons exploité une application informatique « info-3000 » pour nos représentations graphiques des thématiques et classes de présentations.

Une deuxième question avec les mêmes modalités de réponses a été posée aux femmes questionnées sur la fréquence de contact avec les membres leurs réseaux de discussions. « *Pouvez-vous nommer les personnes avec qui vous discuter pour demander du soutien. Quelle est la fréquence de contact avec chacune d'elle par rapport à une échelle de 0 à 5* ». Nous avons introduit les données correspondantes à cette question dans le Ego.net / UC6-net. Les résultats sont exposés en annexe 5.

## QUATERIEME PARTIE : Présentation Des Données, Analyse Et Discussions

Après avoir enregistré les récits de vies des patientes interviewées atteintes de cancer du sein, nous avons transcrit ces récits de vie d'une manière intégrale. Cette opération nous a demandé une écoute attentive aux propos des ces patientes et nous allons les présenter aux annexes afin d'éviter le bourrage de notre corps d'analyse.

### **Chapitre 8 : retranscription et graphique des récits.**

Introduction : L'analyse des récits de vie apparaît comme étant un exercice difficile particulièrement en raison des mécanismes traditionnels de la psychologie humaine <sup>1</sup>. L'approche ethnosociologique n'a pour objet ni de constituer un corpus de données et ni de procéder à leur analyse. En fait, l'analyse des récits de vie débute très tôt et se met en œuvre avec l'évolution du recueil des témoignages. Les résultats des premiers entretiens doivent être intégrés au modèle en cours d'élaboration et de compléter le « guide » d'entretien évolutif. C'est avant tout à travers un exercice de comparaison entre les récits de vie que se consolide le modèle.

#### **8.1 Séquence des récits de vie.**

Il apparaît que si l'on veut procéder à une analyse de fond des récits de vie, il convient de les enregistrer et de les retranscrire. C'est l'option que nous avons retenue. Bien qu'elle génère un travail lourd et parfois fastidieux, nous avons opté pour la retranscription du discours des personnes rencontrées. Cette démarche nous a plongé d'emblée dans l'analyse. En réécoutant les discours narratifs, nous revivions l'entrevue une seconde fois et nous étions en mesure d'identifier des structures, des modèles, des logiques d'action non décodées lors de la rencontre en direct. Ces retranscriptions nous ont fournis la possibilité de catégoriser nos thématiques et de déterminer les sous thèmes qui constituent le corps de notre guide d'entretien.

---

<sup>1</sup> BERTAUX, D.,(1997) : « *Les récits de vie* ». Paris : Nathan.

Une fois les entretiens intégralement séquencés, les différents extraits du récit seront reportés dans des tableaux. Ces derniers permettent d’exploiter plus facilement les informations que ce soit pour réaliser des représentations graphiques ou comparer les récits entre eux. Plusieurs tableaux peuvent être ainsi construits pour chaque cas.

Différentes représentations graphiques de la trajectoire sont réalisées à partir de ces tableaux : l’objectif est d’illustrer des dimensions des parcours thérapeutiques pouvant constituer de ressources qui permettent aux patientes atteintes du cancer de sein d’accéder aux traitements conventionnels et non conventionnels. Le graphique est un schéma qui donne à voir le projet d’accès aux soins au CPMC dans une perspective diachronique. Il reprend les éléments du récit relatifs aux expériences précédant le projet, les arguments justifiant le recours à mobiliser tel ou tel ressources ainsi que les propositions d’alternatives au projet envisagées par le réseau de discussion. Ce graphe visualise une ou plusieurs bifurcations : il permet d’analyser comment les différents « ingrédients » du parcours dans leur temporalité respective, ont influencé la construction du projet d’accès aux soins.

Tableaux n° 3 : des retranscriptions des récits de vie

***1 cas sujet ‘A’ 45 ans sidi aiche sans emploi mariée avec enfants***

Episode de récits (Pn)	Élément du récit (An)	Argument du récit (An)
Spécialiste ( privé)	Parent Karim	Un ami à Karim
Oncologue ( cpmc)	Une personne inconnue	Bien faisant par son beau-frère Mohamed Il travail à l’hôpital
Examens	Médecin traitant	Privé
Ablation du sein	Médecin traitant	CPMC
Chimio et radiothérapie (cpmc)	Cousin Ahmed Directeur de banque	Médecin à Bejaia un ami à mon cousin Ahmed
Traitement adjuvant (cpmc)	Cousin Ahmed Directeur de banque	Médecin à Bejaia un ami à mon cousin Ahmed
Réseaux de soutiens		
abdellah et ahmed	Solidaires	Mes frères
Samia et baya	Assistance à domicile	voisines
	Soutien financier	Ma famille

karima et laaldja	Je fais mes confidences	Mes sœurs
Said et laaldja	Prise de décision	Mon époux et ma sœur

**2 cas sujet "B" 49 ans sans profession Bouira mariée avec enfants**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
généraliste	Parent salem	Médecin privé de bonne réputation et voisin de Salem
Oncologue	Un parent Nacer médecin de profession	Travaille à l'hôpital de Mustapha
Examens	Un parent Nacer médecin de profession	CPMC
Ablation du sein	Médecin en France	Ami de Nacer un parent, il connaît les responsable du CPMC
Chimio et radiothérapie	Médecin en France	Ami de Nacer un parent, il connaît les responsable du CPMC
Traitement adjuvant (cpmc)	Médecin en France	Ami de Nacer un parent, il connaît les responsable du CPMC
<b>Réseaux de soutiens</b>		
lamia	Accompagnement à mes RDV	Ma fille, elle est vétérinaire
Fadila et malika	ma prise en charge à domicile	Mes sœurs
Fadila et malika	Mes confidences	Mes sœurs
Omar	Soutien expressif	Mon fils

**3 cas sujet "C" 84 ans lieu de résidence kouba mariée avec enfants**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Généraliste ( privé)	Mes fils hichem et saida	Médecin privé connaissance de mes fils
Spécialiste ( privé)	Mes fils hichem et saida	Médecin privé connaissance de mes fils
Examens ( privé)	Mes fils hichem et saida	Médecin privé connaissance de mes fils
Oncologue CPMC	Un voisin	Travaille au CPMC
Ablation du sein	Un voisin	Travaille au CPMC
Chimio et radiothérapie	Un voisin	Travaille au CPMC
Traitement adjuvant (cpmc)	Un voisin	Travaille au CPMC

Réseau de soutiens		
ahmed	Surveillance	Mon époux
Saïdi et hichem	Prise en charge à domicile	Mes fils
Saïdi et hichem	Accompagnement à l'hôpital	Mes fils
houria	Confidences et information	Voisine intime

**4 cas sujet "D" 52 ans enseignants en CEM retraité résidante à Alger mariée avec enfants**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Généraliste ( privé)	Médecin du quartier	Bonne réputation
Analyse, examen et radiologie ( privé)	Cabinet privé	Proche de mon domicile
Prise de tisane	Entourage social	Bon calment de douleur
Médecin spécialiste	Mon frère Mustapha médecin en France	Un conseil
Examens ( privé)	Clinique privée	Proximité géographique
Oncologie CPMC ( Pr Bouzid)	Mon Médecin privé	Un parent au Pr Bouzid
Ablation du sein CPMC	Pr Bouzid	Chef de service du CPMC
Chimio et radiothérapie	Pr Bouzid	Chef de service du CPMC
Traitement adjuvant (cpmc)	Pr Bouzid	Chef de service du CPMC

Réseau de soutiens		
Mustapha	Information sur le cancer	Mon frère médecin en France
Ratiba, Meriem et Zohra	Mes confidentes	Mes sœurs
Salem	accompagnement	Mon époux
abdelkader	accompagnement	Mon neveu

**5 cas sujet "E" 54 ans mariée avec 4 enfants sans emploi wilaya de Béchar**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Généologie ( privé)	Oum Saad	Bonne réputation
Examen	A Oran	Indisponibilité à Béchar
Ablation du sein	Hôpital militaire Béchar	Mon époux est militaire
Oncologie CPMC ( Pr Bouzid)	Hôpital militaire de Ain Naadja d'Alger	Mon époux est militaire
Ablation du sein CPMC	Hôpital militaire de Ain Naadja d'Alger	Mon époux est militaire
Chimio et radiothérapie	Hôpital militaire de Ain Naadja d'Alger	Mon époux est militaire

Traitement adjuvant	Hôpital militaire de Ain Naadja d'Alger	Mon époux est militaire
Réseau de soutiens		
Abdallah	Soutien morale	Mon époux
belkacem	Soutien expressif	Mon oncle
Cécile	Soutien informationnel	La femme à mon oncle
hamma	Prières	beau-frère
karim	Soutien morale	psychoclinicien
Abdellah et selma	Mes confidences	Mon époux et ma fille
Bachira et hadjira	Information et conseilles	Mes sœurs
khadidja	Accueille	Habite à Oran

**6 Cas sujet " F" wilaya de Béchar 65 ans célibataire retraitée (femme de ménage)**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin de travail examens	Consultation ordinaire Clinique privée	disponibilité Indisponibilité à l'hôpital de Béchar
Spécialiste ( 420) hôpital de Béchar	Dr Berri	Médecin du travail confrère
Mammographie ( privé)	Clinique privée Oran	Indisponible à Béchar
Ablation du sein ( 420)	Dr Berri	Chirurgien au 420
Oncologue	Dr Benkhelfoune	Bon oncologue à Ain temouchente
Chimiothérapie ( 420)	Hôpital de Béchar	Dr Berri
Radiothérapie ( hôpital de Ouargla)	-Avocate à Ouargla pour le traçage -RDV une personne inconnue	-Amie de ma nièce -Un ami qui travail à l'hôpital de Ouargla
Réseau de soutiens		
rahmania	Soutien instrumental	Collègue de travail
Voisins, amies de l'école coranique et voisins	Visites	Entourage social
Personne inconnue	Orientation et informations	Une malade
houria	recommandation	Ma nièce
L'avocate	accueille	Une amie à ma nièce
Personne inconnue	Orientation RDV radiothérapie	Commerçant
rabha	Mes confidences	Ma voisines

**7 cas sujet ‘G’ 64 ans wilaya de Béchar mariée avec 4 enfants**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin généraliste (privé)	Consultation ordinaire	Médecin du quartier
Spécialiste (privé)	Dr Metrane généraliste	Recommandation
Spécialiste en infection (privé)	Dr Hamllil spécialité	Médecin du travail confrère
examens	Clinique privé El Nadjah Oran	Indisponible à Béchar
herboriste	Mes voisines	Connaissances profanes
L’ablation du sein ( 420)	Dr hamllil	Médecin à l’hôpital de Béchar
Scanner de contrôle	Un parent	Adjoint directeur de l’hôpital
Chimiothérapie et traitement adjuvant	Un parent	Adjoint directeur de l’hôpital
Radiothérapie (CHU Oran)	L’adjoint directeur l’ami de mon parent	Son confrère de l’anti cancéreux
Réseau de soutiens		
wahiba	accompagnement	Ma fille
kamel	Transport	Mon fils
voisins	Apport financier	Cousins
mebarka	contact	Belle sœur
Mes sœurs <sup>1</sup>	Informations et confidences	Mes sœurs

**8 cas sujet ‘H’ de Annaba célibataire 52 ans sans emploi niveau scolaire moyen.**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin généraliste (privé)	Consultation ordinaire	Médecin du quartier
Echographie ( privé)	Clinique privé	Proximité géographique
Spécialiste CPMC	Un ami orthopédiste	Ami du Dr Bouzid
examens	Clinique privé à Tlemcen	Proximité géographique
Chimiothérapie CPMC	Dr Bouzid	Chef du service
L’ablation du sein ( CPMC)	Dr Bouzid	Suivi recommandé par Dr Bouzid
Radiothérapie	Dr Bouzid	Suivi recommandé par Dr Bouzid
traitement adjuvant	Dr Bouzid	Suivi recommandé par Dr Bouzid
Réseau de soutiens		

<sup>1</sup> La patiente à refusée de donner les prénoms de ses sœurs

Samia et karima	confidences	Mes sœurs
Mohamed	recommandation	Ami orthopédiste
Aicha	Accueille et hébergement	Une personne inconnue

*9 cas sujet 'I' 60 retraitée ( chef de service OPGI) mariée avec enfants Alger*

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin généraliste (privé)	Consultation ordinaire	Médecin du quartier
Spécialité (privé)	Ami de mon frère	Bonne réputation c'est son ami de classe
Spécialiste CPMC	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
Examens	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
Chimiothérapie CPMC	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
L'ablation du sein (CPMC)	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
Radiothérapie	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
traitement adjuvant	Un voisin à moi	Travaille au CPMC
Réseau de soutiens		
Ahmed	accompagnement	Mon frère
Mon époux et Ahmed	Mes confidences	Mon frère

*10 cas sujet 'J' femme mariée avec enfant 61 ans travaille chez elle. Boumerdes*

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin généraliste (privé)	Consultation ordinaire	Médecin du polyclinique
examens	Cabinet privé	Proximité géographique
Spécialité (privé)	Médecin généraliste	Bonne réputation c'est son ami
Spécialiste CPMC	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
examens	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
herboriste	cousine	Un mélange efficace
Chimiothérapie CPMC	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
L'ablation du sein (CPMC)	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
radiothérapie	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
traitement adjuvant	Une voisine	Cousin travaille au CPMC
Réseau de soutiens		
Malika et Amel	La cause de mes problèmes de santé	Ma cousine et sa fille
hadjer	Orientation et conseil	Ma fille
	Soutien financier	Beau frères et oncle
Fatima	Conseils pour l'herboriste	Cousine et voisine
Titem et abdessalam	Accompagnement et transport	Voisine et son neveu

**11 cas ‘K’ femme atteint du cancer de sein depuis 3 ans mariée avec 6 enfant née en 1954**

**habite El Harrach**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Spécialiste (privé)	Dr Djoudi Ma nièce médecin à Zemerli	Amie et confrère
examens	Cabinet privé	Proximité géographique
L’ablation du sein (clinique privé)	Dr Djouadi	Une urgence
Chimiothérapie CPMC	Dr Djouadi	Un médecin au CPMC l’amie du Dr Djouadi
radiothérapie	Dr Djouadi	Un médecin au CPMC l’amie du Dr Djouadi
traitement adjuvant	Dr Djouadi	Un médecin au CPMC l’amie du Dr Djouadi
<b>Réseau de soutiens</b>		
	surveillances	Mes parents
Brahim, Ahmed et Moussa	L’aide financière	Mes frères
Baya, Asma et Hanane	Mes confidences	Mes sœurs
	prières	Beau père
bahdja	Recommandation et information	Ma nièce
aicha	Prise en charge à domicile	Ma fille
	accompagnement	Mon époux

**12 cas sujet ‘L’ commerçante 46 ans mariée atteint du cancer de sein plus de 3 ans**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Spécialiste (privé)	Hakima une amie au commerce	Médecin traitant une bonne réputation
examens	Cabinet privé Kouba	Proximité géographique
L’ablation du sein (CPMC)	Médecin spécialiste	Seul centre anti cancéreux sur Alger, le chirurgien c’est ami au spécialiste
Chimiothérapie CPMC	Cliente	Son frère coordinateur médicale au CPMC
radiothérapie	Cliente	Son frère coordinateur médicale au CPMC
traitement adjuvant	Cliente	Son frère coordinateur médicale au CPMC
<b>Réseau de soutiens</b>		
Hakima	recommandation	Amie commerçante
	Soutien moral	Mes parents
	Me confidences	Mon époux
Semblables et sources	informations	Médecins et malades

d'information		
---------------	--	--

***13 cas ‘‘M’’ malade atteint de cancer de sein 64 ans mariée ne travaille pas elle est de Jijel***

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin généraliste (privé)	Mon fils	Une connaissance du quartier
Spécialiste (hôpital de Zemerli)	Médecin généraliste	Un médecin spécialité travaille à Zemerli est un de nos voisin
examens	Centre medico- social	Mon fils travaille à la sureté nationale
L'ablation du sein (CPMC)	Médecin spécialiste	Seul centre anti cancéreux sur Alger, le chirurgien c'est ami au spécialiste
Chimiothérapie CPMC	Les amis de mon fils	C'est un officier à la sureté nationale
radiothérapie	Les amis de mon fils	C'est un officier à la sureté nationale
traitement adjuvant	Les amis de mon fils	C'est un officier à la sureté nationale
Réseau de soutiens		
amine	Accompagnement et transport	Mon fils
hlima	Prise en charge et confidences	Ma fille
kamel	Orientation et recommandation	Médecin voisin
roki	Prise en charge à domicile	Ma belle fille

***14 cas ‘‘N’’ une demoiselle atteint de cancer de sein âgée de 38 ans sans emploi et elle est de Berouaguia wilaya de Médéa.***

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin spécialiste (CPMC)	Mes sœurs	Lieux de leurs traitements
Examens	Cabinet privé	Proximité géographique
L'ablation du sein (CPMC)	Médecin spécialiste	Médecins traitants de mes sœurs
Chimiothérapie CPMC	Personnel CPMC	Connaissances de mes sœurs

Radiothérapie	Personnel CPMC	Connaissances de mes sœurs
traitement adjuvant	Personnel CPMC	Connaissances de mes sœurs
Réseau de soutiens		
Hadda et Lamia	Conseilles orientations, recommandations et accompagnement	Mes sœurs
Hadda et Lamia	confidences	Mes sœurs
Mohamed	transport	voisin
	Argent et frais de traitements	Mes parents

**15 cas sujet "O" 50 ans atteint du cancer de sein mariée avec enfants femme au foyer**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin spécialiste (hôpital de Blida)	Ma sœur médecin	Travaille à l'hôpital de Blida
Examens	Cabinet privé	Proximité géographique
L'ablation du sein (CPMC)	Ma sœur	Médecins à Blida connaissance au CPMC
Chimiothérapie CPMC	Ma sœur	Médecins à Blida connaissance au CPMC
radiothérapie	Ma sœur	Médecins à Blida connaissance au CPMC
traitement adjuvant	Ma sœur	Médecins à Blida connaissance au CPMC
Réseau de soutiens		
Rabie	Recommandations information confidences et	Ma sœur
Malika	Services de ménage	voisine
Abdellah	transport	Cousin de Malika la voisine
Rabia et malika	Mes confidences	Ma sœur et ma voisine
Samia et nabila	Prise en charge à domicile	Mes nièces

**16 cas sujet "P" 57 atteint par le cancer de sein femme au foyer marié sans enfant habite à belcourt.**

Episode de récits (Pn)	Elément du récit (An)	Argument du récit (An)
Médecin spécialiste	voisinage	Travaille au CPMC
Examens ( CPMC)	voisinage	Travaille au CPMC
L'ablation du sein (	voisinage	Travaille au CPMC

CPMC)		
Chimiothérapie CPMC	voisinage	Travaille au CPMC
Radiothérapie CPMC	voisinage	Travaille au CPMC
traitement adjuvant CPMC	voisinage	Travaille au CPMC
Réseau de soutiens		
Ratiba	surveillance	Voisine médecin
Ratiba	Information et conseils	Voisine médecin
Nora et radia	Entretien et prise en charge à domicile	Mes nièces
Salem, boualem, hamida et autre	visite	Voisins du quartier

## 8.2 Thématisations des récits de pratiques des patientes atteintes de cancer du sein.

Partons de la définition de l'analyse qualitative de Mucchielli et Paillé : « *L'analyse qualitative se présente comme un acte à travers lequel s'opère une lecture des traces laissées par un acteur ou un observateur relativement à un événement de la vie personnelle, sociale ou culturelle.* »<sup>1</sup>

Selon les mêmes auteurs, « toute analyse qualitative passe par une certaine forme de thématisation »<sup>2</sup>. Ainsi, l'analyse thématique consiste à « transposer d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de la recherche. Nous allons ici repérer et regrouper les thèmes du corpus en traversant tous les entretiens. La manipulation thématique consiste ainsi à mettre l'ensemble des éléments signifiants dans une sorte de sac à thèmes qui se ramifie à des sous thèmes pour détruire définitivement l'architecture cognitive des patientes interviewées.

Parmi les deux approches que nous propose Mucchielli, c'est-à-dire la thématisation continue et la thématisation séquencée, nous utiliserons la deuxième car elle correspond mieux à notre travail. Les récits de vie recueillis auprès de nos patientes semblent être une série d'épisodes que la patiente traverse pendant son parcours thérapeutique. Cette approche consiste, par le biais de plusieurs lectures

<sup>1</sup> PAILLÉ, P. et MUCCHIELLI, A., (2008) : « *L'analyse qualitative ...* op.cit, p,59.

<sup>2</sup> Ibid,p,161.

des récits de construction l'arbre thématique à partir de la grille d'entretien et des récits de pratique.

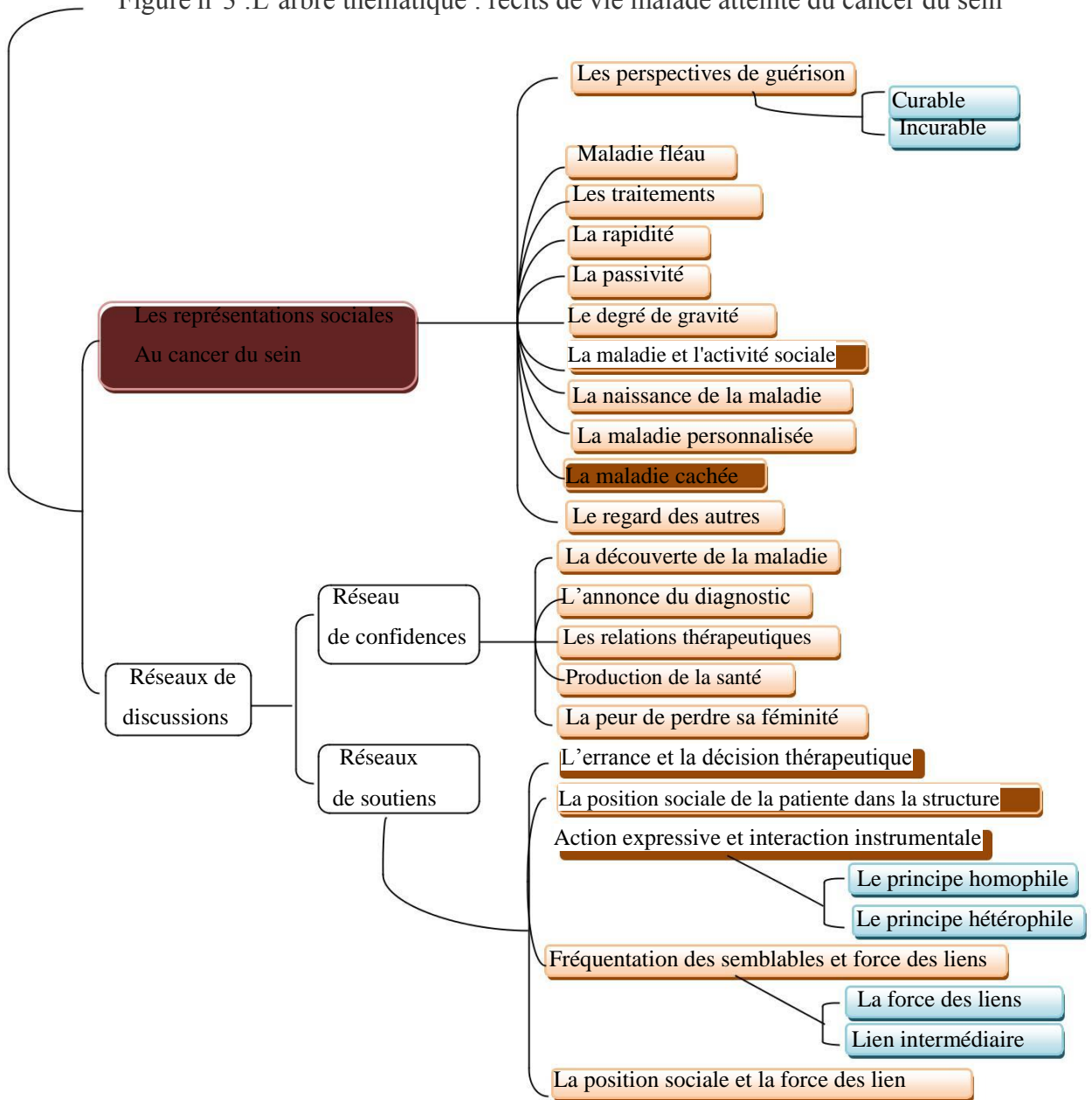
*Les représentations sociales rattachées à la maladie* : Les conceptions profanes de la maladie s'opposent à celles des professionnels de santé pour qui la maladie se définit avant tout par des altérations physiques et organiques<sup>1</sup>. En ce sens, les représentations profanes de la maladie sont relativement hétérogènes car elles sont également mouvantes par des dimensions affectives et sociales.

Chaque individu possède une expérience particulière de la maladie en fonction de ses antécédents personnels, familiaux et relationnels, ou selon les informations médicales qu'il détienne. Certaines catégories répétitives apparaissent dans le discours des personnes lorsqu'il s'agit, pour ces dernières, d'envisager les fondements représentationnels de la maladie. Les maladies sont classées selon les craintes et les émotions qu'elles font naître chez les individus mais aussi, selon les répercussions qu'elles engendrent dans la vie quotidienne des malades et plus particulièrement, sur les fondements de leur identité sociale.

---

<sup>1</sup>HERZLICH, C, JANINE Pierret .,(1984) : « *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison* ». Paris, Payot, , 295 p

Figure n°3 :L'arbre thématique : récits de vie malade atteinte du cancer du sein



Les thèmes retenues dans ce modèle d'analyse sont le produit des récits de pratique recueillés auprès des patientes atteintes du cancer de sein. Les premiers entretiens nous ont permis de construire le corpus initial de notre grille d'entretien. La progression des récits a mis définitivement la version finale de notre grille de questions. Les thèmes sont ensuite décortiqués en sous thèmes qui sont d'ailleurs plus proches des réalités vécues par ces patientes.

## **Chapitre 9 : Interprétation et analyse thématique des récits.**

L'analyse thématique des récits de vie de nos patientes atteintes du cancer de sein sera basée sur la retranscription de ces récits. L'arbre thématique construit au chapitre précédant se converge vers deux dimensions : la première est de dimension socio anthropologique composée de trois thématiques ; La seconde est d'ordre relationnel. Chaque dimension sera analysée à part. Le chapitre trois de cette partie a pour finalité de construire un corps d'hypothèses plausibles pour revenir à Daniel Bertaux et trouver par la suite la jonction entre les deux dimensions.

### **9.1 L'analyse des thématiques socio représentationnelles**

Nous allons traiter qualitativement les thèmes des représentations des malades. Le but de ce choix sera de procéder à une classification de catégories. Cette technique de classification vise à dégager l'organisation des éléments de représentation. En effet, le critère de classification repose sur la similarité entre des éléments étudiés : les thèmes de représentation relatifs au cancer du sein présents au sein du discours des patientes. Cette méthode de traitement répond à l'hypothèse selon laquelle les individus produisent les représentations en comparant les éléments d'information en leur possession et en les rangeant par catégories<sup>1</sup>.

La classification catégorisée a permis de distinguer quatre classes regroupant chacune différentes combinaisons des thèmes de représentation.

---

<sup>1</sup> DOISE W., CLEMENCE A., LORENZI-CIOLDI F.,(1992) : « *Représentations sociales et analyses de données* », collection Vies sociales, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Cette méthode met en évidence une certaine structure représentationnelle mais permet également de révéler le contenu des représentations en donnant sens aux associations faites entre les thèmes de représentation présents au sein d'une même catégorie. En effet, nous supposons que les éléments de représentations ne prennent sens qu'en se reliant les uns aux autres.

La classification par catégorie a permis d'obtenir une partition en quatre classes. A chaque classe, nous pouvons associer un système représentationnel composé de plusieurs sous thèmes. Nous pouvons interpréter cette quadripartition de la perception du cancer du sein, développée par les malades, de la manière suivante :

#### 9.1.1 Les thèmes de représentation.

Une partie de notre guide d'entretien visait à appréhender les représentations des malades. Pour ce faire, nous avons demandé aux malades de nous expliquer comment elles voyaient personnellement leur cancer. Cette partie de l'enquête se présente donc sous la forme de questions ouvertes.

Différentes méthodologies peuvent être employées en vue de recueillir les représentations. En règle générale, les travaux de recueil des représentations commencent par des techniques d'investigation dont le but est de mettre à jour l'univers sémantique de l'objet de représentation. Comme exemple les techniques d'associations de mots. Lorsque l'univers sémantique est connu, des techniques de questionnement peuvent être employées où des listes standardisées de mots sont proposées aux personnes interviewées qui doivent choisir en indiquant la proximité avec un thème inducteur. Cette seconde technique nécessite une connaissance maîtrisée de l'univers de représentations.

En vue d'employer cette méthode d'investigation, une pré-enquête était donc nécessaire afin de mettre en lumière les thèmes se rattachant à la représentation du cancer du sein. Par ailleurs, le but de ces différentes enquêtes est, en priorité, de déterminer la structure interne d'une représentation ou des univers communs de représentation. Or, *« le passage par les contenus est un passage obligé pour l'élucidation des processus représentationnels. Ceci surtout si l'on veut élucider, en milieu réel, la production et l'actualisation des représentations, leur fonctionnement et leurs fonctions, leur efficacité*

*et leur transformation* »<sup>1</sup>. Notre enquête ne cherchait pas à définir les éléments communs constitutifs du noyau des représentations de l'ensemble des malades atteints de cancer du sein mais plutôt, de comprendre à quels types de représentations les malades se réfèrent en termes de contenu représentationnel et quelles sont les disparités présentes au sein des différents systèmes de représentations. En ce sens, les techniques usuellement employées pour recueillir les représentations ne nous semblaient pas appropriées.

Enfin, d'une part, il peut être frustrant et malaisé pour des malades de s'exprimer promptement sur un sujet aussi important sans explications sous-jacentes permettant d'étayer leurs points de vue. D'autre part, les patientes sont déjà habituées aux situations contraignantes de prise en charge qui laissent généralement peu de place à l'expression des malades. De ce fait, il nous a semblé que l'utilisation de questions fermées, imposant des réponses précises, pourrait provoquer un sentiment de lassitude et donc, un désintérêt pour notre enquête.

Ainsi, la situation d'entretien non seulement donnait l'occasion aux malades de commenter librement leur ressenti, ce qu'elles n'ont, la plupart du temps, pas coutume de faire au cours de leur cheminement thérapeutique, mais cette technique de recueil de données permettait également de saisir les différents contenus représentationnels de la maladie.

La question était présentée aux malades de la manière suivante :

*« Nous allons maintenant parler de votre maladie et plus particulièrement de la manière dont vous l'abordez. », « Pouvez-vous m'en dire ce que c'est pour vous le cancer ? »*

Les données recueillies par le biais de questions ouvertes nous livrent à la fois des indicateurs sémantiques et des structures syntaxiques relatifs aux représentations des malades. Nous n'avons pas mené d'analyse lexicographique consistant à relever la récurrence des termes au sein du corpus sémantique.

---

<sup>1</sup> JODELET D.,(1986) : *« Fou et folie dans un milieu rural français : une approche monographique »*, in Doise W. et Palmonari A. (Dir.), *L'étude des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé, p. 171.

En effet, la seule présence de certains termes nous semblait un indicateur pertinent des significations accordées à la maladie dans la mesure où, par exemple, les malades peuvent se référer au thème de la mort sans pour autant prononcer explicitement. Aussi, ce ne sont pas seulement les indicateurs sémantiques qui ont servi de guide à l'analyse des questions ouvertes posées aux malades, mais le sens général des propos tenus par ces dernières. Nous avons donc traité ce matériel qualitatif en procédant à une analyse thématique inductive. Autrement dit, nous avons reconstitué les thèmes de représentations relatifs au cancer à travers des propos tenus par les malades à *posteriori*.

Nous avons recensé dix thèmes de représentation sur le cancer développé par les malades. Nous commenterons chaque thème de représentation par des extraits d'entretien. Il nous a semblé que les propos des malades étaient suffisamment explicites pour donner sens à notre typologie des thèmes. Toutes tentatives d'explications supplémentaires de notre part, reviendrait à paraphraser la parole des malades riche de sens.

- 1) Les perspectives de guérison : Le premier thème de représentation recensé est celui des perspectives de guérison. Le cancer est alors envisagé par rapport à son aboutissement dans une dualité vie/mort. La guérison se décline en trois sous-thèmes : Premièrement, « La guérison » où le cancer se présente comme une maladie dont la guérison est quasiment certaine, si ce n'est garantie : *« je suis très confiante, je n'ai pas peur, je sais que le cancer du sein ne ressemble pas aux autres cancers, il est facile à le soigner, il suffit d'enlever la partie atteinte et tu es guéris de cette chose »* sujet "O". Par ailleurs, la guérison est associée à l'état d'avancement de la maladie au moment de la prise en charge : *« c'est une partie de mon corps qui est touchée, et elle n'est pas vraiment vitale, je peux m'en passer d'elle pour guérir de cette maladie si non ça va se propager et il touche d'autres organes »* sujet "H".

Autrement dit, la guérison n'est envisageable qu'à partir du moment où les cellules cancéreuses n'ont pas atteint d'autres organes. De plus, des protections idiosyncrasiques sont estimées offrir des garanties, comme l'âge ou le moral : *« Ça dépend si c'est avancé ou pas. Tout dépend, si la personne est âgée. Moi, à mon âge, ça devrait aller »* sujet "L". Enfin, la guérison du cancer du sein fait figure d'exception

parmi l'ensemble des cancers existants, rationalisant l'idée d'une guérison possible : « *c'est une maladie qui touche un organe quand peut enlever, le sein c'est vraie qu'il est important pour les femmes sauf que quand il s'agit de la vie et la mort, son ablation est indiscutable puisque elle permet la guérison assurée* » sujet''D''. Le caractère curable du cancer se justifie également à la fois par des exemples de guérisons avérées et par la confiance dans les traitements mis en place : « *je sais que le cancer du sein a une solution et que plusieurs femmes atteintes de ce cancer se portent très bien. Moi, après l'opération je me considère comme une femme normale et non pas une malade atteinte du cancer du sein, je sais qu'il a disparu* »sujet''H''.

A l'opposé de la guérison, nous avons mis en avant un thème relatif à « L'incurabilité ». Sans que la mort soit formulée de manière explicite, le caractère incurable de la maladie s'exprime dans une préparation psychologique face à une espérance de vie qui risque d'être plus ou moins écourtée : « *un cancer c'est un cancer, peu importe l'organe qui est touché par ce malheur, celui qui l'attrape ses jours son calculés, il ne pourra jamais résister à quelque chose qui dévaste le corps en cachette, moi je ne crois pas à la guérison, ça fait une année que je souffre même si ils m'enlèvent le sein , je pense que ce n'est jamais fini avec cette maladie* »sujet ''M''. L'incurabilité s'explique aux yeux des malades, par l'évolution métastatique, jugée irrévocable, du cancer : « *Moi je le perçois comme ça mais tout le monde le perçoit autrement. J'ai l'impression que c'est une maladie grave, je ne m'en sortirai pas. C'est une maladie incurable. Quand on a des métastases ailleurs, ça va un moment et puis après ... moi je le vois comme ça. Il faut que je m'enlève ça de la tête* »sujet''I''. Tout comme le thème de la survie, se justifiait par des exemples de cas connus de guérison. L'expérience de vie passée des malades contribue à la perception du cancer comme maladie incurable : « *C'est un mot qui fait peur. Combien de personnes sont mortes du cancer ! Des gens que je connaissais et tout. Alors quand on me dit que ça se guérit.. . Une de mes cousines aussi morte d'un cancer de l'intestin. En peu de temps a été balayée. Elle avait été opérée pourtant. On ne peut pas dire qu'on guérit d'un cancer* » sujet''A'' , « *En règle générale, le cancer, on vit encore quelques années et puis au bout de quelque année en passe de l'autre coté.. . Combien j'ai vu de gens qui se sont fait enlever un sein et puis 5 ans après, ils étaient plus là* »sujet''K''.

Enfin, « L'incertitude » compose également les représentations du cancer du sein du point de vue des perspectives de guérison. Entre la guérison et l'incurabilité, se trouve le doute quant à l'issue de la maladie : *« je ne sais pas , je ne suis pas sûre de la guérison, les femmes atteintes du cancer comme moi , même après l'ablation de leur sein touchée, reviennent et elles continuent leurs traitements c'est comme c'est un retour obligatoire, je m'en doute de la guérison définitive , il laisse toujours derrière lui ses traces, la peur de la récurrence ne quitte pas notre esprit, je suis toujours angoissée par cette reprise »* sujet 'L'. Bien souvent, cette incertitude est motivée par la peur de la récurrence : *«Le moral a un petit peu baissé parce que, maintenant, je vais toujours avoir peur. En fait, j'aurai toujours peur. Je vivrai tout le temps comme ça avec la peur que ça puisse revenir ailleurs, je tiens à dieu mais la peur accompagne mon esprit chaque fois que je pense à ma santé »* sujet 'M'. Cependant, pour un certain nombre d'entretiens, l'incertitude ne s'exprime pas aussi clairement mais se traduit plutôt par une ambivalence dans le discours entre d'un côté la volonté de guérir et de l'autre, la crainte d'une mort possible : *«Tu te dis ce qui est arrivé aux autres, t'arrives à toi, les autres s'en sortent ou pas mais toi, tu vas t'en sortir. C'est un peu quelque chose, je ne vais pas dire un rêve ou un mauvais rêve mais c'est un peu ça. j'en suis triste parce que je voudrais voir mes enfants grandir et mes petits enfants »* sujet 'I'.

2) maladie fléau : Le deuxième thème recensé dans notre analyse thématique est celui de « La diffusion ». Le cancer est envisagé comme le prototype de la maladie moderne, autrement dit, en tant que maladie qui se développe au sein de la population : *« le cancer tous le monde en parle, il est très propagé dans la société, je pense qu'il va dépasser les maladies les plus fréquentes », « C'est le mal du siècle parce qu'on en entend parler de plus en plus. Pourquoi il y en a tant, je ne sais pas Ou alors les gens mouraient avant sans qu'on sache exactement la vérité. Mais maintenant on en voit de plus en plus »* sujet 'A'.

Ainsi, le cancer, maladie fléau reste au cœur des représentations des malades.

3) Les traitements : Le cancer est également examiné sous l'angle des traitements. Les traitements sont appréhendés à travers des conséquences positives ou néfastes qu'ils engendrent. Le thème des traitements se décline en trois sous thèmes :

Premièrement « La contrainte » que provoquent les traitements est mise en exergue aussi bien au niveau esthétique : « *Il m e manque un sein. Je sais comment je suis, je me regarde dans la glace ! Les gens disent "oh, ça ne se voit pas". Je dis "ouais c'est bien" mais en moi-même, je dis! Je suis comme je suis". C'est vrai que quand je suis habillée, que j'ai un faux sein, ça ne se voit pas. Mais moi, je sais que c'est pas vrai alors je fais avec. Je sais que je ne suis plus comme les autres* » sujet ‘ P ’ , compte tenu de la gêne physique occasionnée : « *il y a des moments, ça me gêne, ça me stresse. C'est le fait de devoir mettre ma prothèse. Ça me gêne. J'ai l 'impression d'avoir quelque chose d'étriqué, d'être gênée. Le fait de devoir mettre ma prothèse le matin, ça me stresse. Ça m e stresse carrément* » sujet ‘ E ’ , mais aussi par rapport aux thérapeutiques parfois radicales qui bouleversent l'intégrité physique et morale des personnes : « *ce n'est pas toujours facile en passe par la torture, ils enlèvent une partie de ta poitrine, ils t'injectent des produits chimiques et ils te brûlent tes organes avec de la radiothérapie, tous ça c'est une torture physique et morale mai bon, sans ça je ne pourrai jamais espérer la guérison* » sujet ‘ D ’ !

Deuxièmement « Les bénéfiques » des traitements.

A l'inverse, les traitements du cancer s'expriment de manière positive grâce aux progrès médicaux avérés dans la prise en charge des personnes malades et plus particulièrement dans l'évolution des conditions de soins : « *Depuis quelques années, ils ont fait des progrès. C'est vrai, ils savent adapter les traitements. Ils mettent des produits pour être moins malade. On est quand même mieux traité. J'ai v u l'évolution depuis que ma voisine est venue ici il y a 15 ans. On en parle quelques fois. C'est vrai que c'est plus pareil* » sujet ‘ F ’ . La qualité et le sérieux du suivi médical sont également pris en considération : « *Je trouve que c'est une maladie qui a beaucoup évolué parce qu'il y a vingt ans, quand on parlait cancer du sein, c'était moche si ce n'est pas la mort. Je trouve que ça a beaucoup évolué. Je trouve que c'est bien cadré. On sait exactement quoi. Ils savent dire "vous avez un nodule, on vous l'enlève. Vous en avez deux, on est obligé de vous enlever tout pour une question de symétrie". Je trouve que ça évolue bien* » sujet ‘ P ’ .

Dans un dernier temps, « L'obligation de soins » fonde les représentations des malades : « *cette maladie, il faut la soigner et puis c'est tout. Quand on apprend ça, il faut refaire surface mais bon, il faut aller de l'avant et faire les soins. La maladie par elle-même de toutes façons, il faut la soigner et puis il faut subir les traitements, il ne faut pas dire que ça va passer et la partie dure va disparaître* »sujet''E''. L'obligation de soins présente des contraintes dans le sens où les malades expriment leur incapacité d'accéder facilement aux soins appropriés et de choisir leur cheminement thérapeutique, d'une part, parce que les patients, généralement doivent passer par ces relations sociales pour avoir un accès dans les meilleurs délais « *je cherche toujours quelqu'un qui peu m'arranger un rendez vous proche pour un contrôle ou une consultation* » sujet''N'' et si tous va bien elles n'ont pas les connaissances nécessaires pour prendre les décisions thérapeutiques les concernant, elles sont sous l'autorité médicale : « *c'est vraie que c'est dieu qui donne la vie et la mort sauf qu' il faut faire ce qu'on nous dit. C'est ça le principe : si on nous dit il faut faire ça, il faut faire ça ou alors on ne guérira pas. C'est ce que je dis : il faut suivre l'avis médical. On n'est pas des scientifiques, eux si* »sujet ''F'' et d'autre part, dans la mesure où le soin est la condition *sine qua non* de la guérison : « *Pour moi, il faut suivre le traitement. Il n'y a pas d'autres solutions. Il faut suivre le traitement, il faut faire l'intervention. Il faut faire tout ça sinon je ne m'en sortirai pas* » sujet''H''.

4) La rapidité : La vitesse de prise en charge de la personne malade et la précocité du diagnostic composent également les représentations du cancer : « *C'est une maladie à traiter sérieusement mais tout dépend du moment où ça s'est déclaré et où ça a été pris. Il faut aller vite* » sujet''E''. Aussi, la rapidité de la prise en charge détermine largement les chances de guérison : « *Je crois que ça repose sur le fait que ça soit pris à temps ou pas à temps. Moi, je m'en suis rendu compte, j'ai vite été voir quelqu'un. Apparemment c'est dans le bon sens ...C'est terrible. C'est catastrophique parce que quand c'est pris à temps ça va mais autrement, c'est terrible. Quand c'est pas pris à temps, il n'y a plus d'espoir* » sujet''D'' .

5) La passivité : La maladie est également envisagée par rapport aux répercussions qu'elle suscite dans la vie quotidienne des malades en termes de passivité. Autrement dit,

le cancer rend les malades passives dans la mesure où il entrave la manière de vivre des patientes. La maladie et les obligations de soins empêchent les malades de réaliser pleinement leurs occupations habituelles : *« C'est une maladie qui me perturbe du point de vue physique. Je ne m'occupe plus comme d'habitude de mes enfants a point de vue moral, ça m'agace. Franchement, ça m'énerve. Ça me gêne. Ça m'handicape surtout. Je ne peux pas faire ce que je veux. Hier, j'étais tout le temps sur mon lit j'ai fait une séance de chimiothérapie tout ça, donc de ce point de vue là, ça m'handicape. Ça bouleverse ma vie physiquement. Je ne peux pas porter, il faut que je me repose, tout ça m'énerve parce que je suis encore valide »*. sujet''M''. Mais limitent également leur liberté d'action : *« C'est une maladie qui me gêne parce qu'elle m'empêche de faire le ménage chez moi. En plus, c'est une maladie qui me rend dépendante quand-même. Je suis quelqu'un de très dépendante donc je trouve que ça m'embête encore plus que quelqu'un d'autre. Je ne peux pas faire ce que je veux. Ça me prend du temps, de l'énergie et ça m'énerve, par fois c'est ma fille qui me fait ma toilette et je n'aime pas ça »* sujet''I''. Ainsi, les représentations du cancer bien juste des répercussions de la maladie sur les activités sociales des personnes atteintes.

6) Le degré de gravité : Le cancer est catégorisé dans une opposition : la maladie sérieuse ou bénigne, « La gravité » ou « La non-gravité » de la pathologie.

Dans le premier cas, le cancer est perçu comme une maladie importante dont il faut se soucier. *« ça peut être encore très grave. C'est une maladie qui reste encore très grave »*sujet''L'', et qui s'oppose aux petites infections ou maladies courantes *« Pour moi c'est une maladie quand même grave. C'est pas les petits rhumes, c'est la grave maladie »* sujet''B''. Cependant, le cancer est également abordé comme une maladie banale, collective laisse penser au premier abord : *« Je prends ça comme une maladie banale. Il faut faire attention mais ce n'est pas aussi alarmant que je le pensais au départ »*sujet ''P''.

7) Les origines causales : D'une manière générale, deux conceptions de la maladie peuvent être envisagées où les représentations causales des pathologies s'élaborent dans une dualité société/individu : *« c'est la société qui exerce une pression sur nous, c'est le*

*cancer qui vient après, je pense que c'est extérieure de la personne* »sujet''L'' . En effet, la maladie peut être perçue comme endogène ou comme exogène à l'individu<sup>1</sup>.

En règle générale, l'homme se considère comme un être sain qui ne porte pas en lui-même d'éléments pathogènes. La genèse des maladies est donc à rechercher dans son mode de vie nuisible. Autrement dit, la maladie est généralement perçue comme s'imposant à l'individu. Néanmoins, l'individu n'est pas totalement passif face au déclenchement de la maladie : *« j'ai le cancer du sein parce que mes deux sœurs ont eu le même cancer, je pense qu'il est dans notre famille* »sujet ''O''. Chaque individu possède un potentiel variable lui permettant de résister, de manière plus ou moins efficace et durable à la survenue d'une maladie. Ce n'est que par ses capacités de résistance qu'il participe à la maladie et ce potentiel, bien qu'important, semble secondaire par rapport au réel tenu par son environnement immédiat. Comme le souligne Claudine Herzlich, *« la maladie incarne donc et cristallise l'agression sociale* »<sup>2</sup> . Dans le premier cas, l'individu, du fait du caractère héréditaire de certaines maladies ou du fait de ses prédispositions à contracter une pathologie particulière, participe à la genèse de la maladie et devient, en ce sens, responsable de son état de santé *« je suis malade du cancer parce que mes sœurs sont aussi atteintes de cette maladie, elle est héréditaire et c'est comme ça en fait avec.* » sujet''N''. A l'inverse, lorsque les origines de la maladie sont exogènes à l'individu, ce dernier ne peut se voir imputer la teneur de son état de santé. *« Moi c'est mon mari qui m'a permis d'attraper cette maladie et je sais que je ne vais pas m'en sortir, il me traque, il veut se remarier, il est très violent avec moi, il ne se soucie même pas de ma santé d'ailleurs il ne m'adresse plus la parole, je sais que je vais mourir à cause de lui », « on mange n'importe quoi, surtout avec les importations des produits qui ne sont même pas contrôlés. Ils les importent en fraude, et on ne sait pas ce qu'ils contiennent* »sujet''O''. Dans cette conception causale, des éléments extérieurs provoquent le déclenchement de la maladie. Ces éléments proviennent, la plupart du temps, du mode de vie mené et de l'environnement dans lequel évoluent les acteurs.

---

<sup>1</sup> HERZLICH C.,( 1984) : *« Santé et maladie...op.cit.*

<sup>2</sup> Ibid,p,135.

En ce qui concerne les origines causales du cancer, les explications endogènes et exogènes peuvent combiner leurs effets. D'un côté, les cancers dépendraient des prédispositions génétiques de l'individu et du mode de vie qu'il choisisse de mener. En effet, de part ses préférences alimentaires, l'individu serait responsable de la genèse de la maladie « *on mange plus les légumes naturels tout les aliments passent par les transformations industrielles* »<sup>1</sup>. D'un autre côté, le milieu dans lequel évoluent les individus aurait également des incidences sur la survenue de cette maladie. Toutefois, selon les statistiques officielles, les facteurs extrinsèques auxquels l'homme ne peut se soustraire ne représenteraient que 5% des cas de cancers<sup>1</sup>. Autrement dit, d'un point de vue objectif, l'individu serait, pour l'essentiel, responsable de la genèse de son cancer.

Par ailleurs, lorsque les malades cherchent à analyser la survenue de leur cancer, il semblerait que les interprétations des causalités de la maladie ne soient pas aussi tranchées mais au contraire, relativement complexes. Les facteurs environnementaux et les explications liées au mode de vie paraissent trop abstraits pour pouvoir justifier les cas de cancer. Aussi, les personnes recherchent, en priorité, des événements perturbateurs leur permettant de justifier la survenue de leur maladie.

Les événements de la vie personnelle tels que la dépression ou les difficultés socio-économiques viennent alors argumenter et expliquer la maladie. Les malades relient ainsi leur cancer à des éléments de leur vie passée : une grande angoisse ou un deuil douloureux aurait suscité le déclenchement de la maladie, donnant, dans cette perspective, une dimension personnelle à la genèse du cancer. Pour autant, il est difficile d'affirmer que le cancer a des origines endogènes. Même si les facteurs déclencheurs sont dépendants de l'individu, ils n'en demeurent pas moins extérieurs. La tristesse d'un deuil, même si elle est personnelle, ne rend pas pour autant l'individu responsable : le malade n'a pas souhaité la mort d'un proche et la tristesse est un sentiment naturel contre lequel on ne peut lutter. La dépression est également un état psychologique dont les origines peuvent être reliées au mode de vie. Même si l'environnement immédiat n'est

---

<sup>1</sup> TUBIANA M.,(1997) : « *Le cancer* », Paris, PUF.

pas explicitement cité, les facteurs explicatifs de la maladie, quand bien même seraient-ils de nature endogène, auraient pour origine des facteurs environnementaux. Ainsi, le cancer reste généralement envisagé comme une maladie fléau engendrée par la société et par le mode de vie qu'elle impose à ses membres.

8) La maladie et l'activité sociale : Une manière d'appréhender les maladies réside dans le rapport qu'entretiennent les individus avec leur milieu d'appartenance selon une opposition activité/ passivité. Autrement dit, cette nouvelle classification rend compte de la place occupée par l'individu au sein de la société et de la manière dont il envisage l'importance de son activité sociale. Ainsi, la manière dont l'individu perçoit la maladie est fonction de son rapport à la société et de la valeur que représente pour lui la notion d'activité. Sous cet angle, trois types de maladies peuvent être distingués<sup>1</sup>.

Tout d'abord, dans certaines situations, la maladie permet à l'individu de rompre avec les obligations que lui assigne la vie quotidienne, fournissant, par ce biais, une justification à l'allégement de ses responsabilités sociales : c'est le cas de « la maladie libératrice » : « *je ne sort plus pour faire mes courses, je suis très fatiguée, je laisse mes enfants faire cette tâche qui me toujours permet de vivre l'extérieur de chez moi* » sujet<sup>1</sup>. Selon cette conception, la maladie s'apparente à un temps de repos et de mise au point pendant laquelle l'individu échappe, provisoirement, à la pression sociale. Cette période est un moment de liberté et d'accomplissement de soi où l'individu se replie sur lui-même. Les effets de la maladie libératrice peuvent être bénéfiques lorsque, effectivement, l'individu parvient à se ressourcer. Toutefois, « la maladie libératrice » peut être néfaste dans les situations où le repli sur soi n'a d'autres effets que la réduction des intérêts de la personne malade et le développement d'un certain égoïsme.

Cette manière d'aborder et de vivre la maladie n'est valable que sous réserve de confrontation à une pathologie bénigne qui semble non menaçante pour l'intégrité physique, morale et sociale de la personne, et à condition que l'entourage du malade adhère à cette philosophie et ne porte pas de jugements sur le désengagement temporaire du malade. En effet, lorsque le pacifisme des malades fait naître des réserves auprès de l'entourage, la pression sociale demeure omniprésente et le repli sur soi semble

---

<sup>1</sup> HERZLICH C.,(1984) : « *Santé et maladie...* op.cit.

compromis. Par ailleurs, il est difficile de concevoir la survenue d'une pathologie alarmante ou mutilante comme libératrice. Dans cette situation, la maladie n'est plus un moyen d'accomplissement de soi mais plutôt perçue comme une rupture pénible et dévastatrice. La maladie devient alors danger « *je ne sors plus de chez moi, même pas aux membres de ma famille quand ils viennent me voir. Je suis toujours engueulée par ma fille, je me comporte parfois comme une débile* » sujet''B''.

Aussi, une autre conception de la maladie peut être développée : « la maladie destructrice » où la survenue de la maladie devient synonyme de passivité. La désocialisation est alors mal vécue par l'individu qui se sent diminuer et n'accepte pas la dépendance que lui impose le rôle de malade. Cette conception de la maladie a d'inévitables répercussions sur l'identité personnelle de la personne qui refuse d'endosser le statut de malade et revendique une certaine autonomie : « *c'est vraie que je suis malade, mais beaucoup de choses j'en suis capable de les faire, je dois sortir et continuer de vivre presque normalement, j'aurais besoins d'aide seulement quand je fais mes séances de chimiothérapies si non je peu me prendre entièrement en charge, j'ai pas besoin d'assistance, ils ne me laisse pas tranquille* »sujet''D'''. La maladie s'assimile à un échec personnel qui vient anéantir les efforts antérieurs menés pour se réaliser socialement. Cette représentation de la maladie est surtout prégnante chez les individus très investis socialement qui trouvent parfois, dans le refus de se reconnaître malade et d'accepter le statut de mal portant, une échappatoire à la passivité qu'ils dénigrent.

Enfin, une conception intermédiaire de la maladie peut être mise en avant : « la maladie métier ». Dans la mesure où elle place l'individu au centre de sa pathologie, cette vision vient contrebalancer la perception destructrice de la maladie. Au malade passif et dépendant s'oppose un acteur qui s'investit dans son cheminement thérapeutique, devenant, de par les efforts qu'il fournit, le garant de sa guérison. Autrement dit, à la passivité du malade se substitue la lutte en vue de la guérison. Le malade a un objectif à atteindre : gérer sa maladie en participant au processus thérapeutique. Grâce à cette démarche, le malade garde un pouvoir sur la maladie « *je me contrôle, je me déplace toute seul et prends le bus même quand je fais mes séances de chimiothérapies* ». Or, les

théories psychosociales de l'identité ont développé l'idée que l'estime de soi est nettement corrélée à la perception et la sensation de contrôle<sup>1</sup>.

De ce fait, à partir du moment où les malades pensent pouvoir contrôler la situation médicale les concernant, les répercussions de la maladie sur leur identité sociale ont un effet salubre : une estime de soi revalorisée durant la lutte contre la maladie. Par ailleurs, en luttant activement, l'individu accepte d'endosser le statut de malade et consent à être reconnu comme tel (Parsons, 1970). Ainsi, non seulement « la maladie métier » permet à l'individu d'avoir une estime de soi préservée voire améliorée mais, par ce biais, l'individu voit également son intégration sociale garantie.

Par ailleurs, la catégorie « maladie métier » rejoint la typologie des relations médicales réalisées par T. Szasz et M. Hollander et plus particulièrement, le modèle de *participation* mutuelle où le médecin et le patient actif décident ensemble de ce qu'il convient de faire. Néanmoins, la coopération du malade est Selon la place que les malades accordent à leur activité sociale et au caractère incurable de la maladie, les points de vue peuvent varier sensiblement. Si le malade envisage son cancer non pas comme une maladie mortelle mais plutôt comme une maladie chronique avec laquelle il doit apprendre à vivre, le cancer peut se définir comme une «maladie métier ». Il semblerait que cette prise de position soit revendiquée par les associations de malades qui tentent de rompre avec les représentations communes du cancer en tant que maladie destructrice<sup>2</sup>. Par ailleurs, nous pouvons envisager le fait que les représentations du cancer soient également mues par les réactions de l'entourage du malade et par la qualité des interactions thérapeutiques. Selon que l'entourage émet ou non des réserves face aux possibilités de guérison et quant aux facultés d'insertion sociale de la personne atteinte, et selon la place que les professionnels de santé consentent à accorder à la parole et aux décisions des malades au cours du protocole thérapeutique, les

---

<sup>1</sup> CROIZET J.CI LEYENS J-P (Dir.), (2003) :« Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale », Paris, Armand colin.

<sup>2</sup> BATAILLE P.,(2003) : « Un cancer et la vie : les malades face à la maladie...op.cit.

conceptions de « la maladie métier » peuvent prendre le pas sur l'association du cancer à une « maladie destructrice ».

10) La naissance de la maladie : Les représentations du cancer se cristallisent sur la genèse de la maladie selon deux approches. Tout d'abord « Les suppositions ». La survenue de la maladie s'explique à travers des hypothèses émises. Un des fondements de la représentation du cancer se bâtit sur des interprétations du déclenchement et des origines probables de la maladie en termes, par exemple, d'hérédité de comportements à risque, d'histoires de vie, ou encore du fait de l'environnement dans lequel évoluent les individus : « *Moi, je pense que c'est mon passé. C'est le passé que j'ai eu. C'est ma vie pas forcément heureuse que j'ai eu qui a peut-être donné ce cancer et puis les soucis. Vous savez j'ai eu beaucoup de soucis sur tout dans ma vie conjugale* » sujet''O''  
Ensuite « L'incompréhension ». Les représentations ne sont pas claires sur les explications possibles des facteurs déclencheurs de la maladie : « *je ne m'y attendais pas. On pense que ça n'arrive qu'aux autres comme tous. Surtout que j'avais discuté avec mes voisines que soit disant quand on a eu beaucoup d'enfants, on a moins de chances d'être atteint ; que ce soit le cancer de l'utérus ou du sein. Donc, en ayant eu six enfants n'est-ce pas, je ne pensais pas, Disons que ça m'est tombé dessus comme un coup de massue* » sujet''G'' , provoquant alors des interrogations multiples à ce sujet: « *On se demande toujours d'où ça peut venir. On se pose des questions : comment se fait-il qu'on a pu attraper une chose comme ça ? On ne sait pas bien. Quand on annonce un cancer à quelqu'un, on se dit "mais enfin, comment c'est possible ?" Par exemple, des gens qui ont jamais connaît des malades graves et puis...Alors on ne sait pas, on ne comprend pas. Remarquez, c'est comme tout. Toutes les maladies, est-ce qu'on sait vraiment d'où on les a attrapées. Je ne pense pas* » sujet''E''.

Le cancer est alors perçu comme un acharnement du sort, une fatalité qu'on ne sait élucider : « *Cette chose maudite, une saloperie, je n'ai pas d'autres termes. Excusez-moi. Parce que pourquoi nous ? On se pose des questions mais on n'a pas les réponses. Pourquoi plus une personne qu'une autre ? On ne sait pas...C'est forcément des cellules qui ne fonctionnent plus et tout mais je ne sais plus. C'est sûr que quand on voit à la télé quand on les écoute, quand on écoute tous les oncologues et tout ça qui explique ...*

*mais pourquoi vous et pas moi, pourquoi moi et pas vous ? Pour les mêmes modes de vie, les mêmes... C'est quoi alors, c'est la fatalité ? ». Une troisième approche s'impose dans la genèse de la maladie et qui fait surgir le facteur religieux tout en évoquant que c'est la volonté du dieu et qu'on doit accepter sans chercher par ailleurs les causes et l'origine de cette maladie « C'est le bon dieu qui m'a donné cette maladie et je l'accepte, je ne peux rien faire autrement, je pense que les gens qui sont malades par cette maladie devraient accepter leur destin et se soumettre à la volonté du dieu et pourtant on est croyant »sujet''G''*

11) La maladie personnalisée :La maladie paraît personnalisée dans la mesure où le cancer est individuellement vécu et incarné, rendant chaque cas de cancer unique : « *La maladie est un mystère et le cancer du sein est encore un grand mystère parce que chaque cas est différent. Chaque cancer est différent d'une personne à une autre et chaque femme à sa propre perception à ce mystère* » sujet''L'',et non assimilable à d'autres : « *Il y a plein de cancers différents et le cancer de l'un n'est pas celui de l'autre. On ne peut pas comparer* »,« *moi quand j'ai commencé les séances de la chimiothérapie, j'ai perdu mes cheveux, pour d'autres femmes à qui j'ai discuté, elles affirment que c'est très possible de les garder avec un traitement en plus et il se peut que ce traitement agit sur l'effet de la chimio donc chacune voit sa situation à sa manière. Tous les cancers du sein ne se ressemblent pas chacune a son propre cancer car chacune agit à sa manière et c'est ça qui fait la différence* », « *J'ai pas envie de me comparer aux autres d'abord parce que chaque personne est un cas différent. Y'en a qui disent "moi, j'ai fait de la chimio, j'ai pas perdu mes cheveux". Y'en a qui les perdent. Vous comprenez ? Ça dépend de ce qu'on a, ça dépend de la forme de ce qu'on a. Donc, on ne peut pas se baser sur les autres* » sujet''N''.

12) La maladie cachée : Le cancer peut également être appréhendé dans une dimension symbolique voire incroyable : « *Pour moi, le cancer, c'est exactement ce que ça veut dire : c'est un crabe qui est à l'intérieur. C'est pour ça que je préfère passer par la chirurgie avant : j'ai l'impression qu'au moins, il est parti* » sujet''A''. En ce sens, la maladie est assimilée à un mal invisible : « *Je trouve que, pour moi, comme je dis, j'ai mal nulle part alors je trouve que c'est une maladie vicieuse parce que quand on a mal*

*quelque part, on sait qu'on a mal à un endroit. On peut l'expliquer, on peut le dire. Aussitôt qu'on a mal, on peut le dire au docteur, on peut le dire à n'importe qui tandis que là, on ne ressent absolument rien. Ce qui est étrange parce qu'on se dit que c'est une maladie qui est intérieure et c'est vicieux parce qu'il n'y a personne qui le voit qu'on a quelque chose. Les gens quand ils nous voient en bonne santé". Ils ne se doutent pas qu'à l'intérieur ... C'est une chose que je ne savais pas avant non plus. Je trouve que c'est une maladie vicieuse, d'ailleurs moi c'est sous ma douche que j'ai ressentis cette chose dure dans mon sein et pourtant je ne souffrais de rien » sujet''A'', la rendant par la même perverse et parfois indétectable : « Pour l'instant, pour moi, c'est une maladie comme on dit indiscreète parce que je ne sens rien. Je ne suis pas malade. Je suis comme vous. Peut-être que vous, vous ne le savez pas. Moi, avant, c'était comme ça, je ne le savais pas. Je n'étais pas malade. Je n'étais pas fatiguée. Je n'avais rien » sujet''K''.*

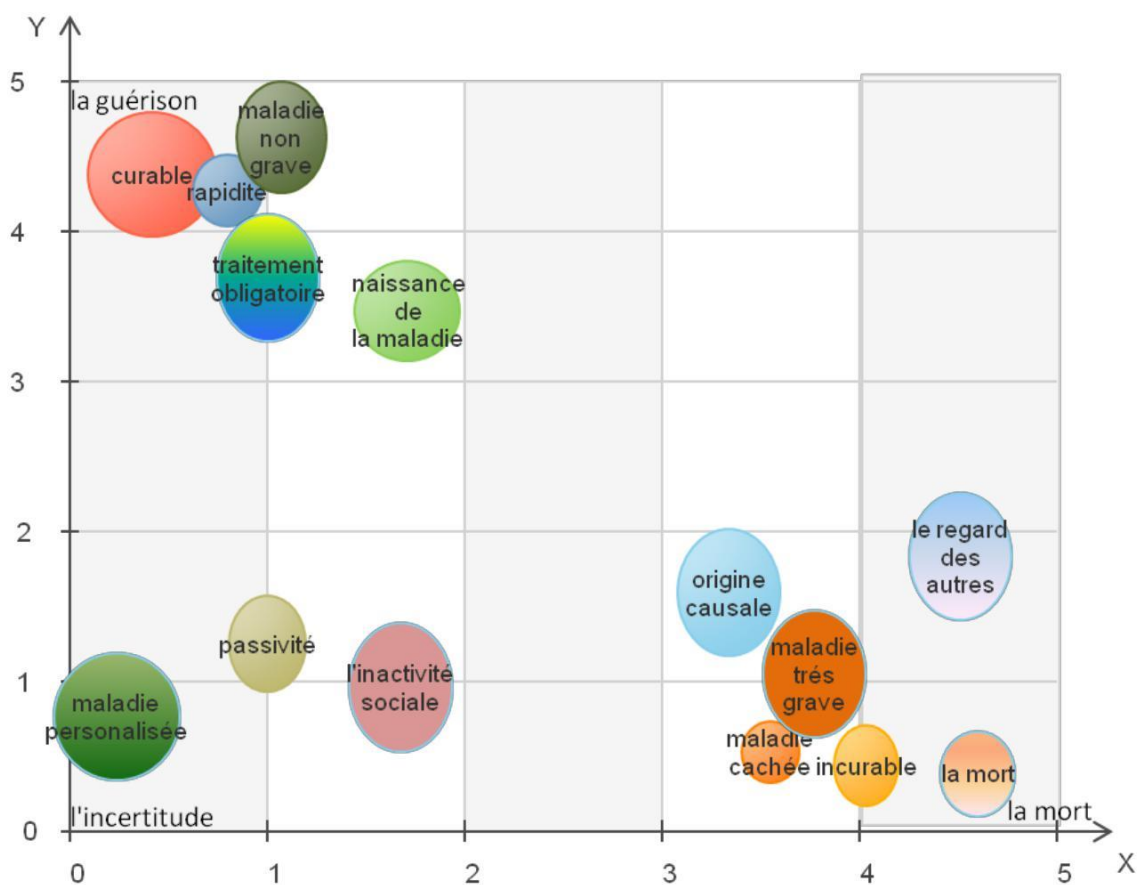
13) Le regard des autres : Le cancer est une maladie généralement associé aux mauvais côtés de la personne atteinte par cette maladie. Le cancer du sein ne se distingue pas des autre cas de cancer. on rapproche aux personnes qui sont atteintes par le cancer d'avoir pêché dans leur passé et maintenant elles sont entrain de payer ce qu'ils ont commis, l'entourage social du malade rendant les causes et les origines de cette maladie aux erreurs commises par la personne atteinte du cancer : « une fois dans une fête , les femmes discutaient sur une de leur connaissances on disant qu'elle paie ses dettes. Elle a fait beaucoup de mal aux autres et maintenant dieu la punie de ce qu'elle a fait elle est sans sein elle ne peu même pas coucher avec son marie » sujet''B'', le regard négatif de la société envers ces malades atteints du cancer est par fois associé au tremperie des femmes et leurs mauvaise fréquentation : « Au hammam les femmes ne sont pas convenablement couvertes, elles s'épient pour identifier les défauts corporelles des autres. Une fois deux femmes discutaient sur l'une de leur voisine qui a fait une ablation du sein on disant qu'elle à péché avec une autre personne et c'est dieu qui veut que tout le monde soit au courant de son péché en venant au hammam » sujet''C'', d'autre associations représentationnelles associées aux malfaiteurs comme exemple les figures politiques et militaires indésirables de la part de la société « elles disent même que cette femme meurt à petit feu comme les généraux qui finiront tous mourir par le cancer » sujet''C''.

Une représentation graphique de thèmes relatifs au cancer du sein par rapport aux perspectives de guérison, à savoir le cancer du sein une maladie curable/ le cancer du sein est une maladie mortelle, permet une lecture claire à ces représentations.

La société algérienne, de part sa culture profane aux origines causales du cancer du sein, montre une agressivité cristallisée dans son regard par rapport aux malades atteintes du cancer du sein. « *je ne discute pas trop sur ma maladie avec les gens, si non ils trouveront de quoi m'accuser en cas de désaccord, une fois une cousine m'a nommée de sans sein, c'était juste une dispute sur les enfants, mais moi je la pardonne, je sais que c'est la volonté de dieu* » sujet''E''.

L'analyse de la composante principale (ACP) nous permet de représenter schématiquement les thèmes retenus sur un repère bi-varié (perspectives de guérison).

Graph n°4 : les perspectives de guérison.



L'analyse des propos tenus par les malades a donc mis en avant trize thèmes de représentation relatifs au cancer du sein développés par les malades. Ces thèmes de représentation et leurs déclinaisons se répartissent de la manière suivante :

Parmi l'ensemble des thèmes recensés, deux thèmes se détachent particulièrement: la guérison et l'incertitude (9 sur 16 malades interrogées ont associé le cancer du sein à la guérison et à l'incertitude). Ces deux thèmes ont été les plus fréquemment recueillis au cœur des propos tenus par les malades pour exprimer leurs représentations du cancer. Le thème associé aux regards des autres, à cette maladie, ne manque pas d'importance et de signification représentationnelle aux thèmes de la guérison et de l'incertitude. Il est évoqué par 25% de nos patientes, atteintes de cancer du sein, interviewées. Ensuite viennent les thèmes de l'incurabilité et la rapidité de la prise en charge qui ont été abordés par près d'un 1/5 des patientes. Les contraintes relatives au traitement restent quand même importantes, elles interviennent souvent dans leurs représentations au cancer du sein. Les suppositions sur la genèse du cancer et la passivité imposée par l'état de maladie sont les thèmes les moins fréquemment développés par les malades. Enfin, les autres thèmes de représentations du cancer du sein sont apparus dans les entretiens avec une fréquence oscillant entre 45% et 50%. Ainsi, le cancer du sein reste le plus souvent envisagé sous l'angle général des perspectives de guérison.

Toutefois, le discours des malades ne juxtapose pas des thèmes isolés mais, au contraire, se construit selon une combinaison de thèmes. Par exemple, le thème de la guérison peut être parfois associé, dans un même raisonnement voire une même phrase, à celui de la rapidité de la prise en charge : « *Je n'ai jamais réfléchi à ma maladie. Comme je sais que c'est que le début, je ne me suis pas trop inquiétée. Pour moi, c'est toujours la vie qui continue. Le mien, je sais qu'il va guérir. Pour moi, y'a aucun problème donc. Pour moi, c'est quelque chose qui va guérir. Je suis prise tout de suite donc c'est bon...Le cancer du sein, c'est celui qui se guérit le mieux, surtout comme quand là, il a été dépisté rapidement* » sujet'H'. Nous pouvons percevoir, à travers ces deux exemples, que la signification du thème « Guérison » n'a de sens que lorsqu'il est affilié au thème « Rapidité » : la rapidité de la prise en charge accroît les chances de guérison.

Ainsi, les représentations des malades ne puisent leurs sens que dans l'association des thèmes de représentation et dans la manière dont ces thèmes sont subordonnés les uns aux autres. Dans cette perspective, l'analyse thématique, bien que nous éclairons sur les éléments distincts qui composent les représentations de l'objet cancer du sein, n'apporte que peu d'informations sur l'agencement et la signification des systèmes représentationnels des patientes.

Nous devons donc nous intéresser à la manière dont les thèmes de représentation sont reliés les uns aux autres au sein des discours des malades et dans quelle mesure ces associations de thèmes contribuent à produire des univers de significations différents.

Nous avons traité qualitativement les thèmes de représentation des malades. Le but de ce choix était de procéder à une classification de catégories. Cette technique de classification vise à dégager l'organisation des éléments de représentation. En effet, le critère de classification repose sur la similarité entre des éléments étudiés : les thèmes de représentation relatifs au cancer du sein présents au sein du discours des patientes.

Cette méthode de traitement répond à l'hypothèse selon laquelle les individus produisent les représentations en comparant les éléments d'information en leur possession et en les rangeant par catégories. La classification catégorisée a permis de distinguer quatre classes regroupant chacune différentes combinaisons des thèmes de représentation.

## **9.2 Classes d'univers représentationnels.**

La classification par catégorie a permis d'obtenir une partition en quatre classes. A chaque classe, nous pouvons associer un système représentationnel composé de plusieurs sous thèmes. Nous pouvons interpréter cette quadripartition de la perception du cancer du sein, développée par les malades de la manière suivante :

### *O Classe 1*

Dans un premier temps, le cancer du sein se définit en terme d'incurabilité mais s'appréhende également à travers une vision plus symbolique : le caractère discrétion de

la maladie. Le cancer se conçoit comme un mal invisible et endormi qui ronge à petit feu et auquel on ne peut se soustraire. Aussi, le caractère particulièrement caché de la maladie explique son incurabilité dans le sens où l'absence de symptômes ne permet pas de déceler son évolution. De plus, dans ce système représentationnel, le cancer est perçu comme maladie qui se diffuse au sein de la population.

Dans cette perspective, le cancer est bien une maladie fléau. Enfin les malades tentent d'expliquer la genèse du cancer dans leur définition de la maladie. L'intervention de ces représentations causales pourrait justifier la diffusion de la maladie. Autrement dit, la production du système représentationnel met en place un processus d'attribution causale où des événements extérieurs permettent aux malades de rationaliser la diffusion du cancer en essayant d'analyser ses origines. Ces explications causales peuvent aussi s'envisager comme un moyen employé par les malades en vue de se réapproprier une maladie dissimulée qu'elles ne puissent, selon leurs propres conceptions, pas maîtriser. Ainsi le cancer du sein est, selon ce premier système représentationnel, une maladie mortelle et non apparente qui touche de plus en plus de personnes, et dont on souhaite expliquer la survenue sur la base de suppositions diverses. Cette représentation du cancer est partagée par 7 malades interviewées.

### O Classe 2

Ce système représentationnel s'oppose à la première conception du cancer mis en avant par les malades dans la mesure où, cette fois, le cancer s'envisage comme une maladie curable. Toutefois, cette guérison n'est possible que sous réserve d'une prise en charge rapide. Les progrès de la science viennent également conforter les espoirs des malades vers une guérison possible. De plus, les malades ne considèrent pas leur cancer comme une maladie très grave, justifiant par-là même les perspectives de guérison et leur confiance quant à l'issue favorable de leur maladie. Enfin, alors que dans le premier système représentationnel, les malades commentaient la genèse de leur maladie, les patientes questionnent ici la survenue de leur cancer sans pour autant parvenir à en expliquer les causes. Les patientes s'interrogent sur les raisons qui ont pu déclencher la maladie au travers d'interrogations telles que « *Pourquoi moi ?* », « *Comment se fait-il que cette maladie se soit développée en moi ?* ».

Aussi, ces questionnements ne sont pas spécifiques au cancer mais concernent l'ensemble des maladies. En effet, la survenue d'une maladie quelle qu'elle soit, est considérée comme un événement malheureux qui vient perturber la vie quotidienne et sociale des individus. « *Considérée ainsi, la maladie entraîne donc toujours une interrogation qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical. Elle suscite toujours la formulation de questions ayant trait à ses causes, et plus encore, à son sens : " Pourquoi moi " " Pourquoi lui " / " Pourquoi ici " , " Pourquoi maintenant " ».* Ainsi, cette seconde conception du cancer du sein met en avant une vision assez optimiste de la pathologie en tant que maladie curable et peu grave dont la guérison est assurée par une prise en charge rapide et par l'efficacité des traitements. La question de l'origine de la maladie, bien qu'abordée, reste en suspend. Ces interrogations multiples que les malades formulent au sujet de la genèse de leur maladie atténuent cette perception positive du cancer. Elles amènent l'idée que la maladie, même si elle est curable, est tout de même envisagée comme une épreuve à traverser.

### *O Classe 3*

Quand bien même le nombre de malades mobilisant cette représentation du cancer du sein s'avère relativement restreint (6 malades), elle n'en demeure pas moins pertinente et intéressante. En effet, cette représentation de la maladie se démarque totalement des autres systèmes représentationnels dans la mesure où la maladie est exclusivement associée à l'incurabilité. Cette représentation du cancer du sein ne comporte aucune ambivalence puisque les malades ne voient que le caractère mortel de la maladie. Il s'agit d'une représentation fortement pessimiste, voire alarmiste, puisque les patientes ne tempèrent nullement leur perception du cancer. Ce qui consolide cette situation par rapport à ce pessimisme c'est le regard des autres et leurs accusations gratuites balancées aux malades atteintes de cancer du sein et autres types de cancer.

Associer ces malades aux personnes indésirables dans la société est l'une des formes de stigmatisation qui finira par renforcer le pessimisme en leur soi. Les malades n'envisagent pas d'autre issue que le décès. Cette représentation du cancer du sein met en place un certain fatalisme : la mort serait ainsi l'aboutissement inéluctable de la maladie.

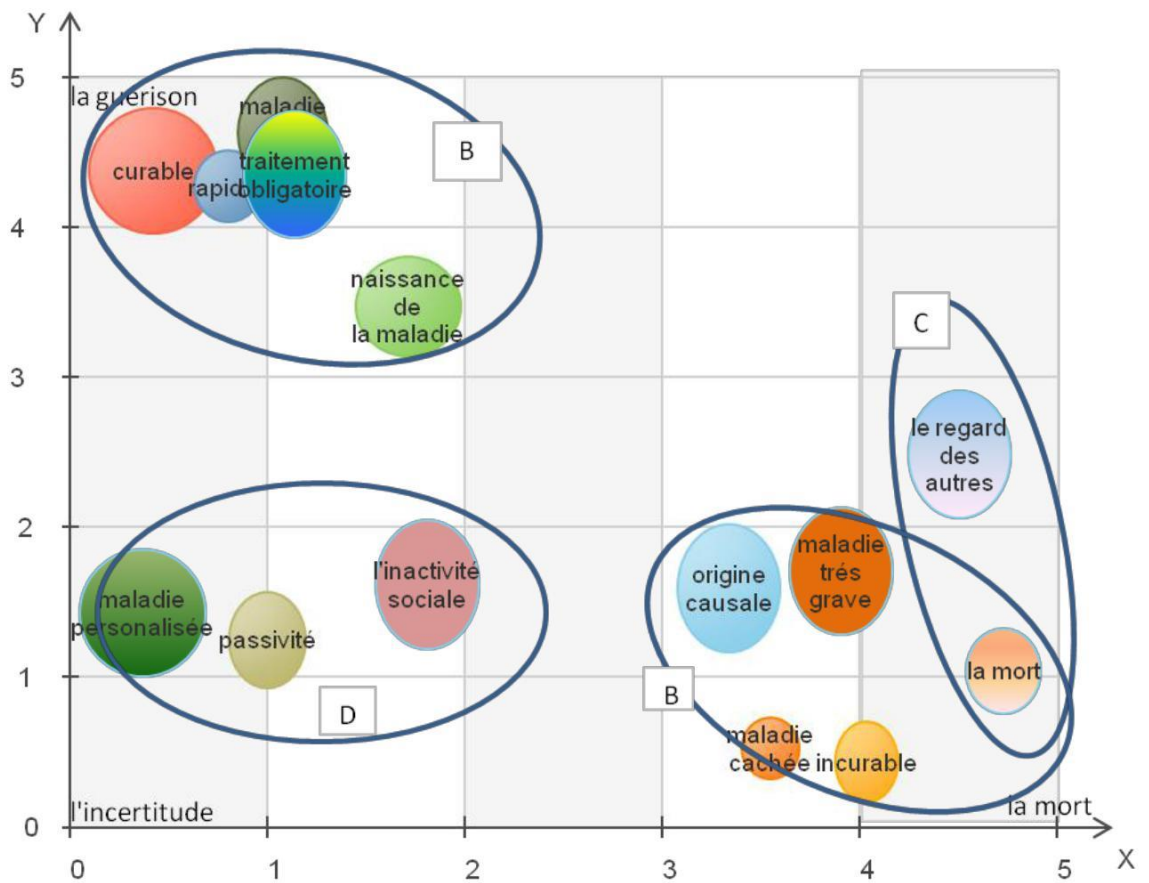
#### O Classe 4

La quatrième représentation du cancer du sein se fonde sur l'incertitude que ressentent les malades quant à l'issue de leur maladie. Cette incertitude s'explique par le caractère particulièrement personnel de la maladie. Le cancer est perçu comme une maladie individuelle qui n'autorise pas de comparaisons avec des cas avérés de guérison ou de récurrence. Cette absence de points de repères assoie les doutes des malades qui ne peuvent se positionner et envisager, de manière rationnelle, les possibilités de guérison en ce qui concerne leur propre cas. De plus, les traitements anticancéreux tendent à rendre les malades passifs. En ce sens, les patientes rattachent leur maladie à leur activité sociale et ne supportent pas l'inactivité et la dépendance que leur confère leur rôle de malade. Etant réduites à l'inactivité, les malades peuvent s'interroger sur la reprise d'une activité sociale normale après la maladie.

Aussi, cette passivité vient conforter les craintes des patientes en ce qui concerne les possibilités de guérison et les facultés de réhabilitation sociale. Ainsi, selon cette quatrième représentation du cancer du sein, le cancer est la maladie de l'incertitude dont on ne peut prévoir l'évolution en se basant sur des exemples précis de cas de survie ou d'incurabilité, du fait du caractère personnalisé de la maladie. De plus, les traitements envisagés sous l'angle de la contrainte qu'ils génèrent et des répercussions qu'ils provoquent dans la vie quotidienne des malades, ne font que renforcer l'incertitude certaine de ces patientes qui questionnent leur avenir.

Grouper les thématiques relatives aux deux variables conflictuelles sur un graphique permet de déceler les thèmes communs entre les quatre classes de cet univers représentationnel de nos patientes.

Graphe n°5 : classes des représentations



La quadripartition des représentations des malades met en avant des systèmes représentationnels explicites et distincts. Deux systèmes représentationnels placent le cancer du sein du côté de la mort. Une vision de la maladie demeure toutefois plus noire que l'autre dans la mesure où aucune nuance ne vient atténuer l'idée d'incurabilité associée à la maladie. Par ailleurs, force est de constater qu'il n'existe pas de représentation totalement optimiste du cancer du sein puisque lorsque le cancer s'envisage sous l'angle d'une guérison probable, cette curabilité s'accompagne de certaines réserves relatives à la rapidité de prise en charge et aux progrès de la médecine en matière de traitements anticancéreux seuls garants de l'issue favorable de la maladie. Enfin, une dernière représentation de la maladie vient contrebalancer ces deux points de vue puisque ni la mort, ni la guérison ne sont exprimées. Le cancer du sein place

les malades dans une situation inconfortable et incertaine.

D'une manière plus globale, cette quadripartition se réfère à des catégories plus larges de la perception des maladies. Au sein du premier système représentationnel, le cancer du sein s'apparente à une «maladie fléau » dans le sens où le cancer apparaît comme une maladie qui se diffuse et qui fait peur. Le deuxième système représentationnel place le cancer du côté des maladies curables, qui se distingue des pathologies bénignes de par les bouleversements tangibles que cette maladie génère. Dans cette perspective, le cancer s'associe plutôt à une « maladie épreuve ». Le cancer du sein fait référence à une troisième catégorie de la perception : « la maladie mortelle ». Enfin, le cancer du sein est perçu comme une « maladie destructrice » qui freine les individus dans leur épanouissement social mais également comme « maladie de l'incertitude » puisque les malades ne sont pas en mesure de rationaliser les perspectives de guérison.

### **9.3 Les réseaux de discussion.**

Dire que l'on souffre d'un rhume ou d'une angine n'a pas les mêmes conséquences émotionnelles et relationnelles que le fait d'annoncer à son entourage une pathologie aussi grave que le cancer. Nous verrons que discuter de son cancer implique à la fois des processus de stigmatisation et de légitimation sociale, mais fait également émerger les contraintes instrumentales et relationnelles qui déterminent les possibilités d'accès aux soins et la prise en charge de la maladie. La malade se trouve devant une alternative : taire sa maladie ou la divulguer.

Chaque choix répond à des logiques particulières : les malades ne peuvent discuter de leur pathologie avec tout le monde. De plus, nous verrons qu'il existe différentes façons de discuter de son cancer. Les discussions peuvent prendre la forme de simples nouvelles, mais aussi s'étendre à des conversations intimes sur le vécu de la maladie. De ce fait, les malades atteintes de cancer du sein sélectionnent les personnes auprès desquelles elles souhaitent se confier.

Les logiques de discussions ne se limitent pas seulement à une simple opposition parler/se taire, mais conduisent plutôt les malades à trois types de questions : « Devant

qui faut-il que je me taise ? », « A qui je peux parler de mon cancer ? », « Auprès de quelles personnes je peux demander de l'aide? ».

Nous analyserons donc les stratégies qui sous tendent les discussions possibles sur la maladie, et nous déterminerons les critères de sélection des membres du réseau de discussion utilisés par les patientes. Nous examinerons plusieurs critères de sélection : la position sociale, le type de lien, la proximité relationnelle et la fréquence des contacts.

### 9.3.1 Les normes de discussions.

Les possibilités de discussion sont régies par des normes qui indiquent avec quel type de partenaire on peut parler de telle question, en l'occurrence, dans la catégorie de situation sociale qui nous intéresse, la maladie est marquée socialement et nous pouvons très bien imaginer que des normes interdisent ou favorisent les discussions sur des pathologies particulières comme le cancer. Nous pensons que les discussions dépendent de l'image que la maladie renvoie à l'entourage du malade, mais également des besoins instrumentaux des patientes.

Bien que P.Bataille souligne qu' « aucune règle d'annonce établie à l'avance n'aide à dire la maladie autour de soi »<sup>1</sup> et que les malades procèdent généralement par cercles successifs sans logique vraiment apparente dans l'annonce de leur maladie à leur entourage. Nous pensons que certaines contraintes régissent les possibilités de discussion de la personne atteinte de cancer du sein sur sa maladie.

**O** *Des contraintes affectives* : La plupart du temps, nous sommes alertés de la présence d'une maladie par l'apparition de symptômes : mal de gorge pour une angine, courbatures pour une grippe, vertiges en cas d'anémie.... Le cancer a la particularité d'être silencieux. Nous voulons dire par-là que, bien souvent, la survenue de cette maladie est imprévue et que peu de symptômes pouvaient laisser supposer un tel diagnostic. La survenue d'un cancer produit donc une rupture biographique importante dans la mesure où l'individu bien portant se voit, à un moment donné, diagnostiqué comme malade alors qu'il est, généralement, en pleine possession de ses capacités physiques et intellectuelles. De plus, le cancer renvoie inévitablement à l'idée de mort<sup>2</sup> et il est vrai que lors de son entrée

---

<sup>1</sup> BATAILLE P.,(2003) : « Un cancer et la vie : les malades face à la maladie...op.cit.

<sup>2</sup> SAILLANT F.,(1988) : « Cancer et culture : produire le sens de la maladie...op.cit,p.17.

dans la maladie, la malade envisage le cancer en terme curable/incurable<sup>1</sup>. Or, nous savons tous que nous ne sommes pas immortels mais, la plupart du temps, nous ne pensons pas à notre mort. La personne atteinte d'un cancer se voit donc confrontée à l'idée de sa mort probable et cette réalité n'est pas facile à accepter.

Discuter de son cancer n'est pas une chose aisée car c'est reconnaître qu'il est mortel et que sa mort peut survenir plus tôt que prévu. Nous pouvons donc imaginer qu'il est tout aussi difficile, voire plus problématique, pour la malade de s'extérioriser à ce sujet.

Enfin, la confiance et le maintien d'une relation sociale passe par la réciprocité des échanges<sup>2</sup>. Etablir une relation avec autrui, consiste non seulement à recevoir de l'autre mais également à donner. Afin d'établir une relation de confiance avec quelqu'un, et en vue de maintenir cette relation, il convient de divulguer des détails intimes sur soi dans un souci de réciprocité dans l'échange. Ainsi, une nouvelle contrainte peut amener la malade à discuter de son cancer. Cette contrainte est d'ordre normatif mais à trait, cette fois, au contenu des relations sociales des individus. Taire sa maladie revient à cacher des choses sur soi et peut engendrer à la fois un sentiment de culpabilité chez la malade et un malaise au sein des relations qu'elle entretienne avec des tiers, qui eux, se confient sans ménagement. Afin de maintenir des relations auxquelles elle tient et dans le but de garder un certain degré d'intimité avec certaines personnes, la malade peut être amenée à discuter de son cancer.

*O Des contraintes sociométriques* : Les possibilités de discussion des malades sont également limitées par des contraintes sociométriques. En effet, les individus sont insérés dans des réseaux de relations interpersonnelles aux propriétés structurales distinctes : taille, types de liens présents, densité des liens, qui facilitent ou limitent les possibilités de discussion des malades.

En règle générale, les individus préfèrent interagir avec des personnes partageant les mêmes valeurs (les semblables), croyances et attributs sociaux<sup>3</sup>. Même si cette tendance s'est légèrement affaiblie au cours des trente dernières années, les relations d'affinité

---

<sup>1</sup> MÉNORET M.,(1999) : « *Les temps du cancer* ...op.cit.

<sup>2</sup> BLAU P. 1996, (1964): «*Exchange and power in social life*», New Brunswick, London, Transaction Publishers.

<sup>3</sup> HOMANS G.C.,(1950): «*The Human Group*, New York,...op.cit.

répondent bien souvent au principe de l'homophilie, notamment en termes d'âge, de catégories sociales et de niveau d'instruction<sup>1</sup>. Les données montrent que la fréquence d'interaction et l'intensité de la relation sont plus fortes entre des acteurs qui ont beaucoup en commun<sup>2</sup>. Il en résulte que les relations de confiance sont également mues par ce principe et que les individus ont tendance à échanger leurs problèmes personnels avec des personnes dont ils se sentent socialement et subjectivement proches<sup>3</sup>. La similarité des ressources et le besoin d'échanger constituent donc la base de ces interactions<sup>4</sup>. Ainsi, nous pourrions penser que les malades, lorsqu'elles recherchent un soutien affectif, mobilisent leurs relations interpersonnelles en conséquence, s'adressant à des personnes dont elles se sentent les plus proches au sein de leur réseau de relations interpersonnelles.

Cependant, les relations sociales n'ont pas que des fins affinitaires dans le sens où elles fournissent également aux individus de multiples ressources, constituant ainsi leur capital social. Ces ressources sont de natures diverses (biens matériels, informations, services) et peuvent être réparties en deux catégories : les ressources possédées par les individus, et les ressources circulant dans les réseaux personnels des acteurs qui sont accessibles par le biais de liens directs ou indirects (l'individu est obligé de passer par un ou plusieurs intermédiaires pour accéder à la ressource).

D'après Pierre Bourdieu, la richesse d'un acteur ne se mesure pas seulement par le volume de son capital économique et culturel mais également par la teneur de son capital social<sup>5</sup>. Il évalue le capital social par le nombre de relations que possède un acteur. Selon James Coleman, le capital social est un potentiel de ressources mobilisables en vue de fins utilitaires<sup>6</sup>. Il définit le capital social comme un agencement de relations interpersonnelles permettant à l'individu d'accéder à des ressources.

---

<sup>1</sup> FORSE M., CHAUVEI L.,(1995) : « L'évolution de l'homogamie en France. Une méthode pour comparer les diagonalités de plusieurs tables », Revue Française de Sociologie, vol. 36, n°1, pp. 123-142.

<sup>2</sup> LAUMANN E.O.,(1966): «Prestige and association ...op.cit.

<sup>3</sup> Ferrand A., MOUNIER L.,(1998) : « L'influence des réseaux de confiance sur les relations sexuelles », in Bajos N., Bozon M., Ferrand A., GIAMI A., SPIRA A., (Dir.) : « La sexualité aux temps du Sida », Paris, PUF, pp. 255-304

<sup>4</sup> LAZARSFELD P., MERTON R.(1954): « Friendship as a social process: A substantive and methodological analysis », in Berger M., Abel T., PAGE C., (Dir.): «Freedom and control in modern society», Princeton, Van Nostrand, pp. 18-66.

<sup>5</sup> BOURDIEU P.,(1980) : « Le capital social. Notes provisoires ...op.cit.

<sup>6</sup> COLEMAN J.S.,(1988): «Social capital in the creation of human capital », American Journal of Sociology, vol.94, pp. 95-120.

Les ressources apportées par les réseaux personnels en cas de maladie présentent différents types d'aides. On peut notamment relever l'existence d'aides matérielles, d'aides normatives qui guident et valident les comportements des malades, et d'aides cognitives qui consistent à fournir des informations et à diffuser des connaissances qui se rapportent à la maladie.

Dans le cadre de notre thèse, nous mettrons plus l'accent sur les ressources cognitives et instrumentales, c'est-à-dire sur les informations et les recommandations apportées par les réseaux personnels des malades concernant leur maladie et leurs traitements.

Aussi, le principe d'homophilie, au sein des relations sociales, subit des inflexions dans certaines situations, et notamment, lors des interactions à but utilitaire en vue d'obtenir des informations spécifiques et des recommandations utiles à leur prise en charge. Autrement dit, l'action instrumentale suggère des interactions hétérophiles et plus particulièrement, des interactions avec des partenaires sociaux de statut plus élevé. De plus, pour accéder à une ressource informationnelle ou instrumentale, les individus sont amenés à mobiliser des liens faibles et des liens forts<sup>1</sup>.

Or, la structure des réseaux sociaux varie selon la catégorie sociale et l'âge des personnes. En effet, il apparaît que les catégories sociales les plus hautes ont des réseaux personnels beaucoup plus étendus et diversifiés que les couches sociales inférieures, et que le nombre de contacts tend à décroître avec l'âge, surtout au-delà de 40 ans<sup>2</sup>. Plus on monte dans la hiérarchie, plus on a de chance d'avoir des relations sociales nombreuses et variées. De ce fait, « *l'opportunité structurale d'atteindre de meilleures ressources sociales est moins bonne pour ceux dont la position initiale est relativement basse* »<sup>3</sup>. Ainsi, nous pouvons nous interroger sur le lien existant entre l'information et le soutien instrumental sur les maladies et les traitements accessibles et disponibles pour les malades, *via* leur réseau de relations interpersonnelles et leur appartenance sociale. Nous pensons que les recherches informationnelles seront plus ou moins efficaces selon la catégorie sociale à laquelle appartiennent les malades : compte tenu de la diversité de

---

<sup>1</sup> GRANOVETTER M.S.,(1973); « *The strenght of weak ties* ...op.cit.

<sup>2</sup> HÉRAN F.,(1988) : « *La sociabilité, une pratique culturelle* », Economie et Statistiques, n0216, pp. 3-21.

<sup>3</sup> LIN N.,(1995), :« *Les ressources sociales* ...op.cit.

leurs réseaux de relations interpersonnelles, nous pouvons envisager que les malades issues des couches sociales aisées seront favorisées face aux patientes des catégories sociales les plus basses.

Enfin, la mobilisation de ressources dépend de la position structurale de l'acteur : un individu excentré, qui doit passer par des intermédiaires multiples et variés pour accéder à une ressource précise, est défavorisé par rapport à un individu dont la position est centrale et qui peut accéder directement à l'interlocuteur qu'il choisit.

### 9.3.2 Réseaux de discussion et réseaux personnels.

Lors de notre enquête, nous avons utilisé des générateurs de noms pour demander aux malades de citer, dans un premier temps, les personnes avec lesquelles elles discutaient de leur maladie. La question se présentait de la manière suivante : « *Nous allons maintenant parler des personnes que vous connaissez et qui vous entourent. Pour commencer, pouvez-vous m'indiquer les personnes avec qui vous avez parlé ou avec qui vous parlez actuellement de votre maladie ? Ces personnes peuvent être des amis, des parents d'amis, amis de parents, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins ...* ». Ces personnes constituent « *le réseau de discussion sur la maladie* ». Ainsi, nous appelons « *réseaux de discussion* », ce que E. Freidson appelle « *le système référentiel profane* »<sup>1</sup>, et plus particulièrement, les personnes avec qui la malade discute, de manière plus ou moins approfondie, de son cancer.

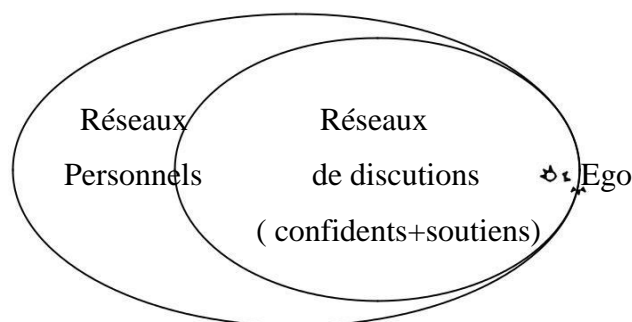
Dans un deuxième temps, nous avons demandé aux malades de nommer les personnes qu'elles côtoient mais avec lesquelles elles n'abordent pas leur pathologie mais plutôt la discussion est orientée vers l'assistance à l'accès aux soins. La question était formulée de cette façon : « *En dehors des personnes citées, vous fréquentez sûrement d'autres personnes avec qui vous discutez sur les problèmes d'accès aux soins. Pouvez-vous me citer les personnes que vous connaissez et que vous fréquentez ? Ces personnes peuvent-être des amis, des parents, des collègues, des voisins ou d'autres personnes ...* »

---

<sup>1</sup> FREIDSON E.,(1984) : « *La profession médicale, traduit de l'américain...*op.cit.

Les personnes citées en second lieu forment ce que nous appellerons « *les réseaux de soutiens* ». De cette manière, nous pouvons reconstituer l'ensemble des « *réseaux personnels* » des malades, qui se composent à la fois des personnes avec lesquelles les malades discutent de leur maladie, les confidents et autres et celles avec lesquelles ces dernières ne discutent pas de leur cancer mais de l'assistance que ces derniers peuvent apportées à la patiente : c'est-à-dire la somme des « *réseaux de discussion* » et des « *réseaux de soutien* ». Ainsi, « *le réseau de discussion sur la maladie* » est-il étroitement lié au réseau personnel des malades, puisque le réseau de discussion est une sélection au sein du réseau personnel des malades. Nous pouvons éclaircir l'imbrication des réseaux cités par les patientes selon le schéma suivant :

Schéma n°5 : Réseau personnel de discussion



Nous avons interrogé 16 patientes. L'ensemble des relations interpersonnelles citées par ces malades s'élève à 128 alters, et le nombre de personnes appartenant aux réseaux de discussion est de 96 alters. Nous effectuerons nos calculs en forme d'individu. Autrement dit, nous analyserons la configuration des différents réseaux de discussion pour chaque malade interviewée.

Le choix des personnes auprès desquelles la malade s'adresse pour discuter de sa maladie et demande de l'aide dépend des caractéristiques structurales de son réseau personnel : la malade sélectionne au sein de son réseau personnel les personnes avec lesquelles elle souhaite discuter de sa maladie et de ses besoins expressifs et instrumentaux. En ce sens, le réseau de discussion est lié à l'environnement interpersonnel des malades et nous ne pouvons pas nous intéresser aux particularités relationnelles des réseaux de discussion sur la maladie sans nous pencher sur les

caractéristiques des réseaux personnels des malades et sur les liens disponibles délimitant ainsi les possibilités de mobilisation de ces liens.

Le recensement du réseau personnel des malades vise à déterminer dans quelle mesure les liens mobilisés (les personnes avec qui la malade discute de sa maladie) reflètent simplement les liens disponibles (les personnes que la malade fréquente). La question à se poser est: quelles sont les personnes choisies par la malade pour discuter de la maladie parmi les personnes qu'elle côtoie régulièrement ? L'objectif relatif à ce questionnement est d'observer avec qui on parle de son cancer en fonction des personnes qui composent son réseau personnel.

Le générateur du nom était présenté de la manière suivante : *« Il peut arriver que vous discutiez avec certaines personnes de questions de santé sur des thèmes généraux. Ces personnes peuvent être des amis, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins...Parmi les personnes déjà citées, pouvez-vous m'indiquer celles avec qui vous discutez d'une manière générale de questions de santé ? »*

Nous avons eu trois formes de réponses sur cette question *« je discute de ma maladie avec tout le monde »* par quatre malades, *« je ne parle à personne sur ma maladie »* deux malades et *« je ne parle de ma maladie qu'avec mes proches parents et ma famille »* déclarée par dix de nos malades interviewées.

### 9.3.3 Les sous-ensembles du réseau de discussion.

Le *«réseau de discussion»* est constitué des personnes auprès desquelles les malades ont dévoilé leur état de santé. Les membres de ces réseaux sont tous des discutants potentiels. En analysant les discussions que les patientes ont pu avoir avec leur entourage, nous nous sommes rendu compte que les membres des réseaux de discussion ne parlaient pas de la maladie avec la même intensité. Plus particulièrement, nous avons remarqué que certaines personnes, citées par les malades comme appartenant aux réseaux de discussion sur la maladie, ne sont pas des personnes avec lesquelles les malades parlent véritablement de leur pathologie. En effet, il existe au sein des réseaux de discussion des personnes qui soutiennent les malades dans l'épreuve qu'elles traversent mais qui avec lesquelles les patientes échangent, à proprement parler, sur leur

maladie, et encore plus sur les problèmes liés à l'accès aux soins et à leur prise en charge.

Un certain nombre de personnes du réseau de discussion, lorsqu'elles s'adressent aux malades, se contentent de prendre des nouvelles ou s'assurent de leur état de santé, mais ne rentrent pas dans les détails de la maladie et du traitement. En résumé, nous avons trois sous ensemble de discussion. Le sous ensemble des confidentes, le sous ensemble de soutien instrumental et le sous ensemble de soutien expressive.

Un ensemble de thèmes est abordé durant ces discussions. Nous allons procéder à l'analyse de ces thèmes. Le sous ensemble de discussion du soutien affectif sera associé pendant notre analyse thématique au réseau des confidentes.

Les thèmes de discussion : les thèmes retenus pour l'analyse concernent tous les réseaux de discussions que la patiente évoque dans son récit de vie relatif à sa pathologie et à son parcours thérapeutique. Nous allons catégoriser ces thèmes et les analyser selon leur appartenance aux sous ensembles que nous avons auparavant cités.

#### **9.4 Thèmes des sous ensembles de discussions**

##### 9.4.1 Thèmes Réseau de confidentes.

1) La découverte de la maladie : Découvrir une maladie comme le cancer du sein reste un sujet très abordé par la patiente avec les personnes confidentes de son cercle socialement intime. Cette découverte est souvent l'œuvre de la patiente dans son intimité : « *Depuis 2000 que je suis malade, j'ai senti qu'une partie de mon corps n'est pas normale. Sous ma douche j'ai commencé à palper ma poitrine et c'est là où j'ai constaté une partie dure dans le sein gauche* »sujet''E''. Sur le plan théorique, nous nous sommes appuyés sur la notion de « rupture » pour analyser l'aspect de la découverte de la maladie. Elle est définie comme étant « *un choc que constitue la survenue d'une maladie au long cours, elle sépare un « avant » d'un « après », « C'est au Hammam que j'ai ressentis que j'avais un abcès dans mon sein droit et qu'il était gonflé par rapport à l'autre sein. Je me rappelle qu'était le 24 décembre 2004 un samedi, j'ai raconté tout ça à ma fille et à ma sœur* » sujet''F'' et désigne simultanément non seulement les modifications concrètes introduites dans

l'organisation quotidienne de la vie, mais encore la manière dont sont mis en cause le sens de l'existence des individus, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et les explications qu'ils en donnent , *«je parle de ma découverte de cette chose qu'avec les personnes les plus proches de moi, généralement, mes sœurs ... Atteint d'un cancer de sein depuis 2004, au début, j'avais un pré-sentiment que quelque chose ne va pas, une fois sous la douche, j'ai touché mon sein droit, j'ai sentis un abcès, j'ai vu avec un médecin il m'a demandé une échographie et il m'a dit que rien de méchant, ne t'inquiète pas, ce n'est pas normale , d'avoir un truc étrange dans le corps et il me dit que ce n'est pas méchant, l'incertitude et l'inquiétude commencent à s'installer en moi »* sujet ' F' .

2) L'annonce du diagnostic: Pour établir un diagnostic, le médecin doit obtenir des informations susceptibles d'identifier le mal dont souffre son patient. Il doit traduire les signes et les symptômes de la patiente dans les catégories diagnostiques de la médecine. *« J'avais raconté à ma sœur le jour ou le médecin spécialiste m'a annoncé la mauvaise nouvelle, c'était la fin pour moi, tous de suite, j'ai commencée à penser à mes enfants et à mon marie, c'était très important pour moi de raconter tous ça à quelqu'un qui garde mes confidences, le médecin m'a appris la nouvelle d'une manière un peu brutale. Ma sœur peut comprendre mes inquiétudes en cas où, c'est elle qui peut entretenir ma famille »* sujet ' L' .

Cette tâche peut s'avérer complexe dans la mesure où les types de raisonnements mis en place par le malade et le médecin pour interpréter la maladie ne sont pas les mêmes. Deux subjectivités qui possèdent chacune d'elle une connaissance sur la maladie. La patiente conçoit la maladie en fonction de son expérience personnelle, de ses croyances, de sa culture, de sa connaissance profane sur la pathologie. Le médecin a une interprétation de la pathologie fondée sur son savoir médical, son expérience professionnelle et sur la connaissance qu'il peut avoir du malade.

Deux dimensions rentrent donc en considérons dans l'établissement du diagnostic : la réaction subjective du malade à la maladie et la manière dont le médecin interprète cette expérience du patient. C'est l'interaction entre ces deux interprétations de la maladie qui, finalement fait sens pour la mise en place du diagnostic médical.

L'exercice de la médecine repose alors sur un processus d'échanges subjectifs et sur un contraste marqué entre les connaissances du médecin et celles de son malade. « *J'ai raconté à ma fille que j'avais senti une partie dur dans mon sein gauche et j'étais sûre que c'était un cancer, c'était la même chose pour ma sœur, et le médecin insiste sur d'autres examens qui m'a fait que retarder mon traitement. L'expérience de mes sœurs m'ont permit de gérer mon cancer peut être mieux que les conseils du médecin. J'ai parlé à mes sœurs et elles m'ont dit que ça se passe toujours comme ça avec les médecins, il faut de la patience et que je dois éviter de les contrarier* ». sujet''G''

Le choc du diagnostic de cancer reste une phase constructive aux représentations de la patiente par rapport à son avenir, à son corps et à sa vie sociale d'une manière générale. « *c'est vraie que j'étais très choquée d'avoir un cancer, c'était la fin pour moi, mais une fois parlé à mon marie et à ma grande fille, ils m'ont tranquillisée par leur solidarité et leur soutien moral, on disant que c'est une maladie qui se guérit et que je peu vivre normalement avec cette situation et depuis j'essaie de me comporter normalement et de préserver mes habitudes* ». sujet''O''.

Il provoque une rupture du lien avec soi-même et avec son propre corps. « *Je n'ai parlé qu'à ma sœur de la lumière blanche que j'ai eu en face de moi le jour où le médecin ma confirmé que j'avais le cancer, elle me comprend car elle a eu cette maladie et je pense qu'elle a eu aussi les mêmes sensations* ». sujet''J''.

Une identité substitutive se crée venant colmater toute émergence d'angoisse de dépersonnalisation. Elle permet au sujet de traverser le temps des traitements, de l'hospitalisation éventuelle, de la prise en charge hospitalière... « *Lui raconter ma situation, ma sœur est la plus apte à me donner des conseils et me retracer le chemin que je dois fréquenter pour m'en sortir de cette galère. Elle me raconte des choses qui ne se racontent que entre les femmes* » sujet''N''. L'annonce du diagnostic est une étape très fragile pour la patiente. Cette dernière cherche à raconter comment elle a reçue l'annonce de son cancer et comment elle a représenté cette situation par rapport à sa famille, par rapport à son statut conjugal et par rapport à sa position sociale. L'urgence de se manifester est, généralement, faire une confiance partagée avec le cercle familial le plus restreint à la patiente.

3) Les relations thérapeutiques patiente/personnel soignant: La qualité des relations thérapeutiques peut être évaluée de trois façons. « *je ne fais pas confiance aux médecins jeunes, je risque de perdre ma vie avec eux, je préfère me faire consulter par un médecin âgé, il a plus d'expérience et il nous écoute, c'est mon fils qui m'oriente il est bien placé pour savoir qui doit me consulter* »sujet''M''. Selon la confiance placée par les malades dans les compétences médicales de leurs médecins, selon l'écoute de ceux-ci, et selon les informations médicales qu'ils diffusent au cours des consultations. « *La confiance est un état d'ouverture affective et cognitive au jeu des échanges. Un jeu toujours teinté d'une pointe au moins d'incertitude, même dans les situations relativement simples, stables et coopératives* »<sup>1</sup>. Deux types de confiances s'imposent pour comprendre la relation entre la confiance, l'incertitude et le risque. La confiance attachement qui correspond à la remise de soi comme peut la manifester le jeune enfant. Cette forme de confiance ne concerne pas notre situation. Par contre la confiance interprétative fait appel à toutes les facultés interprétatives, à toutes les informations concernant le partenaire qui se construit durant la relation thérapeutique.

Les compétences médicales représentent pour les patientes le critère de choix de leurs médecins traitant. La recherche des compétences, en général, la patiente se fie à deux bonnes sources de renseignements : le fameux « bouche à oreille », qui est efficace dans bien d'autres domaines que la médecine « *c'est une amie qui m'a recommandée à son médecin traitant, il paraît qu'il est compétent dans son domaine, j'ai informée très rapidement mon fils pour qu'il me décroche un rendez vous avec lui* » sujet''L''. Pour le recours aux spécialistes, c'est l'avis du médecin traitant qui s'impose. « *C'est le médecin généraliste qui m'a consulté pour la première fois et qui m'a envoyée chez le spécialiste, il le connaît et il connaît aussi ses compétence. Mon fils m'a demandé d'accepter cette recommandation. Même le médecin généraliste, m'a été conseillé par un des amis de mon fils* » sujet''I''. Aussi, la qualité des relations thérapeutiques qui lient la patiente aux professionnels de santé qu'elle consulte, peut avoir une incidence sur le vécu personnel de la trajectoire de la patiente et sur la manière dont la personne perçoit sa maladie. « *Je disais à ma fille que si je n'ai pas*

---

<sup>1</sup> PETITAT A.(1998) : « *secret et formes sociales* », PUF, Coll , Socio d'aujourd'hui,p,205.

*écouté les conseils du médecin, j'aurai forcément des problèmes à gérer ma maladie »* sujet''D''.

Ce qu'est constaté est que le personnel de la santé étant en position de force dans la plupart des situations de demande d'accès aux soins par l'utilisateur, profite de son statut en redistribuant les prestations du service selon sa propre logique répondant à ses besoins qui sont de nature différentes et qui matérialise le discours entretenu entre les deux subjectivités. « *Nous nous sommes pas à l'abri des négociations, le personnel de l'hôpital, cherche des informations sur nous pour ses fins personnels. De toute façon, j'ai informé mon fils, il doit en savoir* » sujet''I''.

4) Production de la santé: Les familles sont contraintes d'investir activement les espaces domestiques et professionnels face aux multiples failles institutionnelles plus radicales et plus visibles dans nos établissements de santé. « *je parlais à ma fille du manque d'hygiène dans les chambres d'hôpital, je lui raconte ça pour qu'elle m'accompagne et pour qu'elle donne un coup de chiffon à ma chambre.* » sujet''K''. La dépendance des femmes à l'égard du travail domestique y est plus accentuée dans notre société « *je discute avec ma fille sur les personnes que j'accepte de m'aider pour faire ma toilette et me donner mes médicaments surtout les jours de la chimiothérapie, je suis comme un torchon. Je préfère ne pas être assistée ni par les voisines ni par les cousines. Mes filles sont obligées à assumer ces rôles.* », « *Mes fils, non, c'est le travail des femmes, il y'a certaines chose qui ne peut se faire correctement que par les femmes. Elles sont douées pour ça* » sujet''J''.

La pénurie des produits, le flou organisationnel caractérisant le fonctionnement des institutions administratives, la prédominance du capital relationnel pour acquérir un service donné, les incertitudes liées au transport, sont autant de facteurs pesants qui vont se traduire par une charge de travail physique et mentale importante portée de façon dominante par les membres de la famille. « *Nous sommes dans une société où rien ne marche, le transport, les rendez vous, les consultations et même le rapport avec le personnel soignant. Il ne se comporte pas de la même manière avec tous les malades. Je dois parler à mes fils de ces problèmes pour qu'ils se préparent aux pire, de toute les façons c'est eux qui s'occupent de ça* » sujet''I''. Ces derniers poursuivent gratuitement

le travail domestique de santé au sein même de l'hôpital, dans le but d'accélérer la prise en charge du proche parent hospitalisé. « *Ma fille travaille comme une boniche pour mon confort mais sans considération, elle se soucie de ma santé, c'est vraie que mes fils eux aussi s'occupent de moi matériellement, mais c'est elle qui fait le sale travail et ça continue même à l'hôpital* » sujet''G''. Ils sont contraints de s'habiller du statut ambigu de garde-malade, de leur malade durant tout le séjour d'hospitalisation « *elle était toujours à côté de moi, à l'hôpital, j'avais toujours besoin de quelqu'un pour ma toilette, mes médicaments, pour manger et autres choses. Je n'ai jamais compté sur les infirmières, elles ne sont pas là quand on a besoins d'elles, donc je préfère parler à ma fille et à mes sœurs pour qu'elles assurent la continuité de ce pénible travail* » sujet''B''. A ce titre, les familles, dans notre société, ont pu être caractérisées comme des véritables groupes organisateurs de la thérapie et de producteurs de santé. C'est dans un cercle socialement intime que les confidences se racontent. C'est les proches parents qui doivent jouer ce rôle d'organisateur et de producteur de santé. Ils constituent les éléments constructifs de ce cercle social.

5) La peur de perdre sa féminité : Les seins sont symboliquement associés à la femme, ils renvoient à son identité sexuée socialement déterminées, ils modèlent l'image de la silhouette féminine, lui donnant une identité sexuelle glorifiant. « *Sans mon sein je ne suis plus une femme complète, en cas de récurrence et d'être atteinte de l'autre sein, c'est à dieu ma féminité* » sujet''D''. Il est aussi symbole de fécondité, d'allaitement, image de réconfort maternel. « *A mon âge, j'ai le droit d'avoir encore des enfants, sans mon sein, je sens qu'une partie de moi est enlevée* » sujet''D''. Cependant, dans la société contemporaine, l'image de la mère semble par fois s'effacer au corporel profil de celle de la femme. Le sein revêt plusieurs facettes : objet de convoitise de désir, d'identification pour la femme qui tend à ce rapprocher de la perfection du modèle, « *je me fais plaisir quand je fais plaisir à mon mari, sans mes seins une partie importante manque aux yeux de mon mari* » sujet''P'', l'objet de désir et de fantasme sexuel pour l'homme.

La chirurgie mammaire étape incontournable de la prise en charge du cancer, est à l'origine des mutilations venant modifier le schéma mais surtout, l'image corporelle.

Le cancer du sein à la particularité de toucher une partie du corps à fort signification symbolique. « *Nous sommes des femmes parce que nous avons des seins, les*

*perdre c'est perdre notre féminité* » sujet''H''. La maladie, elle-même ainsi que les mutilations liées aux traitements bouleversent les repères et les rapports aux corps. Ces changements posent la question de la perception de son image ; certaines malades l'expriment *« je ne me reconnais plus... je suis plus la même* »sujet''N'' .

La patiente peut ressentir une impression de non reconnaissance du corps l'amenant à être observatrice d'elle-même, à l'origine d'un sentiment de dépersonnalisation. *« Je me tape un bon moment à m'observer dans le miroir, je n'arrive pas à croire qu'il me manque un organe important dans ma vie sociale, sexuelle et psychologique* »sujet''L''. Les mutilations liées aux interventions chirurgicales, les transformations corporelles dues aux différents traitements anticancéreux sont à l'origine de modifications de l'image corporelle, voire du trouble de l'image du corps.

Ces changements et altérations, permanentes ou temporaires (car maintenant on propose des prothèses), peuvent avoir des conséquences psychosociales particulièrement négatives : anxiété, symptômes dépressifs, baisse de l'estime de soi, sentiment d'une perte de contrôle de son corps, perte de la capacité de séduction.... *« Les premier temps je parlais beaucoup avec mes sœurs sur mon cas, je n'ai pas accepté l'ablation de mon sein, j'étais sur le point de la déprime, avoir parlé avec elles ça m'a un peu calmé, mais il reste les indésirables de la chirurgie je ne suis plus la même, je ne me contrôle plus, je ne suis pas comme avant avec mon marien, tu comprends* » sujet''E''.

Nous avons représenté les thématiques des représentations sociales des patientes par rapport aux deux variables conflictuelles (perspectives de guérison) à savoir : le cancer du sein curable / cancer du sein maladie mortelle. Voir Graphe n°5 (présentation thématiques des perspectives de guérison.)

#### 9.4.2 Réseau de soutien expressif et instrumental.

Le « piston » ou réseau personnel est devenu un terme vulgarisé. Si l'on observe la définition du dictionnaire, le terme pistonner signifie *« Aider (quelqu'un) à obtenir quelque chose (un emploi, par exemple), en usant de son influence ou de sa position* ». Les synonymes sont nombreux parmi lesquels se trouvent, recommander, appuyer et favoriser. Ainsi, le terme « piston » est de plus en plus fréquemment utilisé dans les situations de recherches des ressources sociales utiles à être avantagées. Il pourrait être

défini comme l'action par laquelle une personne va être sélectionnée pour avoir une place dans un service hospitalier, non pas pour sa gravité, mais grâce à l'intervention d'une connaissance travaillant ou non au sein de l'organisation concernée qui va recommander et appuyer son admission à l'hôpital.

6) L'errance des patientes : Pour beaucoup de patients, la famille s'inscrit dans une logique d'assistance, de solidarité et de protection. Très souvent les premiers soins ont lieu au domicile familial, suivi de consultations médicales répétées et vouées à l'échec, le malade est toujours de plus en plus malade.

La famille et son membre malade vont longtemps errer avant d'arriver au diagnostic et à une prise en charge spécialisée. « *Nous avons fait plusieurs hôpitaux et nous avons vu plusieurs médecins et même avons d'arriver à voir un médecin, on se déplaçait entre les services de l'hôpital plusieurs fois, parfois on se fatigue pour rien* » sujet''I''. Cette errance peut durer quelques jours ou même quelques mois sans que la patiente sache qu'elle est atteinte d'un cancer. « *Entre la mammographie, la cytoponction et les analyses, j'ai fait plus de trois wilayas du pays, ce n'est pas normale* » sujet''F''. Les représentations sociales liées au système de santé et aux établissements publics de santé sont associées aux difficultés rencontrées par les patientes à accéder dans les conditions favorables à leur pathologie. « *Nous les malades, nous somme comme un ballon entre leurs mains, ils nous balancent où ils veulent et je ne sais pas où ca va se terminer* » sujet''G''. L'errance thérapeutique, un épisode significatif dans ces représentations sociales. La patiente atteinte du cancer de sein peut être, pendant des mois dans une situation d'errance thérapeutique, aggravant sa situation. Face à l'incertitude médicale, la patiente est contrainte de recourir dans tout les sens pour rapprocher son R .D.V de radiothérapie ou même pour se faire consulter par un spécialiste en oncologie.

Les représentations sociales des patientes atteintes du cancer sont associées aux barrières sociales, aux problèmes techniques (pannes et pénuries) et aux négligences humaines. Ces difficultés sont rencontrées lors de leurs interactions avec le personnel des établissements publics de soins.

L'errance entre les dédales des établissements de soins conduit à une

réponse aux logiques qui permettent l'accès aux soins. La décision est un processus qui permet la construction de ces logiques sociales. La décision du recours aux soins est une construction sociale. Elle s'opère sous contraintes. « Les enfants, les amies ou les voisines orientent souvent le choix concernant tel ou tel thérapeute parce qu'ils l'ont déjà essayé ».

L'influence sociale peut être définie comme ce pouvoir d'orientation médical des proches (conjoint, enfants, amis et voisins) caractérisant tous processus de décision dans le choix des conduites thérapeutiques. « *ma situation ne me permet pas de prendre des décisions, j'en connais rien dans le domaine de la santé, c'est mes proches qui s'occupent de cette fonction qu'est souvent une sources de conflit et de débat chaleureux, chacun de mes enfants veut prendre le dessus et se montrer le plus serviable par rapport aux autres et parfois , quand ils sont coincés devant un obstacle , je cite comme exemple les rendez vous pour la radiothérapie , c'est les voisins et les amis de la famille qui interviennent* » sujet''A''. Le pouvoir d'orientation est approprié par les membres de la famille ou du voisinage, fortement estimés et proches de la personne atteinte du cancer. La relation de proximité avec cette dernière va conférer au membre de la famille choisi, un pouvoir réel dans le choix de l'offre thérapeutique.

La patiente est à l'écoute des membres les plus « serviables » de son entourage. Ceux qui « *prennent bien soin d'elle* » et le soutiennent le plus dans sa maladie. « *Je prends les conseils de ma sœur au sérieux, elle est ma sœur, ma confidente et elle est en plus médecin, les autres décident aussi de mon sort, mais le dernier mot revient toujours à ma sœur* » sujet''O''.

La famille étant considérée comme la principale source d'aide lorsque l'état de santé de son membre malade se détériore sérieusement. Les sœurs sont souvent les principales actrices dans l'élaboration de la décision du recours aux soins de leur sœur malade. Les rapports de la patiente atteinte du cancer de sein à l'égard de sa famille sont caractérisés par une attente plus ou moins forte de soutien et de présence.

La décision du recours aux soins est loin d'être un acte isolé. Elle ne se limite pas seulement à provoquer la rencontre entre médecin et patient atteint du cancer. Mais

elle semble s'inscrire dans un processus complexe qui dévoile des logiques familiales diversifiées. « Avec mon médecin traitant, on parle de tout : du régime alimentaire jusqu'à mes habitudes domestiques les plus intimes. D'après lui, il se base sur ces informations pour mieux suivre ma situation médicale » sujet''B''.

Le pouvoir d'orientation des proches concernant le recours aux soins est articulé à une logique d'échanges de services entre la patiente ou les membres de sa famille et les membres de son entourage. « Nous avons toujours été favorables aux demandes de nos proches, les fêtes et les deuils, mes enfants participent aux préparations de ces événements. Même si quelqu'un de la famille tombe malade et aurait besoin de quelque chose, mes enfants sont les premiers à user de leurs connaissances pour l'aider, je ne pense pas que si j'aurai besoins d'eux un jour, ils refuseront de m'aider ». En effet, la famille peut être définie comme une institution sociale qui cristallise à son sein des rapports de pouvoir et d'échanges mutuels.

Intégrant une logique de pouvoir et de hiérarchisation dans l'espace familial, la décision du recours aux soins peut générer des tensions et des conflits entre les membres de la famille. « C'est moi qui a pris la décision d'aller aux médecins accompagnée par de fille. Mon fils voulait m'obliger d'aller à Oran pour les examens. Ma situation n'est pas améliorée. A Béchar beaucoup de choses n'existent pas comme le scanner, la mammographie et comme les bons laboratoires d'analyses. Cette situation d'incertitude a générée un débat très chaud à la maison, une tension qui à provoquée beaucoup de bruits et de mécontentements. Ma fille insistait sur mon déplacement à Oran et mes fils voulaient que je consulte un autre médecin à Béchar car ma situation de santé ne me permettait pas le déplacement. Et en fin de compte, c'est ma fille et mon jeune fils qui m'ont obligée d'aller à Oran pour les examens et la mammographie. Ma fille a commencée par contacter une de ses connaissances pour les rendez vous et la prise en charge. »sujet''G''

La façon dont se construit la décision du recours aux soins est centrale pour comprendre le degré de proximité et la qualité du lien qui attache la patiente à chaque membre dans son réseau relationnel. Elle s'opère dans une logique collective.

« Certaines décisions sont très délicates, une fois nous avons fait intervenir un de mes

*frères qui travaille comme médecin en France, et il nous a mit en contact avec un de ces collègues au CPMC pour intervenir à notre faveur » sujet 'B'.*

Finalement, la décision du recours aux soins est construite socialement. Elle est produite essentiellement à partir d'une interprétation profane des différents signes de la maladie. Elle s'élabore autour d'une dynamique sociale, mobilisant plusieurs acteurs du réseau relationnel de la patiente. La part de contribution de chaque membre va être définie par la nature de son rapport à la patiente. Les relations dans ce réseau semblent s'opérer dans une logique d'échange de services. La personne la plus serviable va acquérir une place « privilégiée » chez la patiente lui permettant d'orienter son choix concernant une offre thérapeutique donnée. Le pouvoir d'orientation joue un rôle important dans le choix d'un praticien donné, mais c'est à la patiente à qui va revenir la décision de prolonger l'échange ou de l'interrompre.

La famille, donc, apparaît bien comme l'acteur principal dans le processus décisionnel. L'espace domestique est appréhendé non seulement comme un lieu affectif mais aussi comme un espace construit par des rapports de négociations et « *d'échanges symboliques et matériels* »<sup>1</sup>.

L'analyse de la décision du recours thérapeutique nous amène à appréhender la maladie chronique comme une construction sociale. Elle s'inscrit dans un schéma ouvert marqué par les incertitudes et les contraintes de la vie quotidienne de la patiente. Ces dernières vont le conduire à produire ses propres logiques pour définir, évaluer et gérer sa maladie.

Dans cette partie analytique, nous allons mettre l'action sur une théorie des comportements individuels dans la structure qui tente de mettre en évidence les caractéristiques de la théorie des ressources sociales, une des théories du capital social. Cette approche tire ses idées de l'analyse des réseaux et de la stratification sociale. Nous allons explorer les recueils des récits de vie de nos patientes interviewées pour se rapprocher de ces caractéristiques : les concepts de cette théories sont relationnels, ils ne peuvent être réduits à un niveau psychologique ou individualiste. L'approche est

---

<sup>1</sup> CRESSON G., (1995) : « *le travail domestique de santé...* op.cit.

intrinsèquement liée à une structure hiérarchique, sans laquelle elle n'a en fait aucun sens. Elle implique des actions de la part des individus, exigeant ainsi un niveau d'analyse micro sociologique.

Son développement est du à l'intégration de la théorie et du travail empirique évitant ainsi la spéculation sans fin et l'empirisme sans distance. Les ressources sociales constituent l'élément central du capital social.

Nous allons montrer dans cette partie que la patiente sollicite le réseau de discussion cognitive et instrumental pour accéder aux soins.

C'est en fait une action instrumentale que la patiente ou son entourage social, généralement sa famille, entreprenne pour préserver des acquis (continuer les soins dans le même service) ou pour un privilège suite à une défaillance d'un système (avancer un rendez vous par exemple). Les trajectoires parcourues par la patiente est le résultat des constructions sociales logiques de la patiente consensuellement avec ses profanes et ses professionnels.

Les parcours des patientes atteintes de cancer du sein diffèrent d'une patiente à l'autre. C'est une interprétation de leurs logiques sociales d'accès aux traitements de leur maladie. *« Une fois la maladie est installée en moi, nous avons commencé à parler sur le choix de médecin spécialiste et l'hôpital dans le quel on à plus de chances d'avoir une prestation meilleurs. Mes frères ont optés pour l'hôpital militaire de Ain Naadja car l'un d'eux est militaire, les autres on préféré le CPMC. Ils ont de la connaissance et c'est plus souple par rapport à l'hôpital militaire. Finalement c'est l'avis du médecin spécialiste privé qui a été pris en considération. Ses orientations ont été rationnelles et objectif »* sujet 'K'. La trajectoire c'est le cheminement suivi par la patiente dictée par les savoirs professionnels. L'ensemble de trajectoires dictées par le savoir profane et le savoir professionnel constitue le parcours thérapeutique de la patiente.

Nous avons saisi le parcours subjectif des malades, c'est-à-dire non pas l'ensemble des trajectoires réelles, mais la reconstitution subjective de leurs contacts avec les professionnels de santé et leurs informateurs dans leur vie sociale.

Deux grandes catégories de parcours peuvent être distinguées : les trajectoires recommandées où les malades ont consulté leurs médecins traitants exerçant au CPMC, et les trajectoires empruntées où les malades choisissent leurs médecins traitants exerçant dans d'autres structures de soins. « *C'est vraie que mon médecin travaille au CPMC, mais pour mes contrôles, je préfère voir avec le médecin de la famille, je suis aussi diabétique. En cas de fatigue ou d'incapacité, il se déplace pour moi, il s'occupe de nous depuis une dizaine d'année et il est devenue par la suite un membre de la famille. Il est toujours disponible pour me voire* » sujet''L''.

Nous avons établi notre typologie des trajectoires reposant sur les choix des médecins par rapport à leur lieu d'exercice.

Les malades atteintes de cancer du sein peuvent avoir une représentation catégorisée et stéréotypée de la maladie. Les malades reconstruisent leurs représentations du cancer en fonction des informations nouvelles auxquelles elles sont confrontées durant leur trajectoire de maladie.

Durant cette trajectoire, les malades recherchent dans différents champs de la vie sociale les informations susceptibles de les renseigner sur leur pathologie et leur traitement. « *Je n'arrête pas à poser des questions sur ma maladie. Je veux tout savoir sur elle .pour moi et je me sens plus capable de gérer ce qu'est en moi. Oui même les médecins et professionnelles je les dérange avec mes questions des fois je dépasse mes limites. Même mes enfants, je leur dis de voire dans l'internet ce qui est dit sur le cancer et de me raconter les expériences des autres* »sujet''L'''. Elle fait intervenir à la fois des professionnels de santé et des profanes avec lesquels les malades discutent de manière plus ou moins détaillée de leur maladie. Le choix des trajectoires thérapeutiques se dessine dans la sphère professionnelle et dans la sphère relationnelle profane.

Le cheminement thérapeutique des malades fait intervenir, de manière synchronique ou diachronique, différents acteurs qui peuvent être rangés dans deux grandes catégories : d'une part des profanes, et d'autre part des professionnels de santé. Nous retiendrons la définition proposée par Geneviève Cresson pour clarifier cette

dichotomie et préciser davantage ce que nous entendons par « profanes » : « être profane ce n'est pas seulement ne pas être (informé, diplômé, initié ...) c'est d'abord être concerné, être en somme un amateur du champ »<sup>1</sup>. Dans cette perspective, les profanes et les professionnels sont des acteurs impliqués dans le domaine de la santé qui détiennent chacun un savoir et des connaissances spécifiques.

Il semblerait que les influences des différents acteurs s'exercent par le biais des représentations qu'ils véhiculent, des informations qu'ils font circuler, ainsi qu'à travers des contrôles qu'ils peuvent pratiquer. Nous devons nous interroger sur la façon dont les profanes et les professionnels de santé transmettent des représentations médicales, diffusent des informations sur la maladie et sur les pratiques thérapeutiques et font pression sur les malades. Ainsi, l'analyse cherche à déterminer dans quelle mesure les influences des profanes et des professionnels de santé agissent sur la manière dont les malades perçoivent leur maladie compte tenu de l'évolution de leur situation médicale.

8) La position sociale de la patiente dans la structure : La structure sociale consiste en un réseau de personnes dont les positions sont hiérarchisées suivant leur ressources normativement valorisées comme la richesse « *mes beaux frères ont de l'argent, c'est des commerçants, chaque fois j'aurai besoin d'argent pour mes consultations ou pour mes analyses je leurs justifié ma demande et ils ne refusent pas de m'aider, ils ont beaucoup de pitié pour moi, j'ai toujours de bonnes relations avec eux et beaucoup de respects. Ils savent pertinemment que leur frère ne travaille pas correctement, ils font ça par solidarité avec moi et avec leur frère* » sujet''H'', le pouvoir :« *quand j'ai parlé avec lui sur ma maladie , il m'a demandé d'en lui parler en cas de besoin , il est bien placé par son poste de travail, je pense qu'il travaille dans un ministère important dans l'intérieur ou les affaires étrangères, de tout façon il travail au golf, c'est toute la famille qui le sollicite en cas de besoins, il est serviable et il n'attends rien de nous le pauvre, que dieu le protège* », le statut :« *vous savez que les rendez vous pour la radiothérapie ne sont pas facile à les décrocher, une fois dans une fête familiale, une de mes cousines '' malika'' m'a parler d'un de ces proches'' ami mokrane'', un de ses fils'' mohamed'' est sous directeur dans une des structures administratives de Mustapha Bacha , pour moi c'était impossible de commencer la radiothérapie au CPMC, et que mes séances de*

---

<sup>1</sup> CRESSON, Geneviève ,(1991) : «La santé, production invisible des femmes», Recherches féministes, 4, 1 : 31-44.

*chimiothérapie sont terminées ça fait dix jours et si je dépasse les délais , je dois recommencer le protocole et j'en ai mares déjà de la chimio, donc il fallait avoir une acceptation de ma prise en charge de radiothérapie avec l'hôpital militaire de Ain Naadja, c'est très possible, j'ai appelé ma cousine et c'est elle qui à pris contacte avec son parent et ce dernier "mohamed" nous a demander d'aller le voir de sa part à l'hôpital , je pense qu'il lui a parlée de mon cas , et il nous a réglé la prise en charge en un record de temps dieu merci, c'est comme ca malheureusement ».*

Cette accessibilité aux ressources insérées dans la structure sociale à une forme pyramidale et elle est contrôlée. La mobilisation de ces ressources ne sont pas à la porté de n'importe quelle personne, l'identification sociale et le contact direct ont des effets très positifs sur cette mobilisation. *« pour mes radios, je préfère les faire à l'hôpital, ils sont plus sûres qu'ailleurs, et comme vous le savez, l'imagerie de l'hôpital est réservée pour les urgences et les internes, donc il fallait du piston pour en faire, j'ai fait propager l'information dans mon entourage pour avoir de l'aide et je pense que c'est une méthode quand même assez efficace. Un de mes cousins m'a demandé de voir avec m. Abdelkader, un responsable des admissions, c'est un parent à lui. Une fois arriver au service d'admission, j'ai demandé de voir m. Abdelkader, ils m'ont orienté à son bureau, il m'a reçu convenablement, je lui ai posée le problème, il s'agit d'une imagerie médicale, je me suis présentée d'abord, il m'a reconnu tout de suite, il a appelé un de ses collègues, et il ma demandé le jour qui me convient pour le scanner, il m'a demandé, ensuite, de passer au centre d'imagerie et de demander "karim " de sa part mais tôt le matin et il m'a demandé, enfin, si j'aurais besoin d'autres choses à l'hôpital , je n'hésite pas à lui demander. et le jour J ça a marché sans problème».* Il paraît ainsi qu'il ya une relation directe entre la position dans la structure hiérarchique et la capacité d'influence que l'on exerce sur d'autres positions dans la même structure (les subordonnées) pour des fins instrumentales.

Chacune de ces ressources mobilisables constitue une base de structure hiérarchique et que les positions des acteurs dans ces différentes hiérarchies ont tendance à solliciter la mobilisation de ressources insérées dans d'autres structures. *« les frais des analyses et des radios ne sont pas à la portée de la classe moyenne à Béchar, j'ai*

*demandé à ma cousine pour voire avec son oncle ‘mohamed’ il travaille à la wilaya , il est directeur de la communication , je sais qu’il connait tout le monde à l’hôpital de Béchar (240) et c’est comme ça qu’il à appelé ‘El Haouari’ pour moi , ‘ c’est le responsable de la programmation à l’hôpital’, ‘ El Haouari’ à son tour à fait appel au responsable de l’imagerie au niveau de l’hôpital et j’ai pu avoir un rendez vous très proche pour mes radiologies ». La mobilisation des ressources leur convergence, n’est pas seulement possible, dans notre société, elle est explicite et parfois obligée. « J’ai invité un responsable de l’hôpital, je ne vais pas citer son nom ni son poste, à visiter le show room de mon fils, il est dans l’automobile, j’avais besoin de lui pour mes rendez vous de radiothérapies ». Cette structure peut prendre la forme pyramidale comme elle peut prendre une forme réticulaire.*

Dans la situation, où les défaillances sont apparentes, la patiente est dans l’obligation de chercher les ressources utiles à son accès. Ces ressources se trouvent voir en sa possession et elle peut les mobiliser avec une grande liberté, « *j’ai toujours travaillé, et j’ai toujours gardé une somme d’argents de côté. Je ne suis pas mariée et je vis toute seule, je savais qu’ un jour j’aurai besoin de cet argent et voila le jour où j’en ai besoin est là* », soit insérées dans son réseau de discussion « *je suis malade , j’ai toujours besoin d’assistance, la santé chez nous ne fonctionne pas correctement, on aura toujours besoin de quelqu’un qui nous arrange un rendez vous pour analyse ou consultation, heureusement pour moi mes fils sont débrouillards dans ce domaines , ils ont des connaissances dans les hôpitaux, d’ailleurs même mon cousin travaille à l’hôpital, il connait très bien les rouages du CPMC* » sujet’F’ .

Ce ne sont pas des ressources que la patiente possède mais des ressources accessibles à travers de ses liens directes ou indirectes « *je m’arrange toujours à trouver quelqu’un pour m’aider, soit un parent proche, ma sœur ou son marie, se sont des médecins à Blida, soit un voisin qui travaille à l’hôpital* » sujet’C’’. L’accès à ces ressources ou à leur utilisation sont temporaire ou conditionnels puis qu’elles ne sont pas la possession de l’acteur. « *Oui c’est vrai qu’ils ont de la sympathie pour moi sauf rien n’est gratuit, le médecin qui m’a recommandée au CPMC à sollicité plusieurs fois mon*

*filis pour qu'il lui récupère sont permis ou celui de sa femme, mon fils est un officier de police, je pense qu'il m'aide aussi par ce que je suis sa voisine quand même » sujet''L'' .*

L'accès et l'usage des ressources sociales utiles à l'accès aux soins, sont deux niveaux différents à cette utilité. Ils conduisent à la réussite des actions instrumentales.

Ce qui est compris par accès et usage renvoie à des dynamiques à la fois séparées et liées. L'accessibilité renvoie à un ensemble de ressources sociales disponible et potentielle, *« pour mon cas, j'ai parlée à tout le monde de ma maladie, j'ai fait appelle à mes neveux et à mes frères, j'ai contactée même mes cousins. Personne n'a pu régler mon problème, ce n'est pas toujours gagnant, parfois en compte sur les plus proches et finalement, ils n'ont pas les solutions qu'il faut pour mes problèmes de santé, c'est vraiment dommage »sujet''J''*. Alors que l'usage implique la mobilisation effective de ressources sociales. *« Au début de mes traitements, je cherchais quelqu'un pour me faciliter l'accès au professeur Bouzid. C'est le chef de service du CPMC. Pour quoi lui, c'est le meilleur au centre en plus il peut m'orienter mieux que les autres. Il suffisait de parler à mon frère, deux jours après, il ma appeler pour me dire que je dois me présenter chez le professeur, je sais qu'il peut me régler le problème »sujet''H''*. Les ressources accessibles font parties du réseau d'une personne sociale, alors que l'usage des ressources sociales marque le choix délibéré de contacts sociaux dont on mobilise les ressources sociales à des fins instrumentales.

9) Action expressive et interaction instrumentale : Pour comprendre les ressources sociales d'un point de vue plus général, nous devons discuter de la nature des actions et interactions. Les interactions tendent à suivre le principe d'homophilie, en ce sens que les chances d'interactions augmentent avec le nombre de caractéristiques communes, à la fois psychologiques et sociales des acteurs *« je préfère parler de mon cancer avec les personnes qui sont comme moi, au moins, je peu les informer sur certaines choses qu'elles ignorent et elles aussi peuvent me donner des informations que j'ignore, ça sert à rien de parler sur un sujet avec des personnes qui n'ont aucune culture sur ce sujet » sujet''K''*. Les actions sont menées dans un but instrumental ou expressif. Les actions expressives peuvent être considérées comme actions afin de conserver des ressources existantes. *« Pour le soutien moral, ma famille est toujours présente, chaque fois qu'un*

*problème de santé surgie dans la famille, c'est tout le monde qui se mobilise pour le soutenir. Pour les besoins matériel comme le transport ou les recommandations on sort de la sphère familiale pour multiplier les chances et ça marche très bien, pour mon cas, j'avais un problème de médicament et c'est l'ami d'un cousin qui me l'a procuré de France »sujet''J''*. Alors que les actions instrumentales sont utiles afin de gagner de nouvelles ressources.

-Le principe d'homophile : Les interactions sociales ont tendances à être homophiles, c'est-à-dire entre deux acteurs sociaux, de niveau hiérarchique semblable. « *Quand je parle de ma maladie, je me confié aux membres de ma famille, ils ne risquent pas de divulguer mes intimités »sujet''H''*. Dans la sphère famille, la patiente peut se fier à ses sœurs et à son voisinage pour ses confidences, comme elle peut demander de l'aide à ses filles et ses sœurs. Dans la structure familiale, on ne sort pas du principe d'homophilie du moment où toutes les ressources mobilisables, utiles et accessibles du réseau de confiance sont insérées dans la sphère familiale.

Les actions expressives résultent d'interactions et obéissent aussi au principe d'homophilie. Le besoin d'échanger des interrogations sur la maladie et sur les trajectoires thérapeutiques, constituent la base des interactions expressives.

L'information sur la maladie et la manière de la traiter restent le sujet pivot de ces interactions. « *Je cherche dans mon entourage les personnes qui peuvent m'expliquer de quoi il s'agit et comment dois je me comporter par rapport à ma maladie, toute information m'est utile pour ma santé. Pendant mes séances de chimiothérapie, j'ai tout le temps de parler de ma maladie avec les malades atteintes de cancer du sein, quand même c'est vraiment intéressant, elles ont des connaissances extraordinaires sur la maladie et surtout sur le régime alimentaire. Parfois on parle même sur nos intimités et sur la vie conjugale » sujet''D''*.

Ainsi, il y a correspondance entre action expressive et interaction homophile.

-Le principe d'hétérophile : L'action instrumentale, par contre, peut ne pas résulter d'interactions obéissant au principe de l'homophilie. Obtenir des ressources supplémentaires ou meilleures exige un accès à d'autres positions sociales en particulier

celles ayant davantage ou de meilleurs ressources. « *Quand j'avais besoin de rapprocher mes rendez vous, j'ai fait appel aux personnes qui connaissent dans le milieu hospitalier. C'est les médecins et les responsables des hôpitaux qui peuvent vous régler ce genre de problème. Pour mon cas, j'ai appelé mon frère qui travaille à l'hôpital de Tizi Ouazou, il est ancien dans le secteur et il connaît beaucoup de gens dans l'hôpital de Mustapha* »sujet''C''. En général, les interactions hétérophiles tendent à engager des acteurs sociaux de niveaux différents dans la hiérarchie.

Cependant, l'action instrumentale exige des interactions hétérophiles avec d'autres acteurs aux ressources différentes, plus importantes. Les relations homophiles sont normatives au sens où elles sont cohérentes du point de vue du principe de concordance cognitive et du point de vue des attentes des patientes et leurs cercles sociaux intimes. Les relations hétérophiles, par contre, ne sont pas normatives, ils sortent de l'ordinaire.

Les actions expressives sont attendues parce qu'elles entretiennent l'identification et la solidarité au groupe, « *il est très normale que la famille doit être informée sur ma maladie, leur soutien est obligatoire, c'est un dû* » sujet''B''. Alors que les actions instrumentales les dérangent, cependant les actions instrumentales sont essentielles pour le soutien à l'accès. Une sur abondance d'actions expressives et un manque d'opportunités des actions instrumentales augmenteraient la stabilité du groupe. Ils sont plus solidaires que d'habitude.

La sur abondance des actions instrumentales devraient promouvoir la situation du malade mais en même temps la stabilité du groupe, conduisant au stress social et à l'aliénation.

Un équilibre entre les deux est important, et il devrait y avoir un mélange optimal des deux types d'actions pour promouvoir à la fois la stabilité et le changement<sup>1</sup>.

10) Fréquentation des semblables et force des liens : Pour des raisons expressives, les malades tendent à interagir avec ceux qui leur ressemblent. C'est le principe d'homophilie. En général, les fréquences et l'intensité de la réaction sont plus fortes entre

---

<sup>1</sup> LIN N.,(2001): «*Social capital...*op.cit.

acteurs qui ont beaucoup en commun. « Une personne qui travaille à l'hôpital, peut t'aider, il est au courant de ce qui se passe chez eux, même les malades atteintes du cancer du sein, sont bien placée pour vous informer sur la maladie. Elles ont beaucoup de choses à raconter sur leur quotidien ...A chaque fois, je tombe sur une malade comme moi, bien informée sur sa maladie et intelligente, je lui demande de me donner son numéro de téléphone. Il m'est arrivé d'appeler mes contacts pour mes propres problèmes, leur demandant des conseils » sujet''I''.

- La force des liens :

Afin d'analyser la force des liens que la patiente et son entourage utilisent dans le processus de mobilisation des ressources, nous avons utilisé comme indicateur des ressources sociales et la position sociale de la patiente. Pour déterminer la force du lien entre la patiente interrogée et le contact, nous avons demandé à chaque patiente de décrire cette relation de manière à pouvoir la classer dans une variable dichotomique séparant les liens faibles (connaissances et liens indirects comme les parents d'amis ou les amis de parents) des liens forts (parents, amis, voisins).

Il existe un mécanisme grâce auquel les malades socialement de niveau relativement bas, accèdent à de meilleures ressources sociales. La force des liens repose sur le principe d'homophilie. Des liens forts caractérisent le cercle social intime des individus aux attributs semblables, alors que les liens faibles caractérisent les relations peu fréquentes et périphériques entre individus différents<sup>1</sup>. « Moi je suis issue d'une couche sociale très modeste, je n'ai pas beaucoup de connaissances dans le domaine de la santé. Pour mes soins, c'est mes enfants et mes frères qui s'en occupent. Ils parlent généralement à leurs amis et collègues de travail et c'est eux qui nous ramènent les rendez vous. On est obligé de passer par eux à chaque fois qu'on aura besoins d'un coup de pouce » sujet''M''. Les liens faibles procurent des relations avec des individus aux caractéristiques différentes, au-delà des frontières du groupe social intime, donnant ainsi accès à des informations et à de l'influence inaccessibles par ailleurs.

---

<sup>1</sup> GRANOVETTER Mark.,(1973):«The strength of weak ties...op.cit,p,78.

Par fois, les liens faibles donnent plus de chances aux demandeurs d'aide et d'assistance que les liens forts. Quitter son cercle social intime (le cercle familial) les chances tendent à augmenter. Ce qui se trouve à l'extérieur du cercle social est parfois beaucoup plus intéressant en termes de ressources utiles à l'accès aux soins comparés aux ressources insérées dans le cercle intime. Les liens faibles améliorent la communication entre les acteurs qui interviennent pour demander de l'aide. Il y a une relation intime entre la position du malade les personnes qui s'occupent de lui et la force des liens.

-Liens faibles (lien intermédiaire): Les interactions hétérophiles passent par les liens faibles qui servent d'intermédiaires entre deux niveaux hiérarchiques. Des ponts, donc, sont établis entre la position d'origine (le demandeur) et la position cible (la ressource utile). « *J'ai fait appel à une de mes anciennes connaissances pour voir avec son parent qui travaille à l'hôpital comme responsable. C'est lui qui m'a réglé le problème de mes rendez vous. Si ce n'est pas ma cousine, je ne pourrai pas le contacter, elle sait comment le joindre* »sujet''E''. L'action instrumentale encourage à chercher des partenaires différents en termes d'attributs sociaux et de style de vie, et si possible ayant davantage de ressources.

Sous certaines conditions, une action instrumentale (avoir un rendez vous, arranger la date de l'opération, programmer les séances de chimio et de radiothérapie...) peut être accomplie sans intermédiaire. « *Ma sœur est médecin à l'hôpital, c'est lui qui arrange mes rendez vous, je suis très avantagée car les autres souffrent pour avoir les rendez vous qui conviennent à leur traitements* »sujet''O'', « *moi je parle à tout le monde de ma maladie, tous le quartier est au courant de ma situation, j'habite dans un quartier ou plusieurs de mes voisins et voisines travaillent CPMC. Mes programmations et mes rendez vous, je n'ai aucun problème* »sujet''P''. Ce principe s'applique aux situations imparfaites. « *Je suis dans l'obligation de me comporter de cette manière, chez nous rien ne marche normalement, sans les interventions, tu ne peut pas avancer dans tes traitement* »sujet''L''.

L'accès à de meilleures ressources sociales et à leur usage, conduit à des actions instrumentales plus efficaces. « *Si vous connaissez une personne qui travaille au CPMC,*

*elle peut vous régler pas mal de problèmes, elles se connaissent et elles se rendent des services, une fois j'ai trouvé mon nom sur la liste des programmées pour les séances de radiothérapies. Une quinzaine de jours après, ils ont caché la liste, j'ai demandé l'administration de voir la liste pour confirmation, j'ai trouvé mon nom barré de la liste, ce qui s'est passé, c'est qu'une personne de l'intérieur ma déprogrammée pour avantager une autre personne qu'elle connaît » sujet''D''.*

Une stratégie simple d'action instrumentale est d'accéder à un contact qui fournit de l'information ou qui exerce de l'influence nécessaire pour atteindre le but. *« Avant d'entamer toute action pour mes soins, mes rendez vous, mon scanner ou autres, je cherche d'abord dans mon entourage la personne efficace qui peut me régler le problème. Oui, toute action liée au traitement est un problème à résoudre. Une fois, il y'avait quelqu'un pour récupérer les documents de son père, le personnel du deuxième groupe n'a pas donné trop d'importance à sa demande, il a été trop occupé, le demandeur a fait un tapage extraordinaire et depuis, l'agent de réception de l'annexe est devenu l'ami de cette personne. Un moment plus tard, il entre avec un café à la main pour son nouvel ami, c'est très bizarroïde. C'est une des techniques pour se rapprocher du personnel et avoir des avantages » sujet''I''.* Aussitôt que l'acteur entre en relation avec un contact ayant de meilleures ressources, ses chances augmentent de voir les ressources directes ou indirectes du contact l'aider à atteindre le but de son action instrumentale.

-La position sociale et la force des liens : La position initiale peut être représentée par les caractéristiques de la patiente et de celle sa famille. L'effet le plus important de la force des liens forts sur les ressources sociales utiles devraient se manifester lorsque la position sociale de la patiente et de son cercle intime est relativement basse. *« je parle à tous le monde, j'ai rien à cacher, c'est la volonté de dieu,. De toute façon même s'ils ne peuvent pas m'aider, ils prient dieu pour moi. Plus tu fais circuler et propager ta demande à un maximum de personne, plus tu as plus de chance de tomber sur quelqu'un qui peut t'aider, dieu te l'envoi, moi j'ai raconté je discutais de mon rendez vous avec le mari de l'amie de ma nièce. L'épicier devant le quel on discutait m'a demandé s'il peut*

*intervenir pour moi et c'est comme ça que j'ai eu mon rendez-vous de radiothérapie à Ouargla »sujet''F''.*

L'homogénéité du réseau favorise l'interaction avec des liens forts. On pourrait ainsi présumer que le manque d'opportunités réduit l'effet des liens faibles. « *Chez moi, on ne parle que de la maladie, on n'arrive pas à apporter de nouvelles choses, que de la redondance sur ma situations. En cas de besoin, c'est à l'extérieur de la famille qu'on peut faire appel* » sujet ''A''.

11) Solidarité familiale : D'une façon très générale, on s'entend pour dire que la notion de « solidarité » entre personnes ou entre groupes sociaux désigne l'ensemble des dispositifs qui assurent la redistribution ou les échanges de biens et services, que ce soit dans le cadre familial de proximité ou plus largement sociétal.

Il est essentiel de s'intéresser aux solidarités familiales parce que la famille assume un rôle majeur dans l'entraide mutuelle et dans le support à ses membres, en particulier à ceux qui en ont le plus besoin. « *Moi et mes frères on se partage les responsabilités en cas de besoins, l'argent ne compte pas dans les situations de santé* » sujet''M''. L'enjeu principal des solidarités familiales concerne le partage des responsabilités et des ressources entre les familles l'État et les milieux communautaires dans la prise en charge des besoins des individus. « *C'est vraie que ma maladie est longue et je sais que je dérange tout le monde. Je n'ai pas choisi cette situation, j'espère qu'ils me pardonnent, j'ai essoufflé leurs ressources, une fois, ils étaient obligés de faire appel aux voisins pour emprunter de l'argent, c'est la faute à l'Etat, notre gouvernement n'est pas capable de prendre en charge leurs malades et pourtant nous avons donné beaucoup à ce pays* » sujet''N''.

Un poids excessif de charges et de responsabilités laissées aux familles pourrait avoir pour effet de paralysme de leur potentiel de solidarités. Lorsque les familles sont prêtes à s'occuper de leurs membres, l'accès aux solidarités familiales est contraint par divers facteurs (moyens, distances, disponibilités, etc.). En somme, se reposer uniquement sur les capacités des réseaux familiaux ne permet pas de répondre à tous les besoins des familles, risque de décourager l'aide aux proches, sinon de mener à l'épuisement des personnes aidantes.

*« La famille compte énormément pour moi, elle est plus efficace que les services de l'Etat. C'est vraie qu'ils sont obligés ça fait partis de notre vie sociale et j'étais toujours présente quand ils avaient besoins de moi, la famille est disponible, si j'appelle à minuit, mes frères ne se dérangeront pas pour venir chez moi, ils ne m'ont jamais demandé de rembourser ce qu'ils ont payé pour moi »sujet'O''.*

Tout d'abord, les pratiques de solidarité au sein du réseau familial fonctionnent sur le principe de la gratuité. Même s'il arrive de payer des services pour désamorcer un éventuel sentiment de dette, il est plutôt rare que les services rendus à des membres de sa famille soient monnayés. Ces pratiques s'inscrivent par ailleurs dans une logique de réciprocité. La solidarité familiale fonctionne selon la logique du « don/contre-don » dans laquelle le contre-don peut se réaliser à l'échelle de l'existence ou encore d'une génération à l'autre. C'est à l'ethnologue Marcel Mauss<sup>1</sup> que l'on doit d'avoir conceptualisé les formes archaïques de l'échange et du don qui subsisteraient aujourd'hui dans la sphère familiale. Pour Mauss, la solidarité repose sur un principe de réciprocité étranger à l'échange marchand, fondé sur la triple obligation de donner-recevoir-rendre. Et ce vaste système du don/contre-don remplirait une fonction morale de perpétuation des relations sociales. *« ma fille me donne à manger, elle fait ma toilette, elle assure même la prise de mes médicaments. Mes rendez vous c'est elle qui se déplace à l'hôpital et qui négocie mes dates de mes séances de chimiothérapie » sujet'B''.* Les solidarités familiales sont polyvalentes. En effet, ces pratiques recouvrent une multitude de soutiens non spécialisés qui vont de la garde des enfants jusqu'aux soins à des personnes âgées, en passant par les prestations affectives, le partage d'informations telles que les recettes de cuisine ou encore les aubaines de magasinage.

Parallèlement à cette polyvalence, les soutiens consistent également en des tâches qui sont proportionnées et personnalisées selon les besoins et les ressources (aptitudes, disponibilités, moyens financiers, etc.) des membres du réseau familial. *« Nous sommes dans un monde où la famille est la source la plus disponible dans sa gratuite et sa souplesse pour les solutions aux problèmes rencontrés dans tous les domaines. Une fois, à minuit, j'avais besoins de discuter sur ma maladie, j'ai trouvé ma sœur à côté de moi. Sans la prévenir, j'ai frappé à sa porte et elle m'a accueillie avec un grand cœur, c'est*

---

<sup>1</sup> MAUSS, Marcel ,(1923-1924) : *« Essai sur le don. Forme et raison de l'échange ...op.cit.*

*ça la famille* » sujet''K''. Cette plasticité différencie ces pratiques de solidarité au sein du réseau familial des autres formes de solidarité.

L'absence d'un contexte bureaucratique et l'engagement formel rendent également les pratiques de solidarité familiale plus souples que celles provenant du secteur public. Pour certains auteurs, cette flexibilité que les solidarités familiales sollicitent largement et couvre un large spectre de soutiens.

Enfin, l'accessibilité est également une caractéristique importante des solidarités familiales. Au-delà de la proximité physique, le réseau familial constitue un groupe assigné et permanent dont la disponibilité est définie, à priori, comme inconditionnelle.

Nous devons donc nous intéresser à la manière dont les thèmes relatifs aux sous réseaux de discussion insérés dans le réseau personnel de la patiente, reliés les uns aux autres au sein des récits des malades et dans quelle mesure ces associations de thèmes contribuent à se regrouper pour produire des groupes de discussions d'une forte signification relationnelle.

Nous avons traité qualitativement les thèmes des sous ensembles de discussion. Le but de ce choix était de procéder à une classification de catégories. Cette technique de classification vise à dégager l'organisation de ces discussions par rapport aux mobilisations des ressources utiles à des fins confidentielles, expressives et instrumentales. En effet, le critère de classification repose sur la similarité entre des éléments étudiés : les thèmes de discussion relatifs au cancer du sein présents au sein du discours des patientes.

La catégorisation des patientes atteintes du cancer du sein n'est possible que si nous associons les différents thèmes évoqués par ces dernières. Cette association aura une forte signification dans les logiques sociales construites par une catégorie sociale à l'accès aux soins. Nous allons présenter ces catégories suivant les composantes des réseaux de discussions que la patiente sollicite pour construire sa logique d'accès aux soins.

Les malades ne peuvent discuter de leur maladie avec l'ensemble des personnes insérées dans son réseau personnel. La peur de la stigmatisation et la crainte de voir leur

identité sociale modifiée les conduit à ne pas parler de leur pathologie et à limiter les échanges de paroles sur la maladie auprès de certaines personnes de son choix<sup>1</sup>. Mais des contraintes psychologiques telles que le besoin de partager ses émotions<sup>2</sup>, des contraintes affectives telles que préserver l'intimité des relations peuvent, au contraire, inciter les malades à discuter de leur cancer. Enfin, des contraintes sociométriques liées à la composition des réseaux personnels des malades limitent ou favorisent la mobilisation des ressources des personnes de son réseau personnel pour atteindre des objectifs expressifs et/ou instrumentaux.

Sous l'effet de ces différentes contraintes, les malades atteintes d'un cancer de sein effectuent un tri au sein de leur réseau personnel. Trois sous-ensembles scindent les membres des réseaux personnels: les personnes auxquelles les malades échangent des nouvelles et ont des confidences (réseau des confidents), celles avec qui les malades demandent de l'information sur la maladie et le traitement (réseau de soutien expressif), et enfin, les personnes avec lesquelles les malades discutent de leur pathologie pour une recommandation ou intervention pour accéder à une phase du protocole de soins (réseau de soutien instrumental). Ce groupe constitue ce que nous avons appelé réseau de discussion des malades. Un sous ensemble qui est souvent présent lors des discussions des malades avec leur réseau personnel, sont les personnes qui demandent aux malades les nouvelles sur leur santé. C'est un sous ensemble que notre étude ignore de part sa passivité par rapport aux mobilisations des ressources.

Cette méthode de traitement répond à l'hypothèse selon laquelle les malades sélectionnent les acteurs sociaux qui sont insérés dans leurs réseaux personnels pour atteindre leurs objectifs en comparant les éléments d'information qu'ils possèdent de leur situation et en les rangeant par catégories. La classification catégorisée a permis de distinguer trois classes regroupant chacune différentes combinaisons de thèmes par rapport aux sous ensembles de discussion.

---

<sup>1</sup> GOFFMAN., (1987) : « *Façons de Parler* », Paris, Minuit. (Édition originale américaine : 1981, *Forms of Talk*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.).

<sup>2</sup> RIME B.,(1989) :« *Le partage social des émotions* », in Rimé B., Scherer (Dir.), *Textes de bases en psychologie : Les émotions*, Lausanne, Deulachaux et Niestlé, pp. 271-303.

### **9.5 Catégorisation des réseaux de discussion.**

Cette méthode de traitement répond à l'hypothèse selon laquelle les malades sélectionnent les acteurs sociaux insérés dans leurs réseaux personnels pour atteindre leurs objectifs en comparant les éléments d'information en leur possession de leur situation. On les a permis, aussi, d'obtenir une partition en trois classes. A chaque classe, nous pouvons associer un ou plusieurs sous ensembles de discussion. Cet ensemble est composé de plusieurs sous thèmes. Nous pouvons interpréter cette tripartition de mobilisation de ressources sélectionnées par les malades atteintes du cancer de sein, de la manière suivante :

Catégorie A : Dans un premier temps, la malade atteinte du cancer du sein découvre une anomalie corporelle qui perturbe son quotidien social et qui provoque une rupture biographique avec soi même. Cette situation étrange incite la malade à parler sur ce déséquilibre avec son entourage social le plus proche pour comprendre ce changement. Par la suite, elle cherche une première orientation médicale. Cette première phase construit le premier réseau de discussion sélectionné par la malade, ce réseau constitué généralement des membres de la famille nucléaire de cette dernière. L'annonce du diagnostic qui fait généralement mal aux malades est une phase que la malade n'hésite pas à raconter à ces confidents. Une certaine intimité s'impose lors de la discussion sur la découverte de la maladie, sur sa prise en charge à domicile à la transversalité de cette production dans le milieu hospitalier, sur l'annonce du diagnostic, sur la peur de perdre sa féminité et sur leurs rapports avec le personnel soignant dans leurs relations thérapeutiques avec ce dernier. En deuxième temps, la malade sélectionne d'autres personnes et fait appelle à d'autres ressources dépassant la sphère familiale et le cercle intime. Ces relations de discussions s'étendent aux profanes (malades atteintes de la même pathologie) et aux professionnels. La famille ne peut pas apporter toutes les réponses à toutes les questions que la patiente se pose sur sa pathologie. Sortir de cette sphère intime est légitime pour comprendre et légitimer son nouveau statut de malade.

Ces confidents présentent des caractéristiques particulières qui attestent que les discussions sur la maladie relèvent de sélections raisonnées des relations dans lesquelles ces discussions peuvent avoir lieu. Les confidents sont surtout des femmes et des membres de la famille nucléaire. L'intimité subjectivement perçue des liens et la

régularité des contacts combinent leurs effets aux caractéristiques relationnelles des confidents. Dans la mesure où le réseau de confiance qui obéit au principe d'homophilie, est un sous-ensemble du réseau personnel de chaque malade. La sélection des confidents dépend de la composition des réseaux personnels: les liens forts disponibles déterminent les opportunités de choix d'un confident. La position sociale du confident n'a pas une importance capitale dans le processus du choix. Lorsque les malades souhaitent se confier, elles choisissent préférentiellement leur conjoint, en second lieu, leurs sœurs puis leurs filles et en dernier lieu, elles s'adressent à leurs mères. Ces choix prioritaires sont toutefois conditionnés par la proximité subjective et par la fréquence des contacts. Ainsi, pour que les conjoints, les sœurs, les filles, et les mères soient sélectionnés en priorité, il est nécessaire que les malades se sentent subjectivement très proches de ces personnes qu'elles côtoient souvent.

Les opinions des discussions ont été appréhendées au travers de la description faite par les malades des conversations qu'elles ont eues avec leur entourage au sujet de la pathologie et des traitements. Cette manière de recueillir les opinions du réseau de soutien expressif se justifie par le fait que la communication n'est pas un processus linéaire et unilatéral<sup>1</sup>. Au contraire, les individus interprètent les significations qui leur sont transmises pour les intégrer dans leurs savoirs profanes sur la pathologie et sur les traitements de leur maladie.

Les contenus des soutiens sur la maladie concernent principalement les perspectives de guérison et les effets des traitements qui demeurent des questions essentielles pour les malades au moment de leur entrée dans le protocole de soins. C'est ainsi que les malades et leurs réseaux de soutien envisagent ensemble les possibilités de guérison et les répercussions des traitements sur la vie quotidienne avant et après le protocole de soins. Le principe d'hétérophilie et les liens faibles caractérisent la mobilisation des ressources des réseaux de soutiens expressifs. Ces ressources sont au niveau des cercles sociaux de la patiente qui juge utile à sa compréhension et à ses représentations sociales de sa propre pathologie.

---

<sup>1</sup> ROGERS E.M., KINCAID D.L.(1981): «*Communication networks. Toward a new paradigm for research*», New York, The Free Press.

Un troisième sous ensemble de discussion est sollicité par cette catégorie de patientes. C'est le réseau de soutien instrumental. Les ressources mobilisées pour des fins instrumentales sont aux différents niveaux et ils sont insérés dans des positions sociales hétérogènes. Cette hétérogénéité dans les positions (directeur central, médecin, agent de service etc) permet aux malades de dépasser leur réseau personnel pour accéder aux ressources et faire preuves d'usages pour leurs fins instrumentales. C'est le passage par des liens forts qui permet le passage du principe homophile au principe hétérophile et ce même passage qui permet aussi de basculer des ressources sociales au niveau des semblables aux ressources avantagées. Les liens forts sont les ponts sur lesquelles la patiente traverse pour atteindre les liens faibles. C'est le principe des trous structuraux de (BURT).

*« Le terme de trou structural désigne la séparation entre deux contacts non-redondants. Des contacts non-redondants sont connectés par un trou structural. Un trou structural est une relation de non-redondance entre deux contacts. »<sup>1</sup>*. Des contacts sont redondants s'ils se connaissent directement ou si, indirectement, ils sont en situation d'« *équivalence structurale* » (ils connaissent les mêmes personnes). La non-redondance des contacts assure des bénéfices informationnels et instrumentaux.

Catégorie B : Cette deuxième catégorie de malades atteintes du cancer du sein recrute de confidents qui ne parlent ni de leur pathologie, ni de des traitements relatifs à leur maladie. Elles parlent avec tous le monde, sans limite, elles ne sélectionnent pas, elles comptent sur la vulgarisation de l'information pour mobiliser le plus grand nombre possibles de ressources utiles à leur soutiens instrumentaux "L'effet de boule de neige". Tout le réseau personnel de la patiente se transforme en réseau de discussion. Il servira de réservoir de mobilisation de ressources. L'hétérogénéité dans les personnes qui sont insérées dans ces réseaux, la différence dans les positions sociales, la multiplication des cercles sociaux et la force des liens faibles<sup>2</sup> favorisent ces patientes dans le processus d'accès aux soins.

---

<sup>1</sup> BURT R.,(1995) :« *Le capital social, les trous structuraux et l'entrepreneur* », Revue française de sociologie, 36 (4), 599-628, p.18.

<sup>2</sup> GRANOVETTER M.S., (1973): « *The strenght of weak ties* ...op.cit.

Catégorie C : La troisième catégorie de malade compte plus sur son réseau de discussion qui ne dépasse pas le cercle familial intime de la patiente. Ses confidences, ses questionnements, ses soutiens informationnels et instrumentaux ne sortent pas de sa sphère familiale. Généralement, c'est des malades qui usent de leurs liens forts pour le soutien instrumental, préfèrent taire leur pathologie et ne pas divulguer leur maladie mais se faire soigner chez le privé ou profitent de l'existence d'un médecin de leur proche parent, sur le quel et autour de lui se construit la logique à l'accès aux soins. Les ressources mobilisées dans ce cas de figure sont au niveau de la sphère familiale et que la fréquence et l'intensité des interactions sont relativement élevées. La proximité géographique ne perturbe en aucun cas l'usage de ces ressources. Nous avons plusieurs cas où la patiente sollicite son parent qui exerce dans d'autres wilayat ou à l'étranger, la fonction de médecin.

L'analyse du contenu des conversations sur la maladie décrite par les malades a révélé que les discussions dans les réseaux personnels des patientes ne sont pas toujours rassurantes. En effet, les confidents ne se contentent pas d'aborder les chances de guérison. Ils évoquent aussi les difficultés d'accès aux soins et émettent des réserves sur les perspectives de guérison, suite aux problèmes liés aux rendez vous, en particulier ceux de la radiothérapie.

### **9.6 La trajectoire des malades atteintes de cancer.**

Chaque maladie implique des trajectoires singulières à son traitement. Ces trajectoires nécessitent l'intervention de multiples professionnels de santé du secteur public et du secteur privé. Aussi, « *le terme trajectoire renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail ne manque pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués* »<sup>1</sup>. L'état de maladie implique donc des actes médicaux différents, des compétences et des savoir-faire spécifiques. Les trajectoires comportent plusieurs phases et dont chacune d'entre elles les décisions médicales sont prises sur le travail médical et le protocole de soins qui doit être entrepris pour soigner la personne malade.

---

<sup>1</sup> STRAUSS A. ,(1992) :« *La trame de la négociation...*op.cit,p,29.

Quelle que soit la pathologie, la première étape de la trajectoire du patient repose sur le diagnostic médical. En effet, en premier lieu le travail du médecin consiste à nommer la maladie de la personne qui vient en consultation, et le malade attend de son médecin la découverte du mal dont il souffre en priorité <sup>1</sup>. Parfois, cette étape réclame le recours aux spécialistes. Chaque spécialiste a ses propres compétences médicales et ne peut intervenir sans le travail de l'autre. Ainsi, l'enquête diagnostique requiert la collaboration de spécialistes et, de fait, pour déterminer leur diagnostic, les médecins sont sous la dépendance de leurs confrères. Cette collaboration nécessite la présence d'un coordinateur de soins qui visualise la trajectoire globale des malades et les différents actes médicaux à accomplir. Étant donné que « *l'acteur du système de soins le plus spontanément consulté quand apparaissent les signes annonciateurs de souffrance demeure le médecin généraliste [...], cet acteur de « première ligne » est généralement le dispensateur des tous premiers soins, quelle qu'en soit leur nature.* » <sup>2</sup>. Bien souvent, le médecin généraliste fait figure de coordinateur de soins, tout au moins en début de trajectoire, pendant l'enquête diagnostique.

En tant que coordinateur de soins, le médecin généraliste est des obligations d'adresser convenablement ses patients à des spécialistes compétents en vue d'effectuer les examens médicaux nécessaires à la pose du diagnostic. Or, le recours aux spécialistes exige l'existence d'un « *système référentiel professionnel* » <sup>3</sup>. Le système référentiel professionnel se définit comme le réseau de professionnels de santé de chaque soignant, c'est-à-dire comme l'ensemble des professionnels de santé connu par chaque acteur du système de soins, qui permet aux praticiens de se renseigner sur des pathologies ou des traitements, et d'adresser leurs patients à des spécialistes qualifiés lorsque cela s'impose. La qualité de la trajectoire des malades dépend donc de la capacité du coordinateur de soins à mobiliser son système référentiel professionnel.

Une fois le diagnostic posé, la trajectoire du malade se caractérise par la mise en place d'un traitement dont l'objectif est l'adaptation d'un protocole de soins permettant

---

<sup>1</sup> PARSONS T.,(1955) : « *Eléments pour une sociologie de l'action* », Paris, Recherches en Sciences Humaines.

<sup>2</sup> KELLER P.H.,(2000) : « *Soin physique et soin psychique : l'analogie dans le soins* », in Keller P.H., Pierret J. (Dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte, p 179.

<sup>3</sup> FREIDSON E.,(1984) : « *La profession médicale...*op.cit.

d'assurer le contrôle actuel ou futur de la maladie, en vue de la guérison qui clôture la trajectoire du patient.

En empruntant les principes d'analyses d'Anselm Strauss, Marie Ménoret s'est attachée à définir les phases qui caractérisent la trajectoire des malades atteints de cancer<sup>1</sup>. Quatre phases ont été distinguées : la phase aiguë, la phase de rétablissement, la phase de stabilité, et la phase d'instabilité. La phase aiguë regroupe à la fois l'enquête diagnostique et les traitements suivis, à partir du moment où le protocole de soins a pour but la guérison. La phase de rétablissement se positionne après la phase aiguë. Il s'agit d'une période où le patient est en rémission et tente de reprendre le cours normal de sa vie en palliant les désagréments physiques et psychologiques provoqués par les traitements au cours de la phase aiguë. La phase de rétablissement peut conduire à la guérison et mettre fin à la trajectoire de la personne atteinte de cancer. Néanmoins, en cas de récurrence, des phases de stabilité ou d'instabilité peuvent succéder à la phase de rétablissement. Dans les deux cas, au cours du protocole de soins, il s'agit de maîtriser l'évolution de la maladie à plus ou moins long terme. Cependant, contrairement à la phase de stabilité, où les symptômes de la maladie sont peu apparents et où la prolifération de cellules cancéreuses semble stabilisée, les manifestations visibles de la maladie en phase d'instabilité handicapent la personne malade. De ce fait, les traitements entrepris en phase d'instabilité visent moins la stabilisation de la maladie que la minimisation de la gêne occasionnée par la présence perceptible des symptômes.

L'enquête diagnostique du cancer incarne un cas extrême de collaboration entre professionnels de santé aux compétences distinctes. Lors de cette première étape, la personne malade est amenée à rencontrer une variété de soignants. « On voit apparaître aujourd'hui de multiples acteurs dans la prise en charge du cancer, toutes phases confondues. Un malade peut, pendant l'enquête diagnostique, rencontrer plus d'une dizaine de personnes à qui il revient d'assurer une partie, aussi infime soit-elle, de cette enquête entre médecin traitant, secrétaires médicales, radiologues, échographes, spécialistes d'organes, fibroscopie, chirurgiens, anatomo-pathologiste, laborantins,

---

<sup>1</sup> MENORET M., (1999) : « *Les temps du cancer...* op.cit.

manipulateur radio, infirmières des services d'investigation diagnostic, etc.. Cependant, la plupart des enquêtes diagnostiques ne réunissent pas autant d'intervenants. Par ailleurs, dans le cas du cancer, cette enquête peut être plus ou moins longue, surtout lorsqu'elle a lieu en dehors d'un centre anticancéreux. Les difficultés que rencontre le coordinateur de soins pour établir le diagnostic « cancer » et qui, en conséquence, ne prescrit pas les examens médicaux adéquats permettant de dépister rapidement la présence d'une tumeur cancéreuse, peuvent rendre les enquêtes diagnostiques chaotiques. En ce sens, le bon déroulement de la première phase de la trajectoire d'un malade atteint de cancer dépend des hypothèses formulées par le coordinateur de soins en vue de diagnostiquer la maladie de son patient, qui façonnent l'adressage des malades vers des spécialistes qualifiés.

Une fois le diagnostic posé, le protocole de soins anticancéreux est remis entre les mains de spécialistes. A l'heure actuelle, il existe des protocoles de soins standardisés permettant aux médecins spécialistes d'adapter les traitements anticancéreux qui conviennent aux différents cas pathologiques. Ces protocoles standardisés guident les décisions thérapeutiques de l'ensemble des oncologues. Par conséquent, le même protocole de soins sera prescrit à l'ensemble des malades aux caractéristiques personnelles et médicales semblables. Autrement dit, quels que soient l'établissement où les malades se rendent et les praticiens qu'ils consultent, ces derniers se verront proposer le même protocole de soins, à partir du moment où leur cas pathologique est similaire. Lors de leur entrée dans le traitement, les trajectoires des malades atteints de cancer tendent donc à être identiques et superposables.

Les protocoles de soins se déclinent en un traitement principal et des traitements adjuvants. Plusieurs traitements principaux peuvent être envisagés selon les caractéristiques de la tumeur. La plupart du temps, le premier traitement mis en place dans la prise en charge du cancer du sein requiert un geste chirurgical, sauf lorsque l'importance de la tumeur nécessite le suivi d'une chimiothérapie avant l'opération, comme le cas de la patiente de Annaba, afin de réduire la taille de la tumeur et de pratiquer une chirurgie conservatrice. Lorsque la chimiothérapie précède l'intervention chirurgicale, cette dernière est appelée « chimiothérapie néo-adjuvante », mais très peu de trajectoires de malades atteints de cancer du sein font appel à ce type de protocole de

soins. Aussi, généralement, après la chirurgie, qui constitue le traitement principal, des traitements adjuvants peuvent être prescrits en fonction des résultats des analyses de la tumeur ôtée lors de l'opération. Ces traitements adjuvants peuvent prendre la forme de chimiothérapie, de radiothérapie ou d'hormonothérapie, administrées seules ou en associations.

La trajectoire des malades atteintes de cancer présente une dernière particularité qui n'est pas sans incidence pour le bien-être des patients : il n'existe pas de visualisation globale de la trajectoire du malade avant son entrée dans le protocole de soins, et parfois même jusqu'à ce qu'il en soit sorti. Une fois le diagnostic posé, l'articulation des actes médicaux qui régissent la prise en charge du cancer du sein demeure incertaine. Il paraît en effet que les médecins ne sont pas en mesure de certifier les possibilités de guérison et l'efficacité des traitements sur le développement de la maladie. Ainsi, pour les professionnels de santé, et surtout pour les malades, la phase aiguë de la trajectoire du cancer engendre de multiples interrogations sur l'efficacité des traitements.

Les malades que nous avons rencontrés venaient de commencer leur protocole de soins dans un centre anticancéreux : le Centre Pierre et Marie Curie et pour d'autres , l'hôpital de Béchar(420). En reprenant la typologie de Marie Ménoret, nous pouvons dire que les malades ont été interrogés en phase aiguë. Toutefois, les patientes enquêtées avaient subi une chirurgie en traitement principal, mise à part le sujet "H", et attendaient les résultats des analyses permettant de fixer le protocole de soins adjuvants. Le cheminement thérapeutique de notre population se résume à l'entrée dans le protocole de soins, incarné par l'intervention chirurgicale. La question qui nous intéresse alors est de savoir quelles sont les trajectoires suivies par les malades au moment de l'enquête. Plus particulièrement nous nous attacherons à décrire les types de professionnels de santé rencontrés et le sous secteur de santé fréquenté dans leur trajectoire.

-Les professionnels de santé consultés

La trajectoire des malades atteints de cancer se caractérise par des catégories temporelles à caractères dichotomiques<sup>1</sup>. D'un côté, la trajectoire de malade se scinde

---

<sup>1</sup> ibid.

entre l'urgence et la routine. L'urgence s'impose dans l'enquête diagnostique qui doit être réalisée rapidement mais, dans la mesure où les protocoles de traitements anticancéreux sont standardisés. Cette urgence est atténuée par l'entrée dans le protocole de soins qui autorise l'installation d'une certaine routine. D'un autre côté, la multiplication des spécialités médicales et les problèmes liés à l'accès aux traitements anticancéreux de plus en plus compliqué, divisent la trajectoire des malades entre la fragmentation et la pérennisation de la prise en charge. Lors de leur entrée dans la maladie, les patientes atteintes de cancer du sein sont donc livrées à une foule de spécialistes et doivent se rendre à diverses consultations, bien souvent dans des lieux différents, à un rythme abusif, motivé par la situation d'urgence qui laisse peu de place à la réflexion des malades.

La trajectoire classique des femmes qui apprennent qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein peut se résumer à grands traits de la manière suivante.

Les malades se rendent à une consultation de radiologie afin d'effectuer une mammographie et/ou une échographie. Cette consultation peut, soit s'inscrire dans une démarche de dépistage systématique de cancer du sein, soit relever d'un adressage du coordinateur de soins qui a découvert une anomalie au cours d'une consultation et prescrit en conséquence une mammographie et/ou une échographie ou d'une simple préoccupation émanant d'un médecin généraliste. Cette consultation de radiologie permet de déceler la présence d'une tumeur maligne et de poser le diagnostic « cancer du sein ». Il arrive que le radiologue annonce le diagnostic « cancer » mais la plupart du temps, cette charge revienne au médecin traitant. Une fois le diagnostic posé, la patiente est adressée à un chirurgien ou un oncologue qui déterminera le protocole de soins.

Durant l'hospitalisation, des analyses complémentaires peuvent être prescrites afin d'adopter le protocole de soins adéquat. Avant d'être opérée, la patiente devra consulter un anesthésiste, mais sera également amenée à rencontrer des infirmières avant et après l'intervention chirurgicale. Après avoir subi cette intervention chirurgicale, des soins postopératoires seront nécessaires, qui se pratiquent au service du centre anticancéreux. De plus, la malade peut revoir son médecin traitant après l'opération si elle le souhaite.

Enfin, quelques semaines après l'intervention, la patiente est convoquée par le chirurgien pour une consultation de résultats où le protocole de soins adjuvants lui est présenté. Cette trajectoire, résumée de la sorte, est schématique. En effet, la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein n'est pas toujours aussi linéaire. Parfois, de faux diagnostics conduisent les médecins traitants à prescrire des examens médicaux et des traitements inappropriés qui retardent l'entrée des malades dans le protocole de soins. De plus, certaines malades doivent subir plusieurs interventions chirurgicales au niveau de leur poitrine lorsque, par exemple, les analyses postopératoires de la tumeur indiquent la possibilité d'une dissémination métastatique. Auquel cas, les malades peuvent multiplier les consultations auprès de spécialistes.

*« Nous allons maintenant parler des personnes que vous consultez pour votre santé et pour le traitement de votre maladie. Afin de dépister votre cancer et depuis la découverte de votre cancer, vous avez dû rencontrer un certain nombre de médecins ou de paramédicaux. Ces médecins ou ces paramédicaux peuvent être des médecins généralistes, des spécialistes ou d'autres soignants et pas seulement des professionnels en cancérologie. Ce personnel soignant exerce dans le secteur public et dans le secteur privé.*

***Pouvez-vous me citer les médecins ou les paramédicaux avec qui vous avez été ou vous êtes actuellement en contact pour le traitement de votre maladie ? et dans quel secteur pratiquent ils leur fonction ? »***

Nous avons donc saisi le parcours subjectif des malades, c'est-à-dire non pas la trajectoire réelle, mais la reconstitution subjective de leurs trajectoire thérapeutique. La situation d'urgence peut engendrer une certaine confusion dans l'esprit des malades quand il s'agit, pour elles, de décrire leur trajectoire médicale précise. Autrement dit, le fait d'avoir rencontré beaucoup de professionnels de santé différents en peu de temps, peut amener les patientes à omettre certaines épisodes de leur parcours thérapeutiques.

En dehors de ces trajectoires particulières, la trajectoire classique des malades en début de traitement doit faire intervenir, au minimum, les professionnels suivants : des

coordinateurs de soins, des radiologues, des chirurgiens, des anesthésistes, et le personnel infirmier.

La trajectoire des malades atteintes du cancer du sein en phase aiguë comporte plusieurs étapes : la recherche et la pose du diagnostic, le traitement chirurgical, les traitements adjuvants. Les malades ont été interrogées alors qu'elles venaient de franchir la deuxième étape de leur trajectoire : l'intervention chirurgicale. En dehors de la pose du diagnostic qui produit une rupture sociale dans la vie des malades, l'intervention chirurgicale est une étape cruciale. Il s'agit du premier traitement proposé aux malades pour lutter contre la maladie et tenter de l'éradiquer. La configuration future de la trajectoire des patientes repose sur le succès de cette intervention. L'analyse de la trajectoire permet de reconstituer l'accès aux soins des malades atteintes de cancer du sein.

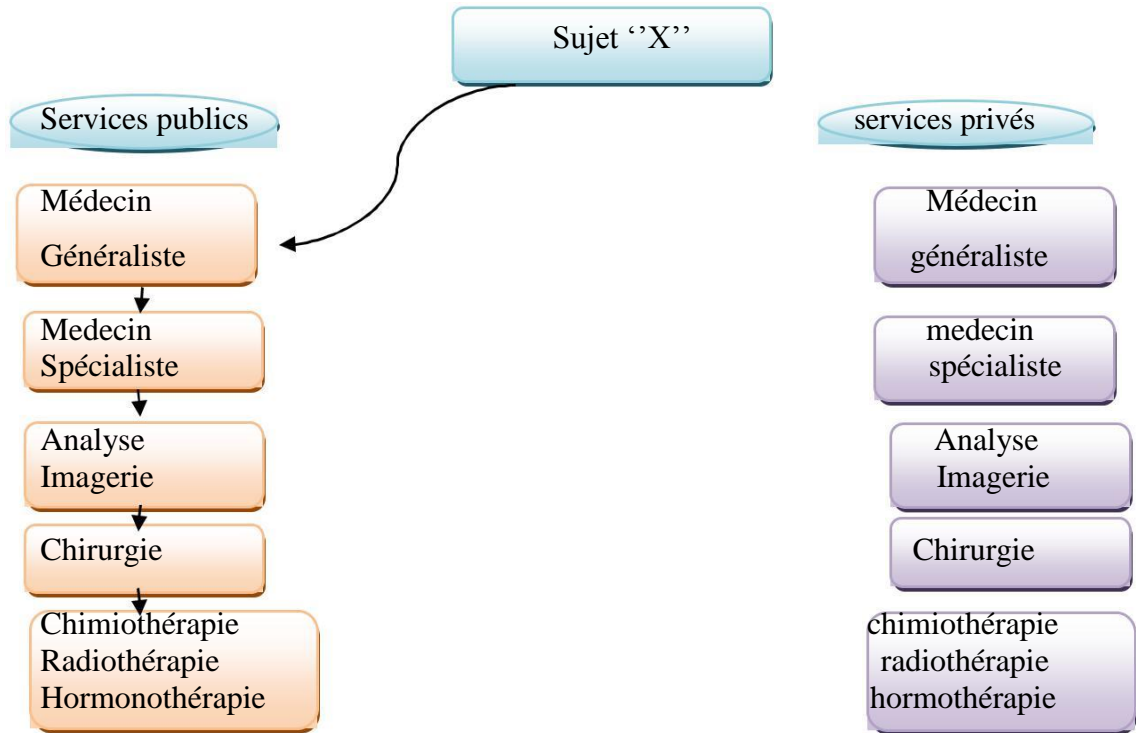
- Typologie des trajectoires des malades : Nous avons dressé une typologie des trajectoires des malades s'achevant par les traitements adjuvants. Deux grandes catégories de parcours peuvent être distinguées : les trajectoires recommandées où les malades ont consulté leurs médecins sur la base d'avis divers, et les trajectoires imposées où les malades n'ont pas pu choisir leurs médecins traitants. Dans la mesure où les chirurgiens exerçant au Centre Pierre et Marie Curie sont les seuls praticiens de cette spécialité à avoir opéré les malades au niveau de centre hospitalo-universitaire Mustapha Bacha D'Alger.

O Les trajectoires imposées : Parmi les 16 patientes qui ont subi l'ablation du sein, 12 d'entre elles ont été opérées aux CPMC. Une patiente s'est faite opérée chez un privé et les trois patientes restantes ont subi l'ablation, de leur sein au centre hospitalier de Béchar. Le chirurgien est imposé aux malades traités dans le secteur public. Même si toutes les patientes semblaient connaître l'établissement avant de s'y rendre, elles n'ont pas remis en cause la renommée du Centre au cours des échanges que j'ai eus avec elles pendant l'entretien. Elles n'ont pas toutes été informées de la même façon sur le Centre. Le problème d'accessibilité restait le pivot central de leur discussion sur le centre et ses prestations. Les trajectoires imposées en phase aiguë comportent trois situations bien distinctes en matière de trajectoire.

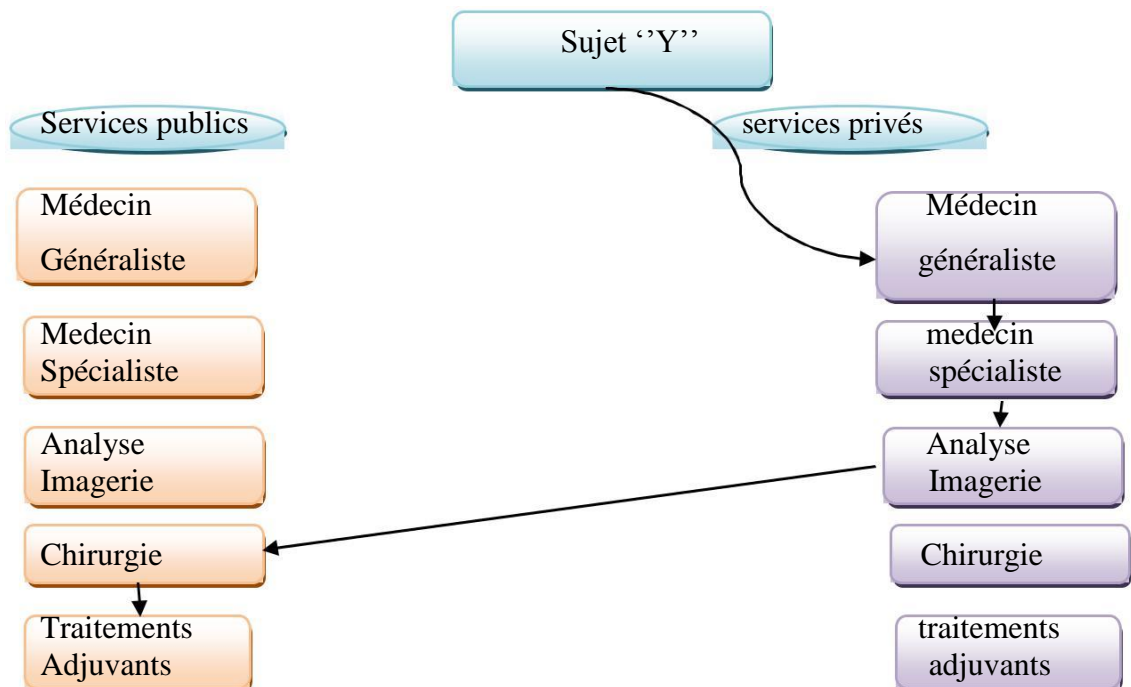
Ces trois trajectoires peuvent se schématiser de la manière suivante :

Graphes n° 7 : trajectoires des malades

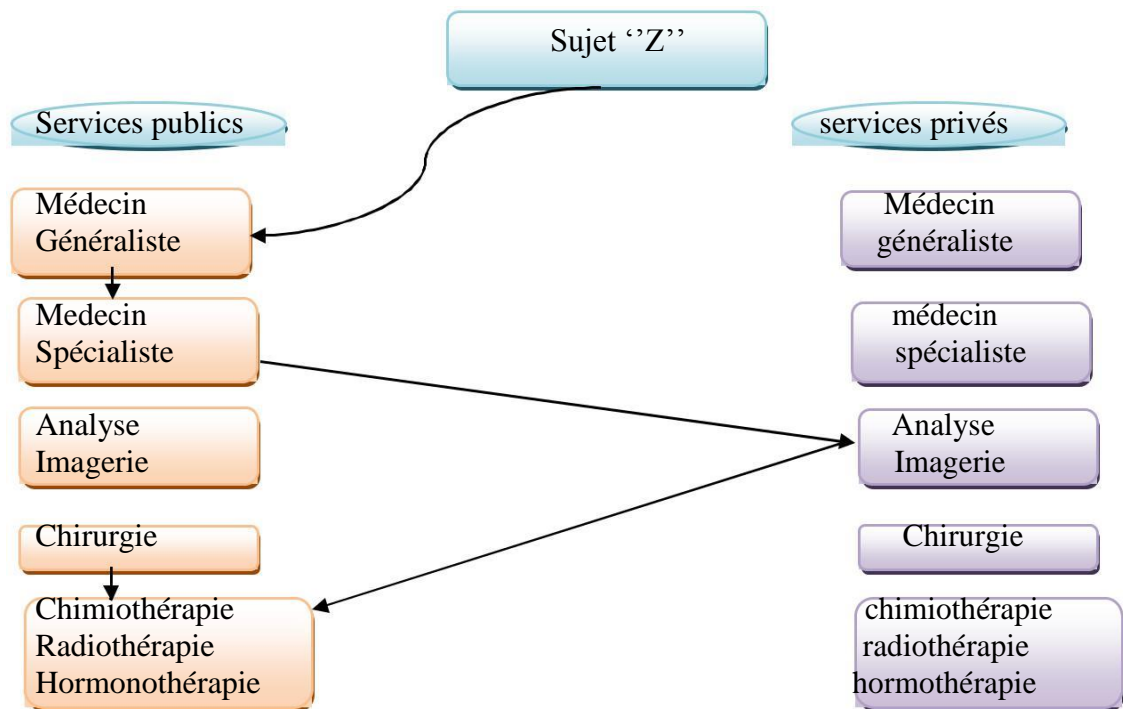
Type n° 1 : Trajectoire du malade



Type n° 2 : Trajectoire du malade

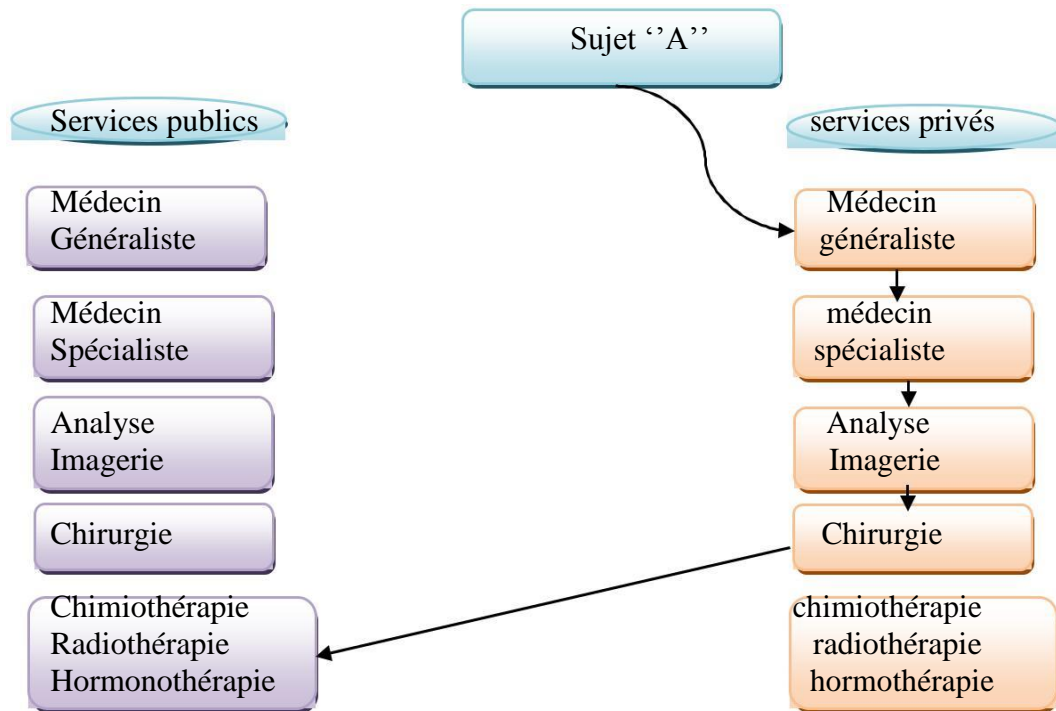


Type n° 3 : Trajectoire du malade



O *Les trajectoires recommandées* : Une malade a choisi son chirurgien sur la base de recommandations. Il convient toutefois de distinguer les recommandations qui émanent de professionnels de santé. Les professionnels de santé qui ont donné des informations aux malades sont des généralistes, des gynécologues et des chirurgiens.

#### Type n° 4 : Trajectoire du malade



Dans ce type de trajectoire, la patiente et son entourage social détenaient une information sur les compétences du praticien avant la consultation préopératoire. Cette information reposait sur des avis médicaux ou profanes. Il s'agissait donc de recommandations et non d'impositions. La patiente aurait pu refuser de consulter le chirurgien recommandé mais cela ne fût jamais le cas.

Cette typologie des trajectoires amène deux réflexions. Tout d'abord, elle atteste que les professionnels de santé sont effectivement au cœur des décisions médicales ; les choix médicaux sont recommandés ou imposés ; les trajectoires des malades atteintes de cancer du sein se construisent essentiellement autour d'avis professionnels : c'est le cas pour toutes les trajectoires imposées et pour la trajectoire recommandée. Nous pouvons donc constater que l'acceptation des malades s'exerce au-delà des adressages forcés: les recommandations qui orientent les choix des malades proviennent également de soignants. Les examens et l'imagerie médicale, c'est le personnel soignant qui fait les adressages et les recommandations pour les patientes.

La question est alors de savoir si le système représentationnel, des malades influence sur le type de trajectoire. Autrement dit, le fait de se voir impose ou recommandé une trajectoire est-il le résultat des ressources mobilisées pour se faire soigner dans les conditions favorables et dans les délais?

Les résultats des données recueillies des récits de pratiques de nos patientes interviewées tracent les premières tendances des logiques d'accès aux soins relativement aux trois processus engagés dans l'étude. Elles sont présentées dans le tableau suivant:

Tableau n°4 : tableau récapitulatif des données

sujet	Classe de représentation	Catégorie de mobilisation	Lieu de résidence	Type de trajectoire
A	A	1	Bejaia	Y
B	C	1	Bouira	X
C	C	1	Kouba	Y
D	B	1	Alger	Y
E	B	1	Béchar	Y
F	B	2	Béchar	Z
G	B	1	Béchar	Y
H	B	1	Annaba	Y
I	D	1	Alger	X
J	D	1	Boumerdes	Y
K	A	1	El harrach	A
L	A	1	Alger	Y
M	A	1	Jijel	X
N	D	1	Medea	Z
O	C	1	Alger	Z
P	B	3	Belcourt	X

-Sujet : patientes interviewées

-Classes de représentations : A (maladie fléau), B (maladie épreuve), C maladie mortelle) et D (incertitude et maladie destructive).

-Catégorie de mobilisation : 1 (ressources mobilisées insérées dans les trois sous ensembles de réseaux de discussions), 2 (ressources mobilisées insérées dans le sous ensembles de réseaux de discussions de soutien instrumental) et 3 (ressources mobilisées insérées dans le réseau personnel “ effet boule de neige”).

-Type de trajectoire thérapeutique : X (trajectoire imposée, établissement public), Y (trajectoire imposée, établissement privé/public), Z (trajectoire imposée, établissement public/imagerie privé/public) et A (trajectoire recommandée, établissement privé/public).

Tableau n°5 : données des processus combinés

Classes de représentations par rapport aux catégories de ressources		
Classe A	Catégorie1 : Sujets A,K,L et M	Trajectoire Y : sujets A et L
		Trajectoire A : sujet K
		Trajectoire X : sujet M
Classe B	Catégorie1 : sujets D,E,G etH	Trajectoire Y
	Catégorie 3 : sujets P	Trajectoire X
	Catégorie 2 : sujets F	Trajectoire Z
Classe C	Catégorie1 : Sujets B,C et O	Trajectoire X : sujet B
		Trajectoire Y : sujet C
		Trajectoire Z : sujet O
Classe D	Catégorie1 : Sujets I, J et N	Trajectoire X : sujet I
		Trajectoire Y : sujet J
		Trajectoire Z : sujet N

Tableau n°6 : influence des ressources mobilisées sur la trajectoire empruntée

Catégories de ressources mobilisées	Trajectoire empruntée
Catégorie1 : sujets A,C,D,E,G,H,J et L	Trajectoire Y
: sujets B,I et M	Trajectoire X
: sujet N et O	Trajectoire Z
: sujet K	Trajectoire A
Catégorie 2 : sujet F	Trajectoire Z
Catégorie 2 : sujet P	Trajectoire X

## **Chapitre10 : Discussion des résultats.**

Dans le cadre général des recherches sur les *processus d'accès aux soins*, nous nous sommes intéressés à la manière dont la sous-population très particulière des femmes atteintes d'un cancer du sein et leur entourage social construisent leurs logiques d'accès aux soins à la pathologie. Parmi les différents facteurs qui peuvent influencer la construction de ces logiques, nous avons précisément examiné l'incidence du *contexte relationnel* : les relations profanes et les relations thérapeutiques dans lesquelles les malades sont insérées.

Nous discuterons trois résultats principaux :

- Les représentations du cancer développées par les malades et la typologie des systèmes représentationnels.
- La mobilisation des ressources dans les réseaux de discussions et catégorie des malades.
- L'influence des représentations sur le parcours thérapeutique et la typologie de trajectoires.

La conclusion de notre discussion finira par une proposition de modèle sur les logiques d'accès aux soins des malades atteintes du cancer du sein construit selon la réalité sanitaire de notre population d'étude.

### **10.1 Des univers de significations différenciées.**

L'analyse des recueils des récits de pratiques des malades pour interpréter leur pathologie présente différents thèmes liés au cancer du sein. Ces thèmes concernent principalement les perspectives de guérison et les traitements s'agissant de leur caractère obligatoire, de leurs effets bénéfiques secondaires ou de leurs répercussions sur la vie quotidienne à plus ou moins longue échéance et sur les aléas des traitements. D'autres thèmes sur le niveau de sévérité de la maladie dans une dualité grave/non grave, peuvent être reliés aux thèmes des perspectives de guérison. Certaines malades ont aussi mis l'accent sur la qualité de la prise en charge et la précocité du dépistage. D'autres thèmes, plus rarement abordés, font référence à la naissance de la maladie. Sur cet aspect, les femmes s'interrogeaient sur les origines de leur pathologie sans parvenir à déceler les causes précises ou, au contraire, attribuaient la genèse de leur cancer à des facteurs déterminés. Le facteur religieux est fortement présent dans leurs représentations.

Ce facteur est déployé dans les moments de faiblesse : généralement, quand la malade n'arrive pas à expliquer les causalités et les origines de leurs malheurs. Le cancer a également été envisagé comme une maladie courante à travers le thème de la diffusion. Enfin, quelques malades ont évoqué le caractère particulièrement de l'invisibilité de la pathologie et l'idée que le cancer du sein est une maladie personnalisée rendant chaque cas de cancer unique.

Les systèmes représentationnels des malades sont formés par différentes combinaisons de ces thèmes. Nous avons identifié quatre systèmes représentationnels distincts : « la maladie fléau », « la maladie mortelle », « la maladie épreuve » et « la maladie de l'incertitude ».

Les systèmes représentationnels de « la maladie fléau » et de « la maladie mortelle » font référence au caractère incurable du cancer. Ces systèmes regroupent donc les femmes qui ont une vision fataliste du cancer puisque le décès est la seule issue envisagée de leur trajectoire de malade. Toutefois, les malades qui développent une représentation de type « maladie fléau » envisagent également le cancer comme une maladie cachée, invisible, de plus en plus répandue. Elles tentent à comprendre l'invasion de la pathologie en cherchant à en deviner les origines probables.

A l'opposé, le système représentationnel de « la maladie épreuve » renvoie à une perception plutôt optimiste de la maladie. Le sujet 'F', obéie à cette classification avec une représentation très significative. Les malades adhérant à cette représentation du cancer s'autorisent à penser qu'elles vont guérir et que la mort n'est pas l'issue unique. Par ailleurs, la rapidité de la prise en charge et la qualité des soins adoptent cette représentation de la maladie dans la mesure où ces éléments sont perçus comme les garants de la guérison.

Enfin, un dernier système représentationnel a été distingué quand les malades ne rationalisent pas leurs perspectives de guérison et se placent dans l'attente. Il s'agit de « la maladie de l'incertitude ». Ces malades ne limitent pas leur réflexion à l'issue fataliste mais se projettent dans l'avenir et questionnent les répercussions de la maladie sur leur vie actuelle et future. Les contraintes liées aux traitements qui bouleversent la vie

quotidienne des malades et les condamnent à l'inactivité forcée, amènent à percevoir le cancer comme une maladie destructrice.

Les systèmes représentationnels des femmes atteintes de cancer du sein, au moment où elles s'inscrivent dans le protocole de soins, se fondent principalement sur les perspectives de guérison. Cette quadri-partition des représentations nous signale que les malades ne sont pas toutes pessimistes quant à leurs chances de survie. Certaines envisagent la possibilité de guérir même si cet optimisme n'est pas vraiment clair dans leur propos. D'autres avaient des représentations fatalistes du cancer et envisageaient leur disparition. On pourrait s'attendre à ce que celles-ci profitent des derniers moments de leur existence en se pliant à la volonté du dieu.

Cependant, celles que nous avons enquêtées ont accepté de se faire soigner et de subir une intervention chirurgicale dont les conséquences physiques ne sont pas sans répercussions sur la perception du corps, sur l'estime de soi et sur les relations conjugales.

Dans la société, il existe des normes implicites qui régissent les comportements en matière de santé édictent que les malades doivent tout mettre en œuvre pour se soigner<sup>1</sup>. On peut penser qu'il existe une forte pression normative de la part des médecins, mais également de l'entourage, obligeant les malades à suivre les traitements prescrits. Le contrôle social exercé sur les comportements, dans le cas de pathologies graves, impliquerait la soumission des malades aux décisions prises par le corps médical.

On peut estimer par ailleurs que le discours pessimiste de ces malades cache des espoirs de guérison: considérer le cancer du sein comme une maladie mortelle n'empêche pas d'envisager que la guérison demeure possible et que l'on puisse appartenir à la petite minorité de celles qui vont s'en sortir, même si cette probabilité est infime. Dans cette perspective, ces malades suivraient moins les traitements par obligation à une norme ou à une autorité, parentale ou médicale, que pour s'assurer qu'elles ont tenté toutes leurs chances.

---

<sup>1</sup> HERZLICH C, PIERRET J.,(1991) : « *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*...op.cit ,p,84.

Les recherches sur les représentations de la maladie ont apporté des éclairages importants sur la manière dont les individus perçoivent la maladie, mais définissent également la santé. Elles sont à l'origine de leurs comportements.

Notre approche cherche à comprendre comment les malades représentent leur propre pathologie et quelles sont les influences de ces représentations sur le choix de leur trajectoire thérapeutique. Elle se distingue des démarches anthropologiques qui placent la culture au centre de l'expérience de la maladie et où l'émergence des représentations s'appréhende dans le rapport qu'entretiennent les individus avec le collectif. Ces analyses se situent dans la catégorie que Willem Doise a nommée le « *niveau idéologique* »<sup>1</sup>. Elles postulent que les représentations de la maladie sont étroitement liées aux systèmes de croyances plus larges, véhiculés par la société dans le milieu d'appartenance, ces systèmes servent à traduire le social dans son ensemble. La maladie est ainsi envisagée comme une métaphore du rapport individu/société.

Pour notre part, nous questionnons l'influence des représentations au niveau microsocial sur la construction des trajectoires thérapeutiques : c'est-à-dire la manière dont les représentations de la maladie se construisent au cours des interactions sociales en mobilisant les ressources sociales utiles à l'accès aux soins pour définir le parcours thérapeutique de la patiente.

Notre analyse se situe, donc aussi, au niveau « *Interindividuel et situationnel* »<sup>2</sup>. Au-delà de la simple description des contenus représentationnels rattachés au cancer du sein, cette thèse a pour ambition théorique de rendre compte des *effets des communications interpersonnelles* sur la production des représentations. Dans la lignée de Serge Moscovici<sup>3</sup>, nous pensons que *les représentations sont productrices des parcours au cours des interactions*. Plus particulièrement, nous envisageons les représentations comme des *réalités partagées*<sup>4</sup>. Dans cette perspective théorique, les

---

<sup>1</sup> DOISE W.,(1982) : « *L'explication en psychologie sociale* », Paris, PUF.

<sup>2</sup> ibid

<sup>3</sup> MOSCOVICI S., 1976, (1961) : « *La psychanalyse, son image...*op.cit.

<sup>4</sup> DOISE W., PALMONARI A. (Dir.),.(1986) : « *L'étude des représentations sociales...*op.cit.

interactions sociales ne véhiculent pas seulement des représentations ; elles participent aussi à leur élaboration.

Les résultats de l'analyse thématiques des représentations du cancer confirment que l'individu n'est pas un être isolé qui pense seul. Les individus confrontent leurs représentations aux opinions de leur entourage et cette confrontation amène les alters de la discussion à faire converger leurs représentations. Il apparaît en effet que les malades établissent leurs représentations de la maladie au cours des échanges profanes sur la pathologie. En fonction des opinions diffusées par les confidents lors des discussions sur la maladie, et selon la manière dont les malades interprètent ces opinions, les représentations développées par les malades présentent des univers de significations distinctes.

De plus, notre analyse met en évidence les représentations élaborées sous l'effet des opinions qu'elles ressentent relativement les plus diffusées par leurs confidents. En ce sens, les malades ajusteraient leurs représentations de la maladie aux opinions qu'elles perçoivent comme éléments répondant à une réalité sociale.

### **10.2 Réseaux de discussion et mobilisation des ressources.**

Les malades affrontés aux divers obstacles pour se faire soigner, discutent de leur maladie avec l'ensemble des personnes qu'elles côtoient dans l'espoir de trouver des solutions à leurs problèmes. En plus de ces obstacles invisibles, s'ajoute la peur de la stigmatisation et la crainte de voir leur identité sociale modifiée. Cette peur les conduit à ne pas raconter leur pathologie et à éviter les échanges de paroles sur la maladie auprès de certaines personnes. Mais des contraintes psychologiques comme le besoin de partager ses émotions, des contraintes affectives, cognitives et instrumentales, ainsi que préserver l'intimité des relations peuvent provoquer le blocage à l'accès et l'incertitude à propos de la maladie, au contraire, inciter les malades à discuter de leur cancer<sup>1</sup>. Elles doivent pourtant considérer l'émotivité de leur entourage et anticiper leurs réactions face à l'annonce de la pathologie. Enfin, des contraintes sociométriques liées à la composition

---

<sup>1</sup> BLAU P., 1996, (1964): «*Exchange and power in social lif...*op.cit.

des réseaux personnels des malades limitent ou favorisent le recrutement de personnes à de ses confidences.

Sous l'effet de ces différentes contraintes, les malades atteintes d'un cancer du sein effectuent un tri au sein de leur réseau personnel. Trois sous-ensembles scindent les membres des réseaux personnels en trois sous groupe: les personnes auxquelles les malades cachent leur maladie à leurs entourages sociaux, la mobilisation des ressources au sein de ce sous groupe se passe dans le réseau des confidents et le réseau de soutien expressif qui ne dépasse pas leur cercle intime ; Celles avec qui les malades échangent des nouvelles, des informations sur la maladie et sollicitent des recommandations pour surpasser les problèmes d'accès (réseau des confidents, réseau de soutien expressif et réseau de soutien instrumental) et enfin les personnes avec lesquelles les malades discutent ouvertement de leur pathologie et qui ne construisent pas de limite à leur discussion sur leur statut de malade. Ce dernier sous groupe constitue ce que nous avons appelé « *catégorie effet boule de neige* » (réseau personnel).

Ce réseau rassemble un nombre élevé de personnes. Les malades discutent de manière détaillée de leur parcours thérapeutique sans cloisonnement entre les différents sous groupes où la patiente est insérée. Comparée aux résultats des études réalisées sur les relations de confiance, qui témoignent d'une faible mobilisation du réseau personnel pour discuter de questions «jugées importantes » ou de questions intimes ou de questions de santé en général<sup>1</sup>, notre enquête montre que les femmes atteintes d'un cancer du sein sollicitent beaucoup plus leur proche entourage social pour parler de leur pathologie et des problèmes liées aux traitements. Cette mobilisation importante peut répondre à :

-Un besoin de soutien affectif et une recherche de légitimation sociale qui passe par la reconnaissance de leur statut de malade.

-Une recherche d'avis profanes sur la maladie et sur les possibilités de guérison.

- Un besoin d'aide instrumental à l'accès aux soins (des recommandations, de l'argent, l'accompagnement, prise en charge à domicile...etc).

---

<sup>1</sup> MARSDEN V.,(1987): «*Core discussion networks of americans*», American Sociological Review, vol. 52, pp. 122-131.

Ces confidents présentent des caractéristiques particulières qui attestent que les discussions sur la maladie relèvent de sélections raisonnées des relations dans lesquelles ces discussions peuvent avoir lieu. Les confidents sont surtout des femmes et des membres de la famille nucléaire (conjoint, sœur, fille et mère). L'intimité subjectivement perçue des liens et la régularité des contacts combinent leurs effets aux caractéristiques relationnelles des confidents. Dans la mesure où le réseau de confiance est un sous-ensemble du réseau personnel de chaque malade, la sélection des confidents dépend de la composition des réseaux personnels: les liens disponibles déterminent les opportunités de choix d'un confident. Ces choix prioritaires sont toutefois conditionnés par la proximité subjective et par la fréquence des contacts. Ainsi, pour que les conjoints, les filles, les sœurs et les mères soient sélectionnés en priorité, il est nécessaire que les malades se sentent subjectivement très proches de ces personnes et qu'elles côtoient souvent.

Les contenus des confidences sur la maladie concernent principalement les perspectives de guérison et les effets des traitements qui demeurent des questions essentielles pour les malades au moment de leur entrée dans le protocole de soins. C'est ainsi que les malades et leurs confidents envisagent ensemble l'avenir, qu'ils évaluent les possibilités de guérison, le choix des thérapies et les répercussions des traitements sur la vie quotidienne avant et après le protocole de soins.

Les réseaux de soutien expressifs s'entendent au delà de la sphère familiale. Ils peuvent même toucher les semblables à la patiente, des personnes inconnues à la patiente, voisinages, collègues de travail (profanes) et personnel de soins. L'hétérogénéité et les liens faibles représentent les caractéristiques de cette catégorie de ce réseau. La mobilisation des ressources insérées dans ce réseau est appuyée par les échanges de paroles sur la pathologie, les traitements et les perspectives de guérisons. La fréquence et l'intensité de ces discussions sont relativement faibles par rapport aux discussions dans les réseaux de confidences. L'analyse du contenu des conversations sur la maladie décrites par les malades a révélé que les opinions des partenaires ne sont pas toujours rassurantes. En effet, elles ne se contentent pas d'aborder les chances de guérison. Ils évoquent aussi le décès, émettent des réserves sur les perspectives de guérison, sur le mode de fonctionnement du centre, sur les relations thérapeutiques, sur

la vie conjugale et attirent l'attention sur les effets secondaires non négligeables de l'intervention chirurgicale, de la chimiothérapie, voire de la radiothérapie.

Le principe d'hétérophile est l'une des caractéristiques du réseau de soutien instrumental. Ce réseau consiste à faciliter l'accès aux soins des patientes. L'accès et l'usage des ressources utiles à ces fins instrumentales nécessitent une forte mobilisation de ces ressources qui ne sont pas par évidence accessibles et utilisables dans le réseau personnel de la patiente. Une passerelle est nécessaire à travers les liens faibles par lesquelles la patiente sort de son cercle intime cherchant des intermédiaires capables de mobiliser les ressources utiles à son accès. C'est la force des liens faibles.

Le contenu de ce réseau de soutien est relatif aux barrières sociales et cognitives qui entravent le protocole thérapeutique de la patiente.

### **10.3 Le façonnement du parcours thérapeutique par les professionnels de santé et les profanes.**

Tout d'abord, cette analyse confirme la fonction centrale des médecins du CPMC, particulièrement, des généralistes consultés à la phase de découverte et dans la trajectoire médicale des malades atteintes de cancer. Les médecins spécialistes orientent le parcours médical des malades. Ils jouent le rôle de coordinateurs de soins durant l'enquête diagnostique. Ces praticiens adressent ou recommandent leurs patientes à des confrères, et dirigent les malades vers un établissement hospitalier ou un centre anti cancéreux qui va prendre en charge la pathologie. L'étendue du *système référentiel professionnel au système référentiel profane (représentation et réseau de discussion)* est un facteur primordial: de ce facteur dépend l'orientation et le déroulement de la trajectoire médicale des femmes atteintes du cancer du sein.

La première consultation marque l'entrée dans le protocole de soins. Une analyse des origines du choix du chirurgien a permis de distinguer deux types de trajectoires : « les trajectoires recommandées » où les malades ont consulté leurs médecins traitants sur la base d'avis divers, et « les trajectoires imposées » sont des malades qui n'ont pas pu choisir leurs médecins traitants. Or, d'une part, les trajectoires sont bien plus souvent imposées que recommandées mais d'autre part, en matière de recommandations, les avis formulés par les professionnels de santé, et principalement par le médecin généraliste,

restent prédominants. En effet, dans le choix du chirurgien, la place des avis profanes s'est révélée secondaire : le système référentiel profane n'est sollicité que pour le choix des médecins avant l'acte chirurgical.

Ainsi, qu'il s'agisse de recommandations ou d'injonctions, les malades se soumettent aux avis des professionnels de santé pour le choix des praticiens qui interviendront sur la pathologie de façon décisive. La trajectoire médicale des femmes atteintes de cancer du sein est guidée par l'autorité des professionnels de santé et semble donc se définir par l'ordonnance et la soumission.

Les représentations sociales des patientes à leur pathologie, la mobilisation des ressources insérées dans le réseau personnel de la patiente, la trajectoire thérapeutique de la patiente façonnée par les professionnelles et les profanes, construisent les logiques sociales d'accès aux soins des patientes atteintes du cancer du sein.

#### **10.4 Modèle de logiques sociale d'accès aux soins.**

Le modèle est une logique sociale structurée. Plusieurs logiques de structuration existent, l'une d'elle, que nous jugeons appropriée à notre objet d'étude est celle de la découverte progressive des caractéristiques de l'objet d'étude.

Si le passage du général au particulier se pose en terme de typicalité morphologique, le retour vers le général se formule en de tout autres termes. Plus on aura été loin dans la découverte d'agencement concrets de logiques de situation, de logiques d'actions, de logiques sociales, de mécanismes générateurs et de leur articulation en processus, plus on sera assuré qu'on aura mis en évidence en valeur de généralité.

Les logiques sociales d'accès aux soins construites par les malades atteintes du cancer du sein sont façonnées par l'articulation de mécanismes et les logiques sociales propres à cette situation de catégorie. Les patientes construisent, par consentement, cette logique avec leur entourage social dans un cadre référentiel, professionnel et profane.

Les classes de représentations sociales à la maladie définis plus haut, vont servir de processus de départ à ce modèle de logiques. Articuler les thèmes de ces représentations avec les réseaux de discussions et mobilisation de ressources sociales insérées dans ces

réseaux (catégorie de mobilisation), comme mécanisme de régulation sociale est un passage inévitable dans le façonnement des trajectoires thérapeutiques.

1) La classe A (maladie fléau) composée de patientes atteintes du cancer du sein dont les thématiques de leurs représentations sociales à leur pathologie sont :

Les perspectives de guérison (l'incurabilité), invisibilité de la maladie, l'absence des symptômes, la genèse de la maladie, la causalité, l'origine de la maladie et la non maîtrise de la maladie. Cette catégorie de patientes cache son espoir de guérison en passant par la mobilisation des ressources insérées au sein des sous ensembles de réseaux de discussion des confidents et de soutiens expressifs et instrumentaux. Ces trois sous ensembles de réseaux représentent la configuration de la catégorie "A". Cette catégorie de patientes dessine leur trajectoire différemment. Les patientes (sujets A,K,M et L) sont les auteurs de cette logique sociale.

Les patientes dont leur représentation au cancer du sein est une maladie fléau, discutent avec leur confident et demandent de l'information sur leur maladie à leur réseau social. Leur accès aux soins mobilise les ressources insérées dans leur réseau personnel. Les ressources sociales externes à leurs cercles familiaux sont rarement recrutées pour des fins expressives. L'entourage social de la patiente participe aussi à la dynamique de cette mobilisation. Implicitement la patiente de cette catégorie espère quelque chose de cette dynamique. L'obligation de soins et l'effet de la contrainte sociale sont des normes significatives dans cette dynamique sociale.

2) La classe B (maladie épreuve) le groupe de patientes représente sa maladie par l'association des thèmes suivant : l'obligation et la rapidité des traitements, les progrès de la science et les moyens, la non gravité de la maladie, la perturbation quotidienne des malades et l'origine et la survenu de la maladie. Cette catégorie de patientes mobilise toutes les ressources accessibles et utiles insérées dans leurs réseaux de discussions. Elles dépassent leurs cercles intimes pour mobiliser les liens faibles à des fins instrumentales. Cette catégorie est la plus dominante et elle se repartie en trois types de trajectoires :

La première s'oriente plutôt vers le deuxième type de trajectoire de type imposée et c'est la plus représentative relativement aux cas interviewés (sujet D,E,G,H). la

deuxième sous catégorie se dirige vers le troisième type de trajectoire thérapeutique (sujet F) et en fin, une troisième partie de cette catégorie se manifeste à travers ses interactions instrumentales pour se permettre la gratuité totale de ses soins au CPMC (sujet P).Voire annexe 4

La catégorie de la maladie épreuve mobilise les ressources disponibles dans leur réseau personnel pour les confidences et expliquer leur maladie et leur accès aux soins au centre CPMC dans les conditions favorables. L'accessibilité et l'usage de ces ressources pour la totalité des traitements au CPMC n'est possible que pour une partie insignifiante de cette catégorie. La recherche d'un parent médecin est très apparente dans le processus d'accès aux soins. La force des liens faibles et des liens forts permettent l'accès aux différents niveaux de ressources utile à l'accès.

3) La classe C est composée par les patientes qui expriment leur maladie à travers les thématiques suivantes : la maladie incurable dont la mort est certaine, le stigmate et le regard des autres. Cette catégorie de malades pessimistes associées la maladie du cancer du sein à la mort certaine. Cette catégorie, pessimiste, sûre de la mortalité de la maladie, mobilise quand même les ressources insérées dans le réseau de confiance pour parler de l'incurabilité et de la mort certaine de la personne atteinte par le cancer. Cette catégorie de malades, leur trajectoire leur est imposée par leurs entourages profanes et professionnels. L'entourage social de la patiente est entièrement impliqué dans cette dynamique de mobilisation. La patiente de cette catégorie ne valorise pas les soins apportés par son entourage social. L'obligation de soins et l'effet de la contrainte sociale, pour cette situation, sont des normes significatives dans ce processus.

La représentation de cette classe à un effet sur les actions homophiles en terme d'expressives plus que sur les interactions hétérophiles. Les ressources insérées dans les cercles sociaux intimes de la patiente sont mobilisées pour discuter sur la perspective mortel de la maladie (sujet B,C,O). Les trajectoires empruntées par ces sujets sont imposées.

4) La classe D, représente l'incertitude comme position ambivalente entre la guérison et la mort. Les thèmes abordés par les patientes de cette classe de représentations tel que la

maladie personnalisée, la passivité et la légitimité du statut de malade et l'inactivité insupportable sont des thèmes qui cristallisent la discussion de la patiente dans un cercle restreint. Elles mobilisent les ressources qui sont insérées généralement dans leur entourage socialement proche. La force des liens faibles et l'homogénéité de leurs partenaires réconfortent leur position incertaine. Elles empruntent des trajectoires différentes par contre elles cherchent à mobiliser les ressources utiles à leur accès dans les trois sous ensembles de réseaux de discussion. L'incertitude est représentée par les sujets I,J et N dont la trajectoire est imposée. Voir annexe n°4.

Il est quand même important de mettre en évidence une particularité de ces logiques sociales d'accès aux soins pour les femmes interviewées atteintes du cancer du sein. Parler à tout le monde de sa maladie, c'est avoir plus de chances de mobiliser les ressources utiles à leurs fins instrumentales. Le principe hétérophile et la recherche de ressources dans les différentes positions et différents niveaux, avantagent ces interactions instrumentales. Le type de trajectoire "X" que la patiente a empruntée, lui permet de suivre leur traitement gratuitement dans les services du centre (sujet P), voir annexe n°5.

L'effet boule de neige, c'est à dire parler de sa maladie à tout le monde, augmente les chances d'accès gratuitement aux soins.

Ce modèle de logiques sociales d'accès aux soins pour les patientes atteintes du cancer du sein est schématisé comme suite :



Il est possible de conclure nos hypothèses plausibles à partir du modèle proposé par la lecture et l'analyse des propos des malades interviewées atteintes du cancer du sein.

- les représentations sociales des malades atteintes du cancer du sein ont moins d'influence sur le façonnement de leur trajectoire par rapport aux ressources sociales insérées dans les réseaux de discussions mobilisées par les malades.

- obtenir des fins instrumentales dans l'accès aux soins des malades atteintes du cancer du sein, nécessite l'usage des liens forts obéissant au principe d'hétérophiles.

- le cercle familial est une structure sociale très favorable aux choix des confidentes et à la mobilisation des liens faibles pour la mobilisation des trous structuraux.

- les liens faibles, plus que les liens forts tendent à donner accès aux meilleures ressources sociales pour des fins instrumentales.

- en Algérie, avoir un médecin dans la famille, c'est avoir un accès rapide et meilleur aux soins

- dans la réalité sanitaire en Algérie, la solidarité familiale est très répondue dans le processus d'accès aux soins.

- les barrières sociales à l'accès aux soins dans notre société ne sont traversées que par l'accès et l'usage des ressources sociales aux différents niveaux et aux différentes positions de ces ressources.

Cette série d'hypothèses est le résultat des analyses thématiques des récits des pratiques de nos patientes atteintes du cancer du sein interviewées dans notre enquête. Elle est dans le prolongement de notre modèle proposé un peu plus haut. Les classes de représentations et les catégories de patientes sont conçues suite aux associations de ces thèmes et leurs catégorisations. Elles sont formulées pour une probable vérification.

### **Conclusion générale.**

La santé est un droit universellement fondamental. Dans tous les systèmes politiques, un système de régulation à l'accès à ce droit s'impose. Trois modèles de régulations au système de soins sont possibles: La régulation par l'Etat, la régulation par

le marché et la régulation sociale par la solidarité. Le choix de l'un de ces modèles comme modèle dominant repose sur la politique de développement choisi par les pouvoirs publics. Autres modèles de régulations interviennent pour le fonctionnement et le contrôle des systèmes sociaux sont adoptés. L'Algérie de part son choix politique à la régulation de son système de soins (l'instauration de la gratuité des soins), et de part les difficultés multidimensionnelles à gérer son système de santé, la régulation sociale par la solidarité s'impose au niveau idéologique, culturel et social de la société. Les barrières matérielles à l'échelle individuelle sont substituées par des barrières matérielles à l'échelle collective (difficultés de financement du système). Ces barrières sont renforcées par les obstacles d'ordres immatérielles favorisant l'acteur social dans un cadre solidaire, à mobiliser ses ressources sociales pour franchir ces obstacles. Une série d'étude économiques et socio anthropologiques a mit en évidence les difficultés de fonctionnement du système de santé nationale.

Dans ce cadre général de recherche sur les logiques d'accès aux soins, nous nous sommes intéressés à une population très particulière, celles des femmes atteintes du cancer du sein et qui suivent un protocole de soins au centre anti cancéreux du Pierre et Marie Curie d'Alger. La production de leurs représentations sociales à leur pathologie et leurs interactions sociales dans leurs réseaux de discussions ont des effets fortement significatifs sur leur parcours thérapeutique.

Notre approche cherche à identifier les représentations sociales propres à cette pathologie de la part des malades interviewées et les effets de ces représentations sur la construction des logiques d'accès aux soins. Cette étude se distingue des démarches anthropologiques qui placent la culture au centre de l'expérience de la maladie. L'émergence des représentations s'appréhende dans le rapport qu'entretiennent les individus avec le collectif recruté.

A ce niveau les représentations de la maladie sont étroitement liées aux systèmes de croyances plus larges, véhiculés par la société dans son ensemble.

Pour notre part, nous questionnons la co-production des représentations au niveau micro-social; c'est-à-dire la manière dont les représentations de la maladie se

construisent au cours des interactions sociales. Notre analyse se situait donc au niveau « *interindividuel et situationnel* ». Au-delà de la simple description des contenus représentationnels rattachés au cancer du sein. Cette thèse a pour ambition théorique de rendre compte des *effets des communications interpersonnelles* sur la production des logiques sociales d'accès aux soins. Nous pensons que *les représentations sont produites au cours des interactions*. Plus particulièrement, nous envisageons les représentations comme des *réalités partagées dans un contexte relationnel*<sup>1</sup>. Dans cette perspective théorique, les interactions sociales ne véhiculent pas seulement des représentations dans un contexte relationnel mais elles participent à leur fabrication. Ces représentations sont donc produites dans le réseau personnel de la patiente. Ce réseau personnel est l'ensemble des réseaux de discussions que la patiente sollicite pour des fins confidentielles, expressives ou instrumentales.

Les résultats de l'analyse de la production des représentations du cancer confirment que l'individu n'est pas le seul acteur social qui fabrique ses propres représentations. Il ne pense pas tout seul dans ce processus de productions. Les individus confrontent leurs représentations à la réalité sociale. Avec leur entourage, ils amènent leurs partenaires insérées dans leur réseau de discussion à faire converger leurs représentations. Il apparaît en effet que les malades établissent leurs représentations de la maladie au cours des échanges profanes sur la pathologie. En fonction des opinions diffusées par les confidents et autres lors des discussions sur la maladie, et selon la manière dont les malades interprètent ces opinions, les représentations développées par les malades présentent des univers de significations distincts. Notre analyse des processus de production des représentations du cancer inscrits dans un contexte relationnel précise *la fonction des systèmes référentiels profanes*. L'entourage profane n'est pas seulement sollicité par les malades pour discuter de la pathologie. *Leurs avis et leurs opinions participent, aussi, à la construction des représentations de la maladie*.

Les systèmes représentationnels des malades sont formés par différentes combinaisons de thèmes. Nous avons identifié quatre systèmes représentationnels

---

<sup>1</sup> DOISE W., PALMONARI A., (Dir.), (1986) : « *L'étude des représentations sociales...*op.cit.

distincts : « la maladie fléau », « la maladie mortelle », « la maladie épreuve » et « la maladie de l'incertitude ».

Les systèmes représentationnels de « la maladie fléau » et de « la maladie mortelle » font référence au caractère incurable du cancer. Ces systèmes regroupent donc les femmes qui ont une vision fataliste du cancer puisque le décès est la seule issue envisagée de leur trajectoire de malade. Toutefois, les malades qui développent une représentation de type « maladie fléau » envisagent également le cancer comme une maladie invisible de plus en plus répandue, et c'est par hasard que la maladie est découverte, elle n'a pas de symptômes au début de son évolution, elle est silencieuse. Les malades essaient de comprendre l'irruption de cette pathologie, elles cherchent à deviner les origines probables.

A l'opposé, le système représentationnel de « la maladie épreuve » renvoie à une perception plutôt optimiste de la maladie. Les malades adhérents à cette représentation du cancer s'autorisent à penser qu'elles vont guérir et que la mort n'est pas l'issue unique. Par ailleurs, la rapidité de la prise en charge et la qualité des soins soutiennent cette représentation de la maladie dans la mesure où ces éléments sont perçus comme les garants de la guérison.

Enfin, un dernier système représentationnel a été distingué quand les malades ne rationalisent pas leurs perspectives de guérison et se placent dans l'espérance. Il s'agit de « la maladie de l'incertitude ». Ces malades ne limitent pas leur réflexion dans un climat de désespoir absolu mais se projettent dans l'avenir et questionnent les répercussions de la maladie sur leur vie actuelle et future. Les contraintes liées aux traitements qui bouleversent la vie quotidienne des malades et les condamnent à l'inactivité forcée, amènent à percevoir le cancer comme une maladie destructrice, limitant leur rôle social. Les systèmes représentationnels des femmes atteintes de cancer du sein, au moment où elles s'inscrivent dans le protocole de soins, se fondent principalement sur les perspectives de guérison.

Cette quadri-partition des représentations nous signale que les malades ne sont pas toutes pessimistes quant à leurs chances de survie. Certaines envisagent la possibilité de guérir même si cet optimisme n'est pas garanti. D'autres, avaient des représentations

fatalistes du cancer et envisageaient leur disparition. Cependant celles que nous avons enquêté ont accepté de se faire soigner et de subir une intervention chirurgicale dont les conséquences physiques ne sont pas sans répercussions sur la perception du corps, sur l'estime de soi et sur les relations conjugales.

On peut estimer par ailleurs que le discours pessimiste de ces malades cache des espoirs de guérison: considérer le cancer du sein comme une maladie mortelle n'empêche pas d'envisager que la guérison demeure possible et que l'on puisse appartenir à la petite minorité de celles qui vont s'en sortir, même si cette probabilité est infime. Dans cette perspective, ces malades suivraient moins les traitements par conformisme à une norme ou à une autorité médicale et parentale, que pour s'assurer qu'elles ont tenté toutes leurs chances.

Toutefois, l'influence dont il est question dans le cadre de la discussion se distingue des influences telles qu'elles sont habituellement reconnues et définies dans les recherches portant sur la production des représentations. En effet, l'influence sur la production des représentations se conçoit généralement comme le consensus représentationnel formé par un grand nombre de personnes appartenant au réseau personnel où l'individu est exposé. Dans le cas présent, les malades ne sont pas directement confrontées à un groupe qui diffuse des opinions spécifiques sur le cancer: les malades ne discutent pas simultanément avec l'ensemble des membres de leur réseau. Les discussions sur la maladie se déroulent bien souvent en tête-à-tête et en groupes de personnes. Quand il s'agit des confidences, les malades juxtaposent des opinions émises indépendamment les unes des autres, pour établir une représentation globale des opinions diffusées par leur réseau de confiance. Les problèmes liés à l'accès sont exposées généralement dans un cercle social plus hétérogène et extra familial. L'influence des opinions du réseau de soutien sur la production des représentations des malades sur le processus décisionnel et sur le choix thérapeutique, se présentent donc sous la forme d'une *répétition des opinions émises par chacun des personnes insérées dans ses réseaux de discussion*. Les malades sont ainsi confrontées à une succession de points de vue individualisés. Or, les explications et les informations sur la pathologie provenant d'une source individualisée ont plus de force et de crédit qu'une source qu'on ne peut clairement

identifier. Dans cette perspective, l'influence profane du réseau de discussion tendrait à agir sur le parcours thérapeutique des malades de la même façon qu'une source d'influence professionnelle.

Par ailleurs, nous avons souligné que les opinions sont individualisées, c'est-à-dire associées aux personnes qui les ont émises. On est ainsi amené à penser que les opinions sont inscrites dans des relations et que, corollairement, les relations sont marquées par des opinions spécifiques. Une question demeure cependant : puisque les relations se caractérisent par la nature des liens qui unit les individus entre eux : quels sont les effets des caractéristiques relationnelles sur la construction des logiques d'accès aux soins ? Autrement dit, dans quelle mesure les propriétés singulières de certaines relations de confiance permettent-elles d'expliquer le processus de cette construction ?

Enfin, il ne faut pas oublier que les représentations ne sont pas immuables et que les réseaux personnels des acteurs sont également amenés à se modifier au cours du temps. Si les représentations se construisent au cours des interactions sociales, et principalement au cours des discussions, l'étude des dynamiques relationnelles devrait apporter un éclairage complémentaire sur les processus de production des représentations.

Trois sous ensemble de réseaux de discussions sont apparents dans l'analyse des recueils des propos des malades atteintes du cancer du sein interviewées. Les acteurs sociaux insérés dans ces réseaux représentent le réseau personnel de la patiente. Une série de thématiques est définie par rapport à chaque réseau de discussion. Les thématiques du réseau des confidences sont : la découverte de la maladie, les relations thérapeutiques, l'annonce du diagnostic, le stigmate et autres sous thèmes. Les thèmes abordés dans la discussion du deuxième réseau (réseau des soutiens expressifs), la genèse de la maladie, les origines et la causalité, les habitudes et les traitements, les perspectives de guérison et le quotidien de la patiente. Le réseau des soutiens instrumentaux, plutôt se sont les thèmes relatifs aux problèmes d'accès aux soins et stratégies de mobilisations des ressources utiles à l'accès aux soins.

L'association de ces réseaux de discussions nous a permis de catégoriser notre population d'étude. Trois grandes catégories s'imposent dans la configuration sociale qui s'articule via ces réseaux de discussion.

Une première catégorie de patientes recrute ses ressources sociales dans les trois types de réseaux de discussion à savoir : le réseau des confidences, le réseau des soutiens expressifs et le réseau des soutiens instrumentaux. L'hétérogénéité, les liens faibles et les liens forts, les trous structuraux et la différentielle dans les niveaux de ressources sociales sont présents dans l'analyse des interactions sociales de la patiente avec son réseaux de discussion qui dépassent parfois son réseau personnel.

La deuxième catégorie de patientes mobilise les ressources sociales insérées dans son réseau de soutien instrumental. Cette catégorie évite de parler de leur maladie. Les patientes de cette catégorie sont plus instrumentales dans leurs interactions sociales où elles recherchent les ressources sociales accessibles et utiles à l'accès aux soins au delà de leurs cercles socialement intimes. Les semblables ne leur représentent pas un intérêt particulier et les références professionnelles sont plus sollicitées que les références profanes chez elles.

La dernière catégorie de nos patientes interviewées, détruit tous les cloisons des réseaux de discussion de son réseau personnel. Les patientes de cette catégorie n'ont pas de confidences, elles sollicitent tous le mondes sans recule dans l'espoir de maximiser les chances d'accès aux soins dans les conditions favorables. L'intensité et la fréquentation élevées sont des facteurs déterminants de cette logique sociale qui ressemble à l'effet de boule de neige.

L'esprit de solidarité sociale et de réciprocité sont fortement présents dans la construction de ces logiques sociales à l'accès aux soins. « *C'est un parent, il doit faire quel que chose pour moi. C'est un devoir social que je l'assure, c'est un jour il aura besoin de moi c'est un crédit que je dois solder un jour* ». C'est une déclaration émanant d'une patiente de notre population d'étude. C'est dans un contexte solidaire endogène que la sensation d'appartenance et la réciprocité comme normes sociales représentent une forte signification sociologique dans ce processus social. Ce type témoigne de l'existence de l'implication sociale des acteurs sociaux dans la production des parcours thérapeutiques.

Le parcours thérapeutique est l'ensemble des trajectoires que la patiente emprunte pour ses traitements. Le choix et la production de ces trajectoires sont façonnés par les référentiels profanes par son réseau personnel et autres par les professionnels de santé. Une typologie de trajectoires a fait l'objet de récit de notre échantillon d'étude : la trajectoire imposée, composée de trois types de trajectoires et la trajectoire recommandée. Dans le premier modèle de trajectoire (trajectoire imposée) la patiente découvre sa pathologie chez un spécialiste privé ou bien au centre anti cancéreux. A partir de cette phase, elle poursuit le protocole de traitement au CPMC. Le deuxième modèle de la première consultation à la chirurgie (ablation du sein), la patiente mobilise ses ressources pour se faire soigner dans un cabinet privé. Les traitements adjuvants sont rares et excessivement chères dans le sous secteur privé. Des bifurcations sont signalées sur le graphique représentant les trajectoires de chacune d'elles. Le recours aux non conventionnels (herboriste, roukia, voyante) est présent dans les propos de nos patientes mais sans effets majeur sur la production des représentations ni sur le choix des trajectoires. Elle reste quand même présente dans les pratiques sociales de la patiente.

La retranscription des récits, l'association des thématiques sur le plan représentationnel, la définition catégorielle des patientes atteintes du cancer du sein de notre étude à travers leurs réseaux de discussions et la mobilisation de leurs ressources, nous ont permis de déterminer un modèle de logiques sociales construit par les patientes et leur entourage social. Un modèle qui permet l'accès aux soins aux patientes dans un contexte dysfonctionnel que notre système national de soins connaît.

On se basant sur les récits de pratiques de nos patientes que la construction de ce modèle est possible. Quatre systèmes représentationnels différenciés sont mis à jour.

Cette quadri-partition des représentations du cancer nous a servait de socle à l'étude. On passant par les réseaux de discussion de la patiente et les ressources mobilisées dans ces réseaux que les logiques sociales à l'accès aux soins sont décryptées. Finalement, ces trajectoires sont les résultats de ces logiques sociales. Le modèle de ces logiques sociales se présente en quatre classes.

La classe A (maladie fléau) composée des patientes atteintes du cancer du sein dont les thématiques de leurs représentations sociales à leur pathologie sont associés aux maladie invisibles. Cette catégorie de patientes cache leur espoir de guérison en passant par la mobilisation des ressources insérées dans leurs réseaux de discussion, à savoir, le réseau des confidents et le réseau de soutien expressif et instrumental.

Les patientes dont leur représentation au cancer du sein « maladie fléau », cristallisent leur discussion sur la maladie avec leur confidents et avec leur informateurs. Elles ne cherchent pas à mobiliser les ressources insérées dans leur réseau personnel pour façonner leur trajectoire. Elles ciblent leur thématique de discussion sur la perspective de guérison (l'incurabilité).

La classe B (maladie épreuve) regroupe les patientes représentant leur maladie par l'association des thèmes aboutissant à la guérison (le réseau de confiance, le réseau de soutien expressif et le réseau de soutien instrumental). C'est une catégorie qui emprunte trois types de trajectoires. La catégorie de la maladie épreuve mobilise les ressources disponibles dans leur réseau de confiance pour expliquer leur maladie et accéder aux soins gratuits au centre CPMC dans les conditions favorables. L'accessibilité et l'usage de ces ressources pour la totalité des traitements au CPMC n'est possible que pour une partie de cette catégorie. C'est la partie des patientes qui exploite toutes les ressources disponibles et utiles et qui se retrouvent même à l'extérieure de leur réseau personnel.

La classe 'C' est composée de patiente exprimant leur maladie à travers les thématiques associées à l'incurabilité de la maladie dont la mort est certaine. Le stigmatisme et le regard des autres. Cette catégorie de malades pessimistes associées la maladie du cancer du sein à la mort certaine. Cette catégorie sûre de la mortalité de la maladie, mobilise aussi, les ressources insérées dans leur réseau de confiance pour parler de l'incurabilité et de la mort certaine. Cette catégorie de malade, leur trajectoire lui sont imposée par leur entourage profane et professionnel.

La représentation de cette catégorie a un effet sur les actions homophiles et expressifs plus que sur les interactions hétérophile, dépassant les cercles sociaux intimes de la patiente.

La classe ‘‘D’’, représente l’incertitude comme position ambivalente entre la guérison et la mort.

Une série d’hypothèse a fait l’objet de ces logiques sociales d’accès aux soins de ces patientes atteintes du cancer du sein.

#### Limitation de la recherche et directions futures

Dès aujourd’hui, nous repérons certaines limites à notre travail et supposons, qu’avec le temps, d’autres éléments nous apparaîtront. Ces limites concernent plusieurs aspects inhérents à notre protocole de recherche.

La première critique à formuler concerne notre effectif de population. Notre échantillon étant restreint (16 patientes), cela nous amène à utiliser la plupart de nos résultats à titre descriptif, la taille de l’effectif ne permettant pas de déduire de conclusion globale. Au niveau des analyses thématiques, peu de résultats sont significatifs, en augmentant la puissance, nous pourrions probablement trouver des résultats qui n’apparaissent ici que sous forme de tendances.

En conséquence, les résultats décrits dans ce travail nécessiteraient une validation sur une population plus importante.

Deuxièmement, nous avons conscience du fait qu’une étude comparative aurait présenté un intérêt majeur pour notre recherche. Cependant nous n’avions pas pu la mettre en place, principalement du fait des contraintes organisationnelles liées à la réalisation de notre thèse. En effet, nous nous sommes souvent trouvés confrontés aux limites de notre protocole. Celui-ci ne nous permet de considérer que quelques paramètres. Nous pensons que l’aspect « Comparative » de notre travail introduit des biais, principalement parce qu’il nous a empêchés d’introduire d’autres variables d’ordre géo-démographique.

Une étude longitudinale nous aurait permis notamment d’analyser l’effet du temps, « le travail du temps », sur l’évolution du sentiment de guérison et la production des représentations. En effet nous pensons que les logiques sociales d’accès aux soins que nous avons repérés sont amenées à évoluer, d’ailleurs elles sont mouvantes. De ce fait, mesurer leurs constructions à travers le temps aurait complété nos réflexions. Ainsi, rencontrer de façon suivie les mêmes patientes, avec régularité,

permettrait d'approcher l'effet du temps sur leur processus d'accès aux soins.

A ce propos, nous avons bien conscience d'avoir travaillé avec les souvenirs, les représentations, le vécu subjectif (etc.) que les patientes ont conservé les patientes. A plusieurs reprises, nous nous sommes interrogés sur le fait que les difficultés d'accès aux soins de ces patientes pendant la période actuelle pouvaient impacter le discours relatif à leurs traitements (notamment dans le cas des femmes qui se font soigner dans le sous secteur privé. Elles sont orientées systématique au secteur public pour leurs traitements adjuvants). Ainsi, parasitées par le contexte actuel, les femmes auraient des représentations encore plus négatives des traitements.

Enfin, une étude comparative nous aurait permis de recueillir certaines caractéristiques des patientes, notamment concernant les possibilités d'accès dans d'autres centres anti cancéreux. En effet nous avons, à plusieurs reprises, soupçonné que certaines difficultés à l'accès étaient préexistantes aux soins, seule une étude comparative nous aurait amenés à évaluer.

Au terme de notre recherche, nous avons pris conscience que la passation d'une échelle de qualité de vie générale aurait du compléter notre protocole. Cela nous aurait ainsi permis de distinguer ce qui, dans la vie de la patiente, était favorable aux meilleures conditions d'accès aux soins. De plus, nous aurions pu percevoir à quel point les effets des autres ressources pouvaient atteindre de bonnes conditions et de qualité de soins de la femme atteinte du cancer du sein, ou pas.

Enfin nous pensons qu'un groupe de contrôle aurait été pertinent pour distinguer l'utilité des ressources non sociales à l'accès aux soins dans le contexte algérien. N'en disposant pas, nous nous sommes contentés de comparer les résultats des femmes entre elles dans le contexte relationnel, tandis qu'avec un tel groupe nous aurions pu les comparer à un panel général. Par manque de moyen, nous n'avons pas pu tester ce groupe contrôle et n'avons pas, dans la littérature, trouvé de résultats similaires.

# Références Bibliographiques

## Références Bibliographiques

### Ouvrages :

- ABRIC. J-C., (1994) : « *Pratiques sociales et représentations* », Paris, PUF.
- BAKIS Henry.,(1993) :« *Les réseaux et leurs enjeux sociaux* », Paris, Presses universitaires de France, coll. "Que sais-je ?
- BATAILLE P.,(2003) :« *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie* », Paris, Voix et regard, Editions Balland.
- BERTAUX, D., (1997) : « *Les récits de vie* », Paris : Nathan.
- BERTHET, E. (1983), « *Information et éducation sanitaires* », Paris, Presses universitaires de France.
- BLAU P.,(1964):«*Exchange and power in social life*», New Brunswick, London, Transaction Publishers.
- BLAU P.,(1977): «*Inequality and heterogeneity*», New York, Free Press.
- BOURDIEU, P., (1982) :« *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques* », Paris, Fayard.
- BOURDIEU, Pierre., (1994) : « *Raisons pratiques* », Paris, Seuil.
- BOURDIEU P.,(2000) :« *Les structures sociales de l'économie* ». Paris Édition de Minuit.
- BRUNEL S.,(1993) :« *Le gaspillage de l'aide publique* ». Éditions du Seuil, ParisVI.
- CAILLE A.,(1994) :« *Don, intérêt et désintéressement: Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres* ». Éditions de La Découverte/M.A.U.S.S. Paris.
- CASTEL R.,(1991) :« *De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle* », in J. Donzelot (dir.), Face à l'exclusion, le modèle français. Paris, Esprit.
- CASTIEL D.,(1995) :« *Équité et santé* », Rennes, ENSP.
- CASTILLO, F., (1987) :« *Le chemin des écoliers: l'éducation à la santé*

*en milieu scolaire* », Bruxelles, Ed. De Boeck Université.

- CONTANDROPOULOS et coll., (1996) : « *Éléments financiers incitatifs/dissuasifs du système de santé au Canada* » G.R.I.S. Université de Montréal.
- CRESSON G.,(1995) : « *le travail domestique de santé* », l'Harmattan, Paris, France.
- CRESSON Geneviève, MEBTOUL Mohamed.,(2010) : « *Famille et santé* », Presses de l'EHESP, Paris.
- CROIZET J.CI LEYENS J-P (Dir.),(2003) : « *Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale* », Paris, Armand colin.
- CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard.,(1977) : « *L'acteur et le système* », Editions du Seuil, Paris.
- CROZIER Michel.,(1963) : « *Le phénomène bureaucratique* », Editions du Seuil, Paris.
- CEFÄÏ Daniel.,(2003) : « *Postface* », in Daniel Cefäï (textes réunis, présentés et commentés par), L'Enquête de terrain, Paris, La Découverte.
- DARRE Jean-Pierre.,(2002) : « *Aider les producteurs à résoudre leurs problèmes : La recherche co-active de solutions* », Montpellier, GERDAL.
- DE GIRARDIN E.,(1852) : « *La politique universelle* ». Bruxelles .1852., Paris, éditions.
- DEMAZIERE Didier et Dubar Claude.,(1997) : « *Analyser les entretiens biographiques, L'exemple de récits d'insertion* », Paris, Nathan.
- DOISE W.,(1982) : « *L'explication en psychologie sociale* », Paris, PUF.
- DOISE W , Palmonari A. (Dir.),(1986) : « *L'étude des représentations sociales* », Paris, Delachaux et Niestlé.
- DOISE W., CLEMENCE A., LORENZI-CIOLDI F.,(1992) : « *Représentations sociales et analyses de données, collection Vies sociales* », Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- DOISE W., MUGNY G.,(1997) : « *Psychologie sociale et développement cognitif* », Paris, Armand colin.
- DURKHEIM E.,(1960) : « *De la division du travail social* ». Paris: Presses Universitaires de France, 7ème édition.

- Enselm STRAUSS, juliet CORBIN.,(2004) :« *Les fondements de la recherche qualitative* », trad.fr., fribourg. Ed. saint-paul, 1er éd. Americaine : 1990.
- EWALD F. (1986), « *L'état providence* ». éditions Grasset, Paris.
- EXHLIMAN J. P.,(1985) :« *Les agni devant la mort (Côte d'Ivoire)* ». Éditions Karthala, Paris.
- FERREOL Gilles, DEUBEL Philippe ., (1993) :« *Méthodologie des sciences sociales* », Paris, Armand Colin.
- FESTINGER L.,(1957):« *A Theory of Cognitive Dissonance*», Stanford, Stanford University Press.
- FURGUSON, M.,(1981) :« *Les enfants du Verseau* » : pour un nouveau paradigme, Paris, Calman-Lévy.
- FREIDSON E.,(1984) :« *La profession médicale, traduit de l'américain* » par A.Lyotard-May et C.Malamoud, Paris, Payot.
- FREUD, Sigmund.,(1901) :« *Psychopathologie de la vie quotidienne application de la psychanalyse à l'interprétation des actes de la vie quotidienne* », Paris, Payot.
- GELINAS J.B.,(1994) : « *Et si le Tiers-monde s'autofinçait: de l'endettement à l'épargne* ». Édition Écosociété. Montréal.
- GODBOUT J.T.,(1992) :« *L'esprit du don. Éditions La découverte* ». Paris Vème.
- GOFFMAN.,(1987) :« *Façons de Parler* », Paris, Minuit. (Édition originale américaine : 1981,Forms of Talk, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.).
- GUIMELLI C.,(1994) : « *Structures et transformations des représentations sociales* », Paris, Delachaux et Niestlé.
- GUIMELLI C.,(1999) :« *La pensée sociale* », Paris, PUF.
- HAROCHE C.,(1992) : « *La solidarité: un sentiment républicain?* » Centre Universitaire de Recherches Administratives et Politiques de Picardie. Paris: Presses Universitaires de France.
- HERZLICH,C, JANINE Pierret .,(1984) :« *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison* ». Paris, Payot.

- HERZLICH C.,(1984) :« *Santé et maladie :analyse d'une représentation sociale* », Paris, HESS.
- HERZLICH C., Pierret J.,(1991) : « *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* », Paris, Payot.
- HERZLICH, C.,(2001) :« *Les représentations sociales de la santé et la santé en mutation : un regard rétrospectif et prospectif sur la fécondité d'un concept, extrait de Penser la vie, le social, la nature* ». Mélange en l'honneur de Serge Moscovici, sous la direction de Buschini, Fabrice et Kalampalikis, Nikos, Paris, Edition de la maison des sciences de l'homme.
- JODELET, Denise.,1984) :« *Représentations sociales : phénomène, concept et théorie* », sous la direction de Moscovici, Serge, Paris, PUF.
- JODELET D.,(1986) :« *Fou et folie dans un milieu rural français : une approche monographique P* », in Doise W. et Palmonari A. (Dir.), *L'étude des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé.
- JODELET, Denise.,(1989) :« *Folies et représentations sociales* », Paris, PUF.
- JODELET D. (Dir.), (1989) : « *Les représentations sociales* », Paris, PUF.
- KAUFMANN Jean-Claude.,(1996) :« *L'entretien compréhensif* », (1996) , paris, Nathan. Coll.
- KELLER P.H., (2000) :« *Soin physique et soin psychique : l'analogie dans le soins* », in Keller P.H., Pierret J. (Dir.)*Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte.
- KLUCKHOHN F R., STRODTBECK F L.,(1961):« *Variations in Value Orientation*», Evanston, III, Row, Peterson and Company.
- LAUMANN Edward O.,(1966):« *Prestige and association in an urban community*», Indianapolis,Bobbs-Merrill.
- LATOUCHE S.,(1998) :« *L'autre Afrique : entre don et marché* ». Paris, Édition Albin Michel .
- LELART M.,(1990) :« *La tontine, pratique informelle d'épargne et de crédit dans les pays en voie de développement* », Paris, Éditions John Libbey Eurotext /AUPELF.
- LEVY-BRUHL, Lucien.,(1927) :« *L'âme primitive* », Paris, Les presses universitaires de France.
- LIN Nan .,(1982):«*Social resources and instrumental action*», dans Peter V. Marsden, Nan Lin (eds), *Social structure and network analysis*, Beverly Hills,

CA, Sage.

- LIN N.,(2001):«*Social capital*», Cambridge University Press.
- MADELEINE Grawitz.,(2001):«*Méthodes des sciences sociales*», Paris, Dalloz.
- MEBTOUL, Mohamed.,(1994):«*Une anthropologie de la proximité. Les professionnels de la santé en Algérie*», Paris, l'Harmattan.
- MEBTOUL. M.,(2004):«*La médecine face aux pouvoirs : L'exemple de l'Algérie*»,Socio-anthropologie , 2004.
- MEBTOUL Mohamed.,(2005):«*Médecins et patients en Algérie*», Editions Dar El Gharb, Oran.
- MEBTOUL Mohamed.,(2010):«*La dimension sociopolitique de la production de santé en Algérie*», in Famille et santé, sous la direction de Geneviève Cresson et Mohamed Mebtoul, Presses de l'EHESP, Rennes.
- MENORET M.,(1999):«*Les temps du cancer*», Paris, CNRS éditions.
- MERKLE, Pierre.,(2004):«*Sociologie des réseaux sociaux*», La Découverte, coll. Repères, 2004.
- MILLS C.Wright.,(1960 ;trad.fr 1967, rééd,1997):«*L'imagination sociologique*», Paris, la Découverte, Chap 8.
- MILES Mathiew et HUBERMAN Michael A.,(2003):«*Analyse des données qualitatives*», 2<sup>ème</sup> édition, de Boeck, Paris, 2003.
- MOSCOVICI S.1976.,(1961):«*La psychanalyse, son image, son public*», Paris, PUF.
- NORBERT Elias.,(1991):«*La société des individus*», (1ère édition en allemand, 1987), Paris, Fayard, 1991.
- PAILLE Pierre, MUCCHIELLI Alex.,(2008):«*l'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*», Armand colin, Paris.
- PARSONS T.,(1955):«*Eléments pour une sociologie de l'action*», Paris, Recherches en Sciences Humaines.
- PETITAT A.,(1998):«*secret et formes sociales*», PUF, Coll , Socio d'aujourd'hui.
- PIAGET, Jean.,(1932):«*Le jugement moral chez l'enfant*», Paris, PUF.

- PAUGAM.S.,(2008):« *Le lien social*»,Coll. Que Sais-Je? , éd. PUF.
- POLANYI K .,(1975):« *les systèmes économiques dans l'histoire et dans la théorie* ». Paris : Édition, Larousse.
- PUTNAM.R.,(2000):«*Bowling Alone*», The Collapse and Revival of American Community.
- RAYMANT Quivy , LUC Van Compentoudl.,(2006):« *manuel de recherche en sciences sociales* », paris, dunod.
- ROGERS E.M.,Kincaid D.L.,(1981):«*Communication nehoorks. Toward a new paradigm for research*», New York, The Free Press.
- ROUSSEAU J.J.,(1996) :« *Du contrat social et Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité* ». Paris: Bookking international. Première édition (1754) et (1762).
- SAGLIER J., Pommeyrol A., BOUILLET T., HENNEBICQUE A-S. (2003) : « *Cancer du sein questions et réponses au quotidien* ». Masson, 2<sup>ème</sup> édition, Paris.
- SAILLANT F.,(1988) :« *Cancer et culture : produire le sens de la maladie* », Montréal, Saint-Martin.
- SARI D.,(2001) :« *La crise algérienne économique et sociale* ». Diagnostic et perspectives. Éléments de stratégie, Paris, Publisud.
- SMITH A.,(1976):« *recherches sur la nature et les causes de la richesse des nations* ». Paris, Gallimard.
- SPENCER H.,(1896) :« *Principes de sociologie* », Paris, Librairie Germer, Boillière.
- STRAUSS A., Corbin J.,(1988):«*Unending Work and Care*». Managing Chronic illness at Home.Juliet M. Corbin et Anselm Strauss, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- STRAUSS A.,(1992) :« *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* », Paris, L'harmattan.
- TODD E. ,(1996) :« *l'illusion économique* » essai sur la stagnation des sociétés développées . Paris, édition Gallimard.
- TUBIANA M.,(1997) :« *Le cancer* », Paris, PUF.

- VAN PARIJS P., (1997):« *Refonder la solidarité* », Les Éditions du Cerf, Paris.
- YZERBYT V, Schandron.G., (1996):« *Connaitre et juger autrui : une introduction à la cognition sociale* », collection vies sociales, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

### **Articles revues scientifiques:**

- Adda Boudjelal Abdelmalek.,(1999) :« *gestion de l'hôpital ; une autre alternative* », in Santé publique et sciences sociales n°3, 1999/1, Prévenir, Oran.
- Addi L.,(2004) :«*Femme, famille et lien social en Algérie*», in Kian. Thiebaut, Azadeh & Lader-Fouladi, 2005, Famille et mutations socio-politiques. L'approche culturaliste à l'épreuve, Marie (Ed.).
- Bacqué .M.F.,(2007):« *Prévenir les troubles de l'image du corps et de la représentation de soi* ». Psycho-Oncologie 1 pp, 3-5.
- Bacqué .M.F.,(2008) : « *Reconstruire le corps ... une complexité inouïe* ». Psycho-Oncologie 2 pp, 69-70.
- Bedrani S., Bensouiah R., Djenane A. M., (2000) :« *Algérie* », In : Agricultures familiales et développement rural en Méditerranée, Paris, Karthala- CIHEAM,pp,107-108.
- Bertaux. D.,(1976) :« *L'histoire de vie ou récits de pratiques ? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie* », rapport au CORDES.
- Bidart Claire.,(2008) :« *Dynamiques des réseaux personnels et processus de socialisation : évolutions et influences des entourages lors des transitions vers la vie adulte* », Revue française de sociologie, 49/3, juillet-septembre 2008, p560.
- Bourdieu, P.,(1980) : *Le capital social: Notes provisoires* ». Actes recherche science social 31.
- Brédart A., Swaine Verdier., Dolbeault S.,(2007),Traduction/Adaptation française de l'échelle :« *Body Image Scale* » (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. Psycho-Oncologie 1 pp, 24-30.
- Burt R.,(1995) :« *Le capital social, les trous structuraux et l'entrepreneur* », Revue française de sociologie, 36 (4), pp,599-628.
- Cavenee W. et White R.,(1995):«*Anomalies génétiques et cancers*». Pour la Science. N°211,pp, 60-68.
- Chapman L.J.,(1967) :« *Illusory correlation in observational report* », Journal of verbal learning and verbal.
- Cresson, Geneviève.,(1991):«*La santé, production invisible des femmes*», Recherches féministes, 4, 1,pp. 31-44.

- Cresson Geneviève.,(2006):« *La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle* », Recherches familiales, 2006/1 N°3.
- Coleman J.S.,(1988):« *Social capital in the creation of human capital* », American Journal of Sociology, vol.94, pp. 95-120.
- Dany L.,(2008):« *Elle ne supporte plus son image* » In Les souffrances psychologiques des malades du cancer, Comment les reconnaître ? Comment les traiter ? Ben Soussan, Dudoit, Collection Dépistage et cancer, Springer.pp, 97-102.
- Derzelle M.,(2007):« *Fatigues et métamorphoses de l'image du corps chez les patients atteints de cancer : entre replis du corps et nécessaire travail de la dépression* ». Psycho- Oncologie 1 pp,13-18.
- Durkheim, Emile.,(Mai 1898) :« *Représentations individuelles et représentations collectives* », revue de métaphysique et de morale, Tome IV, p. 275. Cité par Moscovici, Serge, (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire, sous la direction de Jodelet, Denise, Paris, PUF,pp, 62-86.
- Ergôr G., Ôstek Z.,(2000):« *The development of national health policy in Turkey*», In: Exploring health policy development in Europe, Copenhagen, WHO Régional Publications, European Séries, n° 86,p,202 .
- Fassin D.,(1996) :« *Exclusion, underclass, marginalidad* », Revue française de sociologie XXXVII.
- Ferrand A., Mounier L.,(1998) :« *L'influence des réseaux de confiance sur les relations sexuelles* »,in Bajos N., Bozon M., Ferrand A., Giami A., Spira A. (Dir.), La sexualité aux temps du Sida, Paris, PUF, pp. 255-304.
- Filali A.,(2006) :« *Le recouvrement des cotisations de sécurité sociale en Afrique francophone. Rapport de l'Algérie*», Association internationale de la sécurité sociale, colloque des directeurs d'institutions de sécurité sociale des pays francophones d'Afrique, Antananarivo, Madagascar, 6-10 novembre.
- Forsé M., Chauve1 L., (1995) :« *L'évolution de l'homogamie en France* ». Une méthode pour comparer les diagonalités de plusieurs tables, Revue Française de Sociologie, vol. 36, n°1, pp. 123-142.
- Freidson E.,(1970) :« *Influence du client sur l'exercice de la médecine* », in Herzlich C. (Dir.),Médecine, maladie et société, Paris, Mouton, pp. 225-238.
- Glaichenhaus N., (1986). « *Coopération entre oncogènes: fonctions des oncogènes immortalisants* ». Path. Biol. ;34,pp, 819-821.
- Granovetter M.S.,(1973):« *The strenght of weak ties* », American journal of Sociology, n078, pp. 1360-1380.

-Greenberg, Jerrold S., (1985):«*Health and wellness: A conceptual differentiation*». Journal of School Health, pp,403-406.

- Hammer M. (1984):« *Explorations into the Meaning of Social Network Interview Data* », Social Networks, vol. 6, n° 4, p. 341-371.

-Héran F.,(1988) :« *La sociabilité, une pratique culturelle* », Economie et Statistiques, n0216, pp. 3-21.

-Hours B., (2001) :« *De l'offre de soins au prix de la santé et à la marchandise* », Économie et Sociétés, série F, n° 39, p, 1053.

-Icheboudene Larbi.,(2000) :« *Le mouvement associatif ou la tentative de structuration sociale, ébauche pour une réflexion* », in Les cahiers du CREAD, le mouvement associatif en Algérie : réalité et perspectives, n°53, 3<sup>ème</sup> trimestre, Alger.

-Ichiro Kawachi., (2006):«*Social Capital and Community Effects on Population and Individual Health* *annals of the new york academy of sciences*» [volume 896, socioeconomic status and health in industrial nations: social, psychological, and biological pathways](#)pages,pp, 120–130, december 1999.

-Jamart C.,(2007):« *Le corps malade à l'épreuve du miroir* ». Psycho-Oncologie 1,pp, 7-12.

-Homans.,(1950) : «*Analyse du réseau social: méthodes et applications* » Cambridge University Press, 25 novembre,pp, 1994 – 825.

-Kaddar M.,(1992) :« *Les politiques sanitaires : quel bilan ?* », In : Lakehal M., éd., Algérie, de l'Indépendance à l'état d'urgence, Paris, L'Harmattan,p 198.

- Kasper, Judith D.,(2000):«*Health-Care Utilization and Barriers to Health Care*». In Handbook of Social Studies in Health and Medicine. Gary L. Albrecht & al. ed. Sage. 2000. ch. 2.9.pp, 323-338.

-Lazarsfeld P., Merton R.,(1954):« *Friendship as a social process: A substantive and methodological analysis* », in Berger M., Abel T., Page C. (Dir.), Freedom and control in modern society, Princeton, Van Nostrand, pp. 18-66.

-Lin, Dayton et Greenwald., (1978):« *Les ressources sociales : une théorie du capital* » social [Revue française de sociologie](#) Année 1995 Volume 36 [Numéro 4](#) pp. 685-704.

-Lin N.,(1995) : « *Les ressources sociales : une théorie du capital social* »,Revue française de sociologie : analyses de réseaux et structures relationnelles, vol. 34, n04, pp. 685-742.

-Lin.N.,(2001):«*Social Capital: A Theory of Social Structure and Action* Structural Analysis», in the Social Sciences.

-Madani Safar-Zitoun.,(2007) :« *L'offre de soins dans l'agglomération algéroise ou la tyrannie des effets de réseaux* », Séminaire Ville et santé, 9-10 décembre 2007.

-Marie A.,(1997) :« *Les structures familiales à l'épreuve de l'individuation citadine* », dans *Ménages et Familles en Afrique, approches des dynamiques contemporaines*. Paris, CEPED, 407p. (les études du CEPED No 15, chapitre 14).

-Marsden V.,(1987):«*Core discussion networks of americans*». American Sociological Review, vol. 52, pp. 122-131.

-Marsiglia H.,(2009) :« *Complications de la radiothérapie du sein* ». La Lettre du Sénologue, 44,pp, 14-16.

-Mauriac L.,(1994) :« *Hormonothérapie adjuvante de la femme ménopausée* », In Bremond A.,Mauss, Marcel (1923-1924). « *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* », L'année sociologique, pp,30-186.

- Mauss M.,(1985):« *Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* », dans *Sociologie et Anthropologie*, Paris: Presses Universitaires de France pp. 145-279

-Mebtoul Mohamed.,(2004) :« *Logiques des acteurs sociaux et système de santé en Algérie* », in *Correspondances*, n°75 juin 200/février 2004, IRMC, Tunis.

-Mebtoul. M.,(1996) :« *Les mots pour dire la santé en Algérie, aujourd'hui* », *Revue Prévenir*, 1er semestre 1996, n° 30, p. 123.

-Montreuil M.,(1995) :« *Le fonctionnement alexithymique : de l'observation clinique à l'évaluation quantitative* ». *Pratiques Psychologiques*, 1,pp, 23-31.

-N'guessan K.F.,(1978):« *Pour une anthropologie médicale africaine* », *Annales Université d'Abidjan (Côte d'Ivoire) - Série F/Ethno-sociologie - T VII*.

-Nabholtz JM.,(2000) :« *Cancer du sein. Traitement adjuvant* », In *Thérapeutique du cancer*.

-Oufriha F.Z.,(1999) :«*Le système de santé : de la régulation centrale à l'autonomisation de l'ajustement* », In : Djeflat A., éd., *L'Algérie, des principes de novembre à l'ajustement structurel*, Dakar, Paris, CODESRIA,pp, 341-343.

-Passeron Jean-Claude.,(1989) :« *Biographies, flux, itinéraires, trajectoires* », *Revue française de sociologie*, 31/1, janvier-mars 1989, pp. 3-22.

-Raynaut C.,(1990) :« *Inégalités économiques et solidarités sociales. Exemples Haoussa au Niger* », dans «*Sociétés, développement et santé; Université francophones*», UREF, Paris: Ellipse/AUPELF: 136-151.

-Rimé B.,(1989) :« *Le partage social des émotions* », in Rimé B., Scherer (Dir.), Textes de bases en psychologie : Les émotions, Lausanne, Deulachaux et Niestlé, pp. 271-303.

-Rouesse J.,(2002) :« *Cancer du sein 20 ans de progrès. de l'épidémiologie au traitement* ». Tome 2. Bellon.

- SAFAR ZITOUN Madani., (2010), (2) : « *La protection sociale en Algérie. Evolution, fonctionnement et tendances actuelles* » in *L'Etat face aux débordements du social au Maghreb*, Ouvrage collectif sous la direction de Catusse M., Destremau B. et Verdier E., Ed ; IREMAM-KARTHALA, Paris, pp. 53-93.

-Van Balen, Van Dormael., (1999):« *Professionnels et usagers des services de santé* », Revue Internationale des Sciences Sociales, 161,pp. 404-405.

- Yaya, Sanni et Ileka-Priouzeau, Samuel.,(2010):« *Accès et équité dans les systèmes de soins de santé en Afrique*». In Sanni Yaya (eds). Les maux et les choses de la santé. Acteurs, pratiques et systèmes de santé dans le tiers-monde. Québec : Presses de l'Université Laval. 2010. Ch.2,pp. 65-88.

### **Thèse et mémoires :**

-Brahamia B.,(1991):« *La dynamique du système de santé algérien : bilan et perspectives* », Thèse Sciences économiques, Montpellier 1,p78.

-Ferrand A.,(1993):« *L'analyse des réseaux personnels* ». Travaux présentés pour l'obtention de l'habilitation à la direction de recherches en Lettres et en Sciences Humaines, Lille, Université des Sciences et Technologies de Lille , p 14.

-Makhloufi A.,(1987) :« *Systèmes de soins et politique de santé en Algérie* », Thèse 3e cycle Sciences économiques, Université de Paris 9,p,125.

- Lamri L.,(1986):« *Le système de santé algérien : organisation, fonctionnement et tendances*», Magister Sciences économiques, Alger, p 186.

### **Documents en ligne:**

-Van Campenhoudt Luc, Franssen Abraham et Cantelli Fabrizio.,(2009) :« *La méthode d'analyse en groupe* »,SociologieS [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 05 novembre 2009, consulté le 13 octobre 2012.  
URL : <http://sociologies.revues.org/2968>

### **Dictionnaires :**

-Dufresne, J., Dumont, F., Martin, Y.,(1985) : « *Traité d'anthropologie médicale*», L'institution de la santé et de la maladie , Ed. Presses de l'Université du Québec.

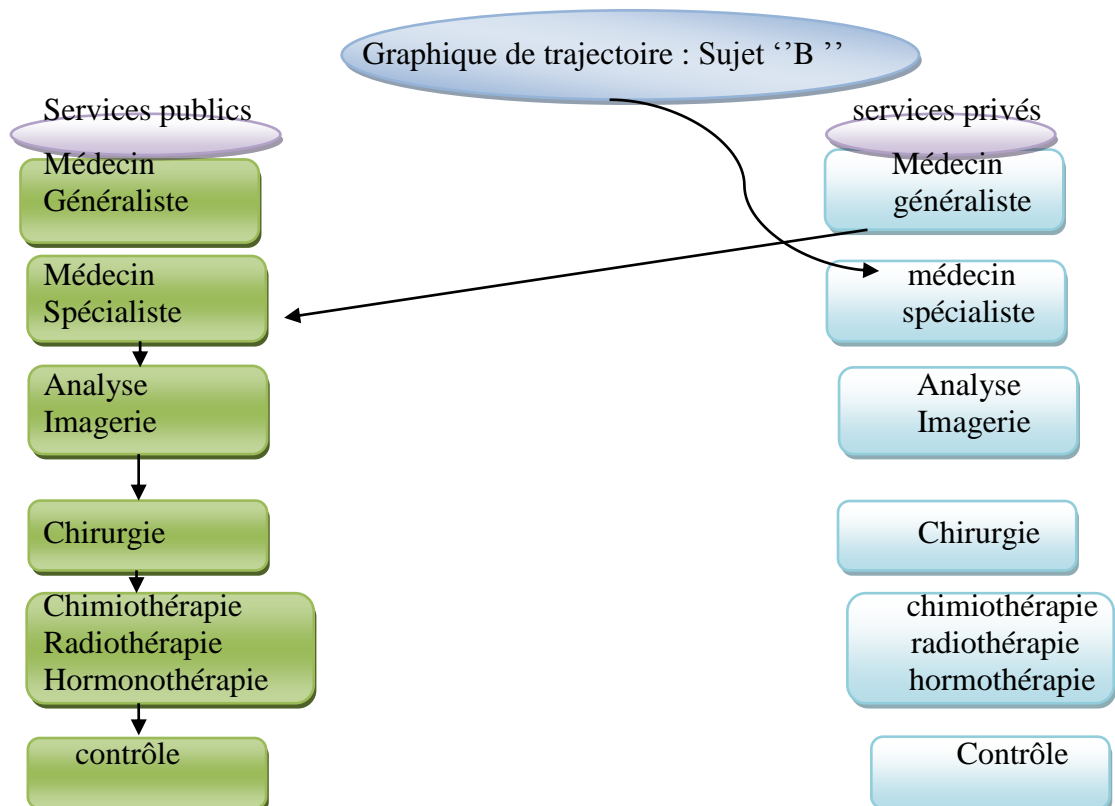
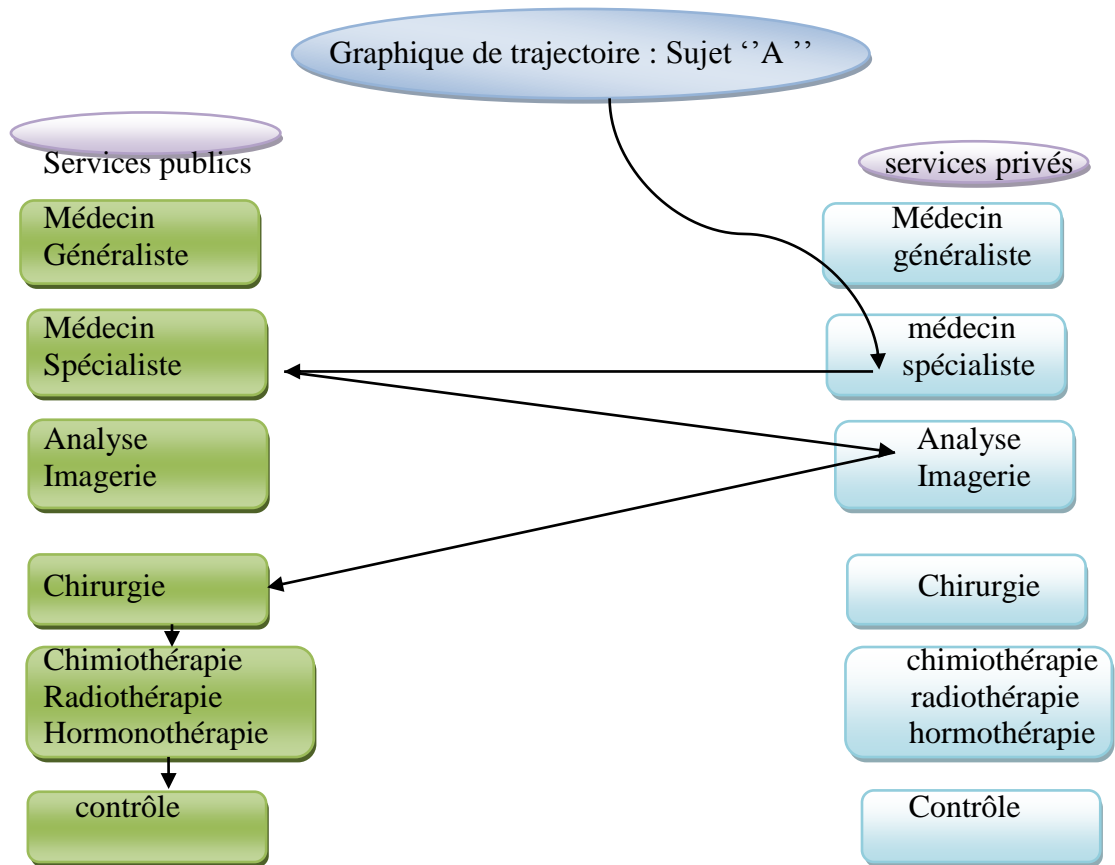
-Ferréol Gilles (sous la dir. de) (2002), Dictionnaire de sociologie, Paris, PUF, p. 110

-Jodelet, D., (2006) :« *Représentations sociales* », dans P. Castel et S. Mesure (sous la direction de), Dictionnaire des sciences humaines, Paris, PUF.

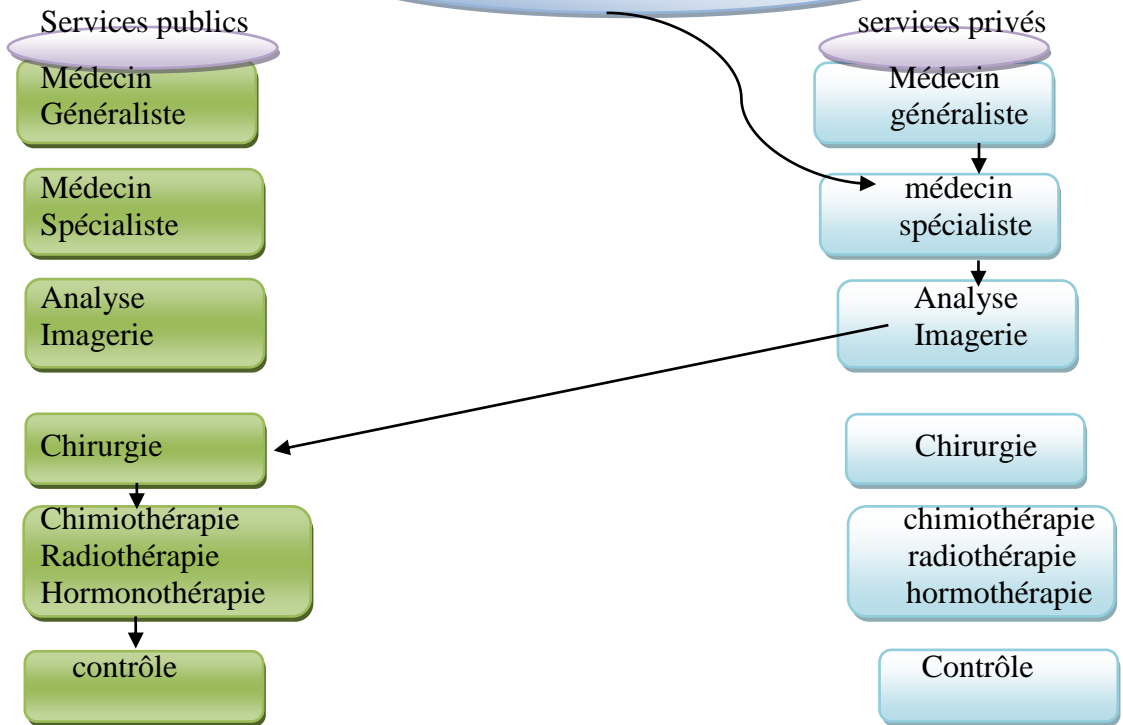
-Lin Nan.,(1992):« *Social resources theory*», in Edgar F. Borgatta, Marie L. Borgatta (eds), Encyclopedia of sociology. Volume 4, New York, Macmillan.

# Annexes

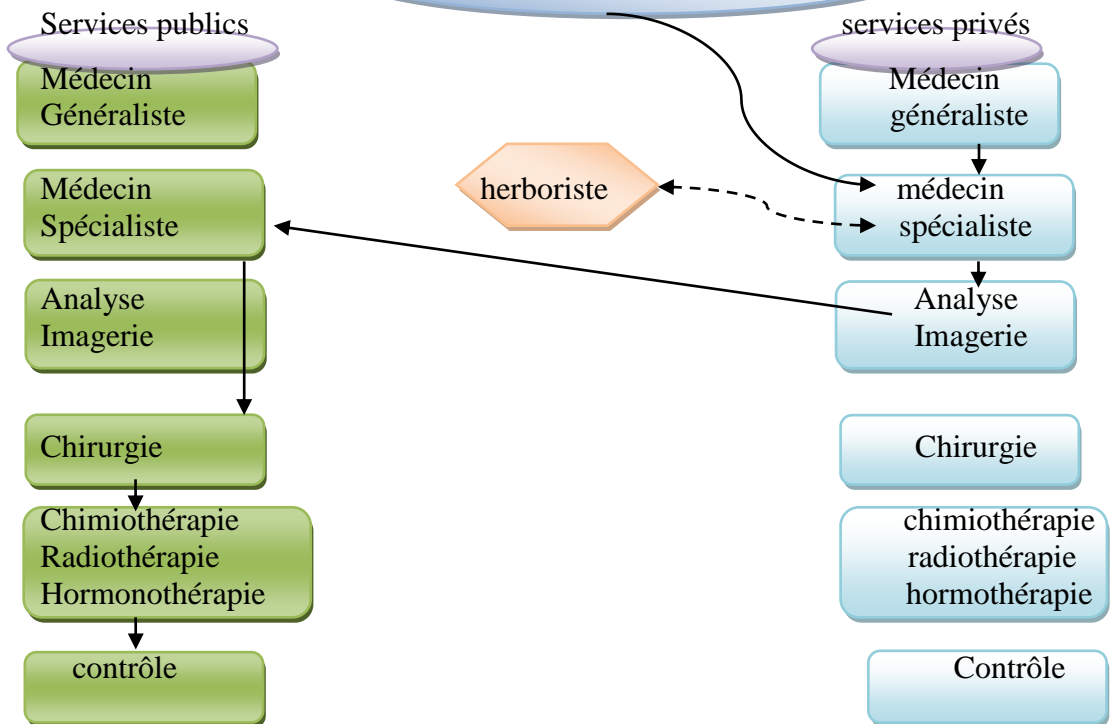
## Annexe 1 : graphiques de trajectoires des sujets interviewés



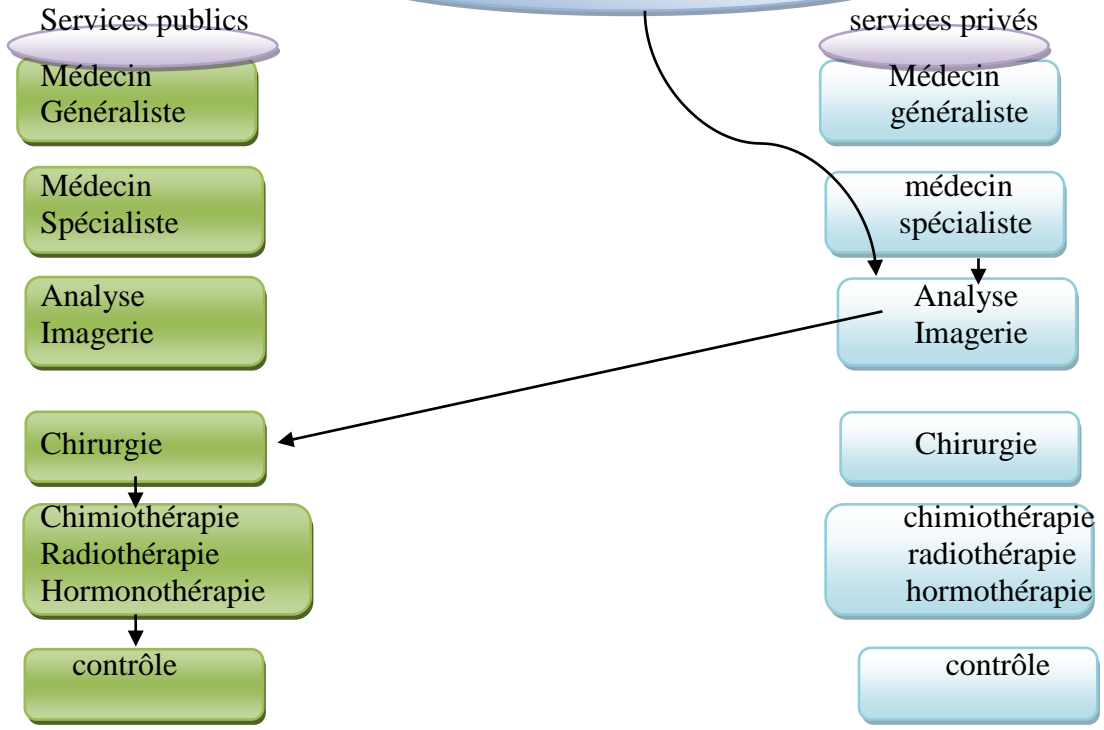
Graphique de trajectoire : Sujet "C"



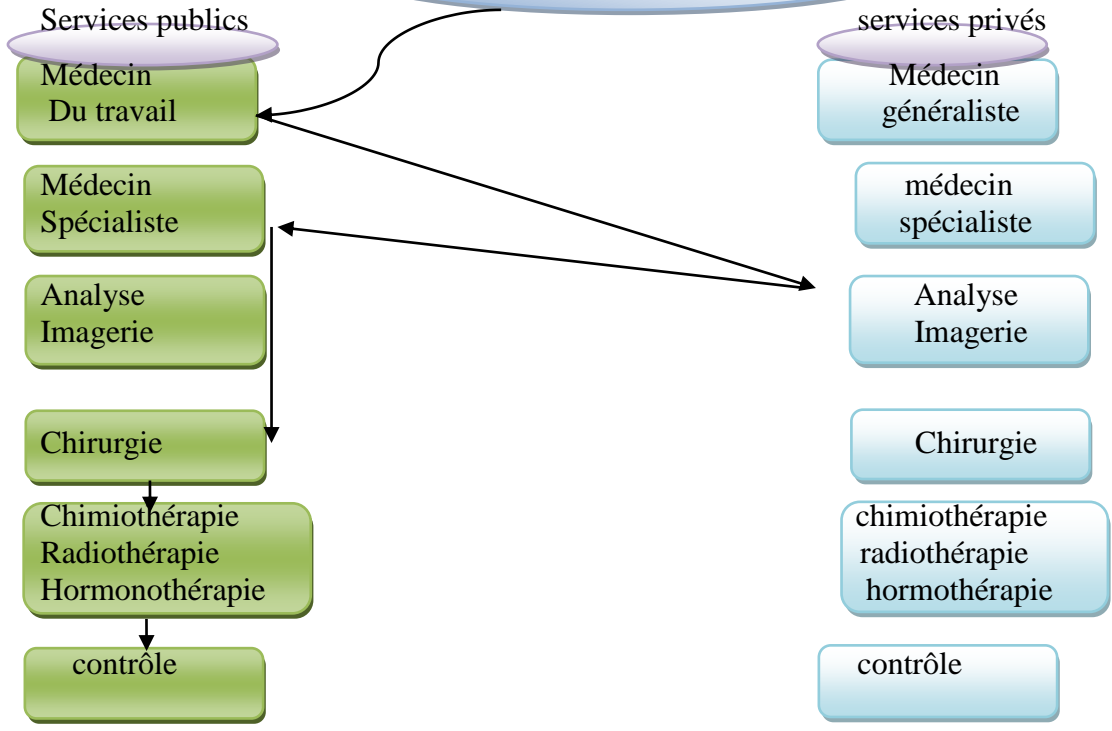
Graphique de trajectoire : Sujet "D"

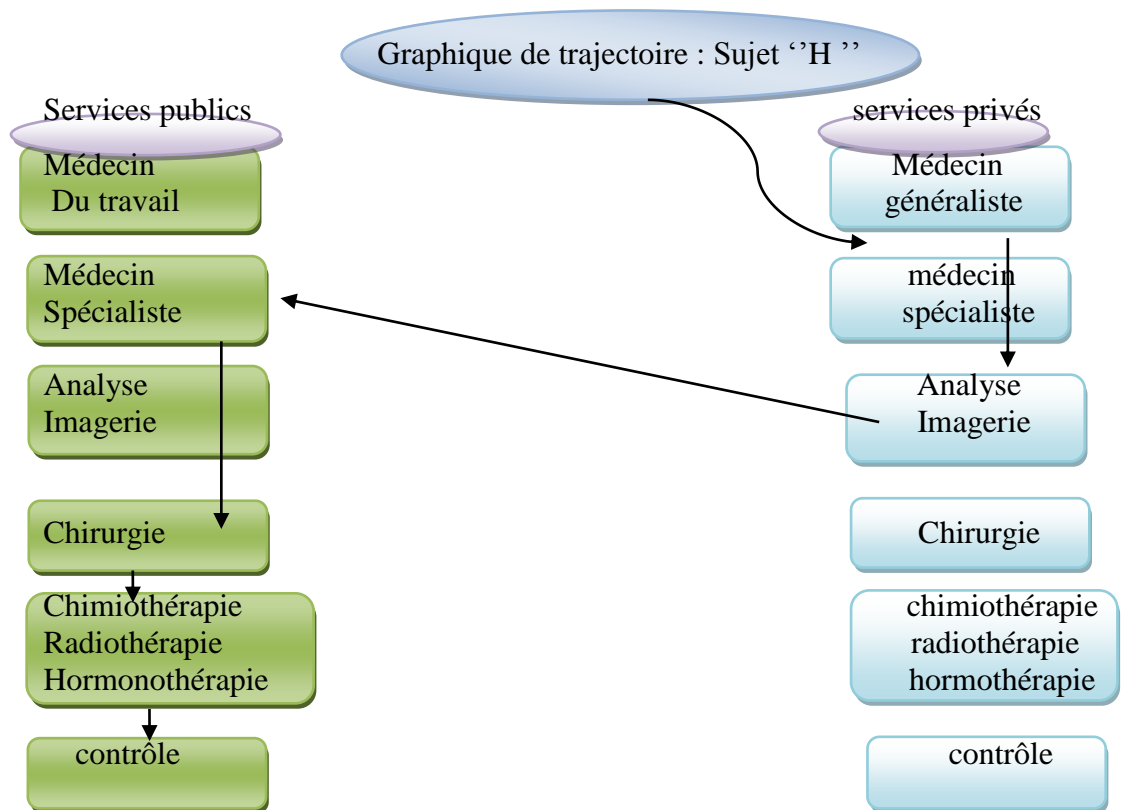
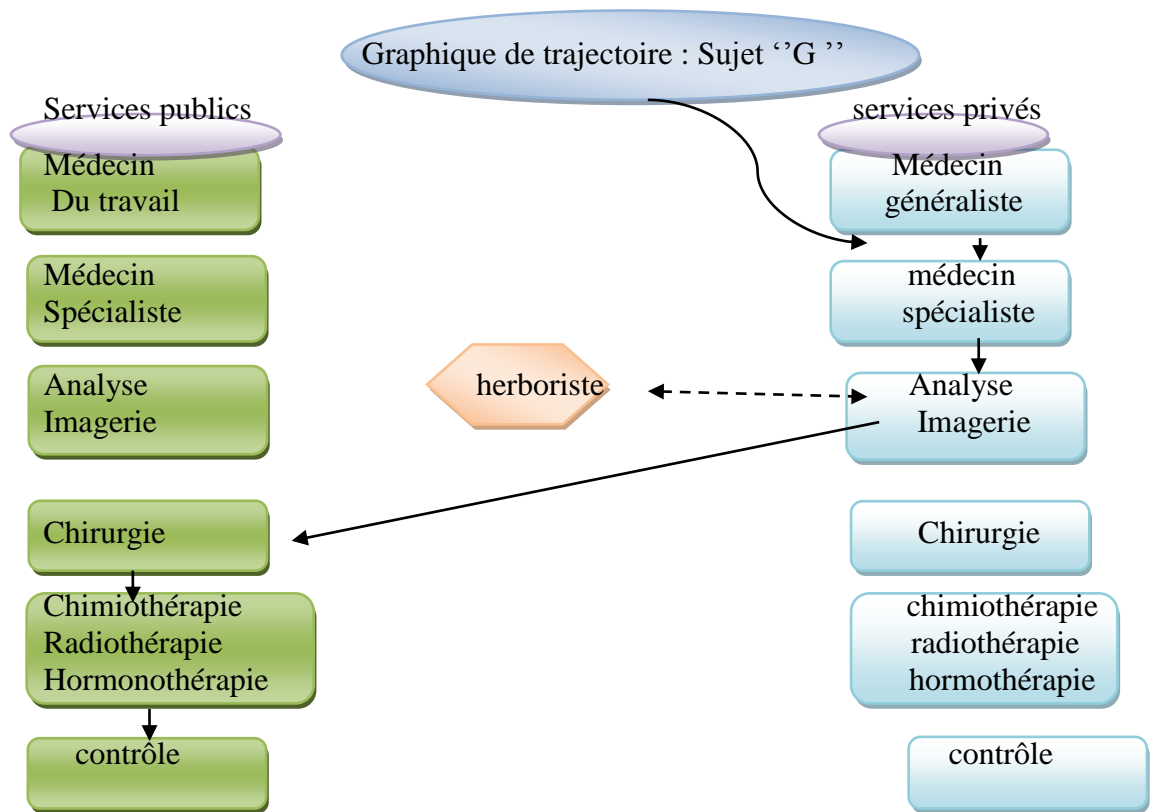


Graphique de trajectoire : Sujet "E"

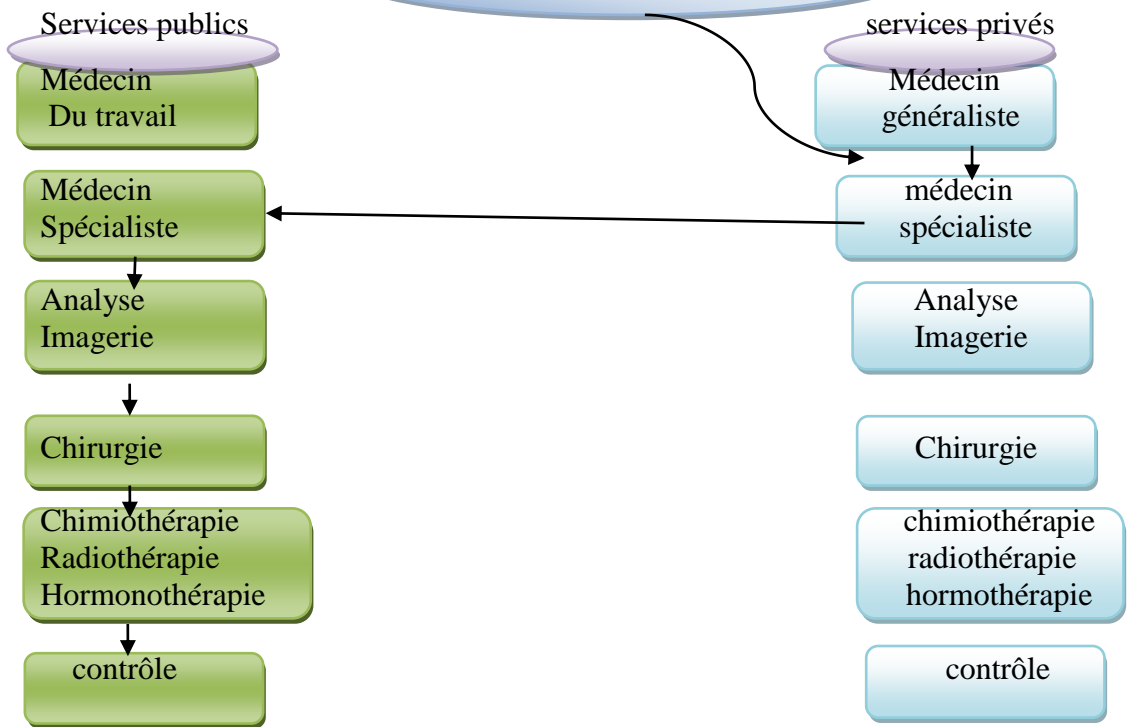


Graphique de trajectoire : Sujet "F"

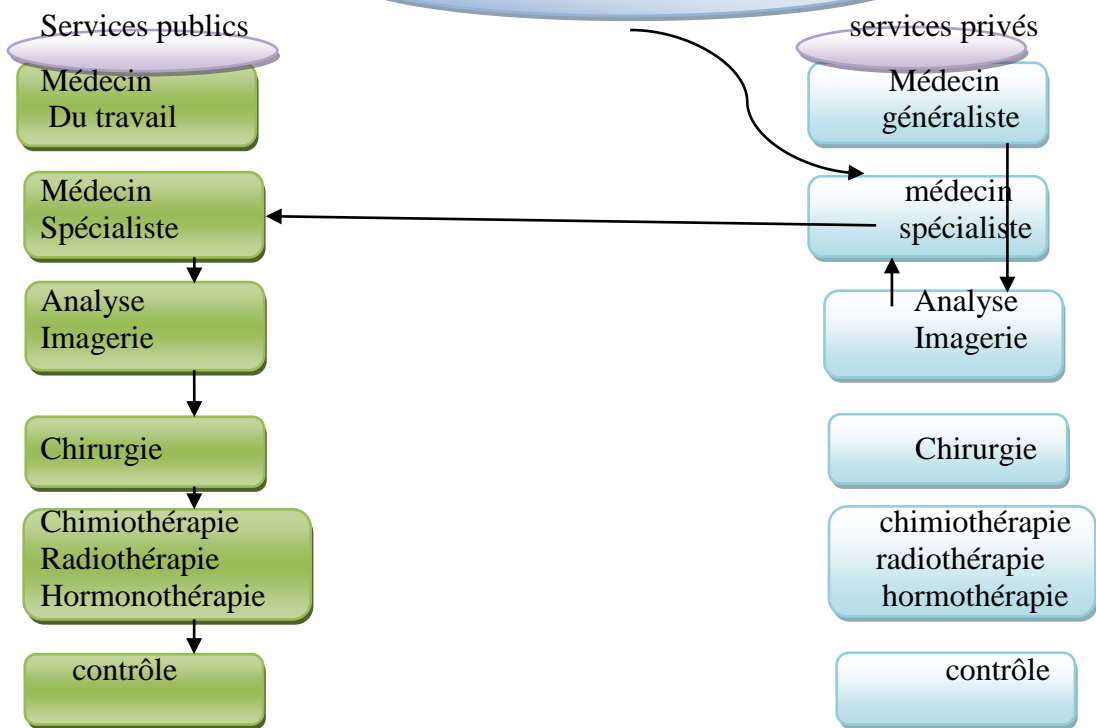




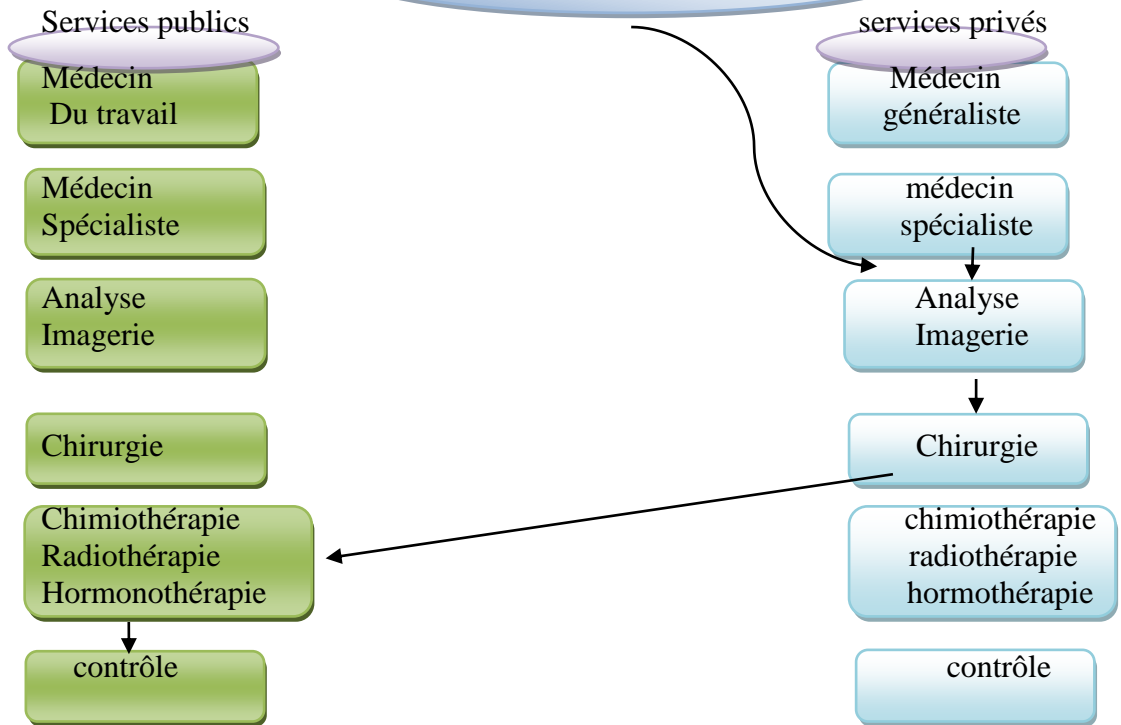
Graphique de trajectoire : Sujet "I"



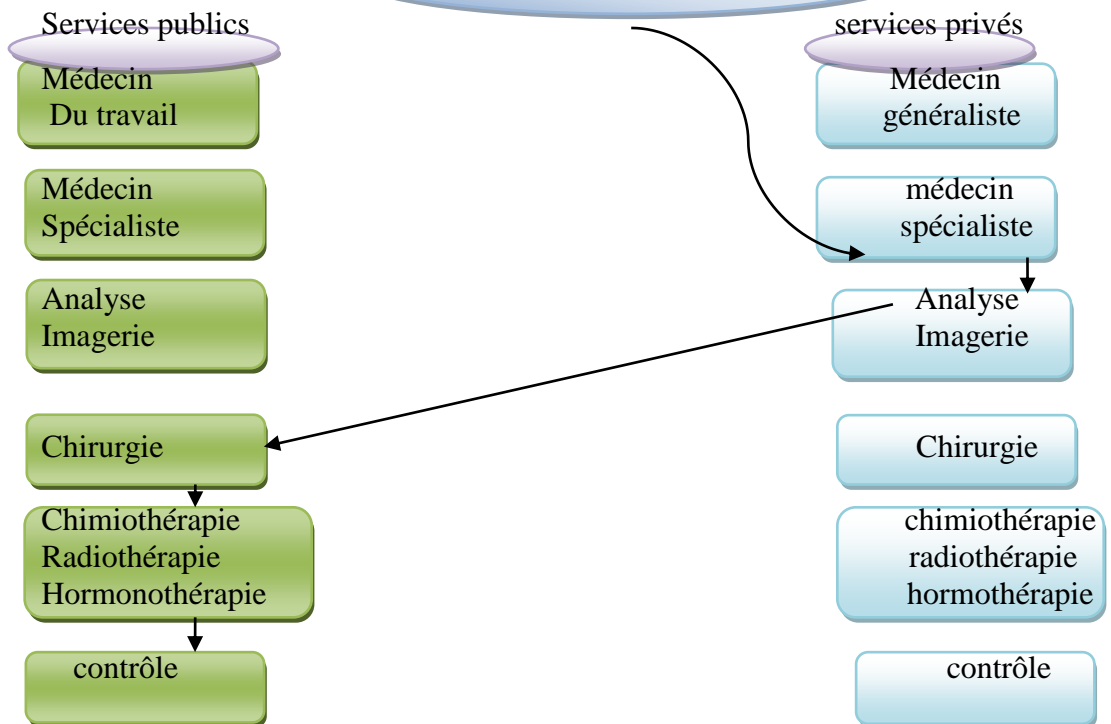
Graphique de trajectoire : Sujet "J"



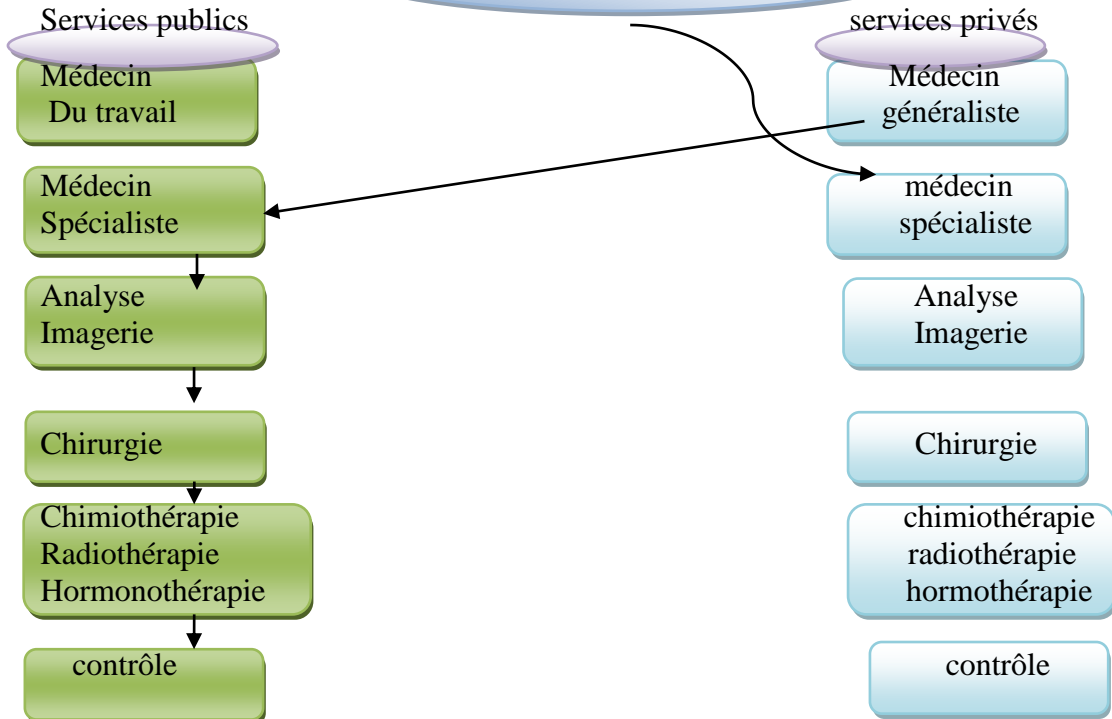
Graphique de trajectoire : Sujet "K"



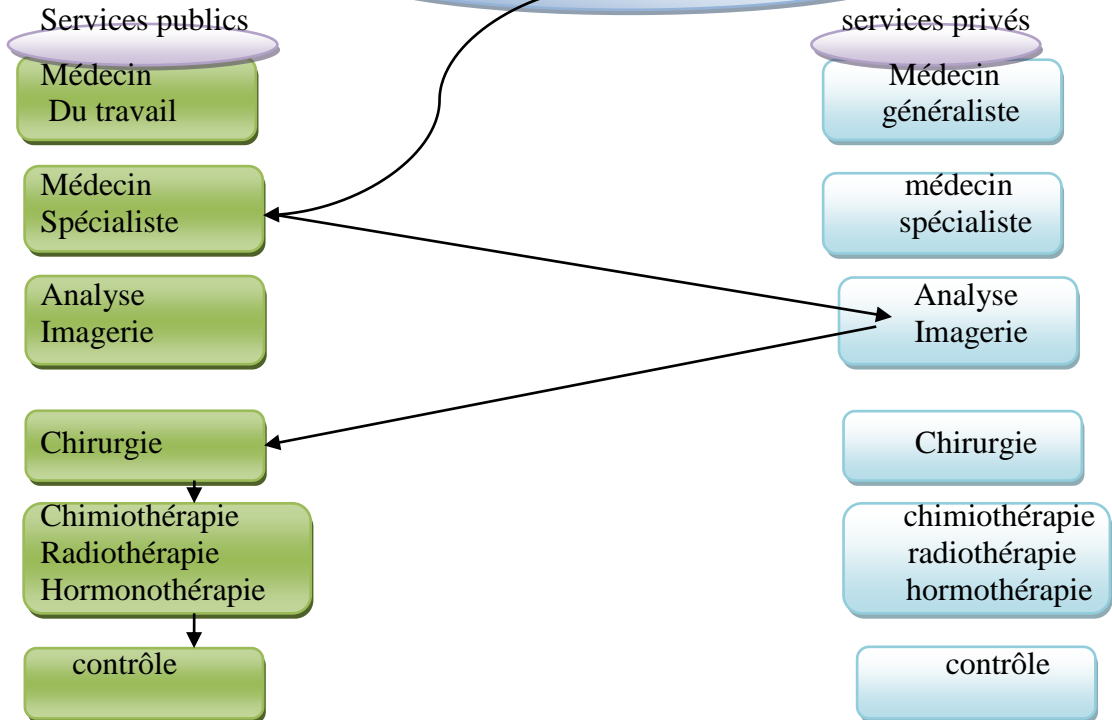
Graphique de trajectoire : Sujet "L"



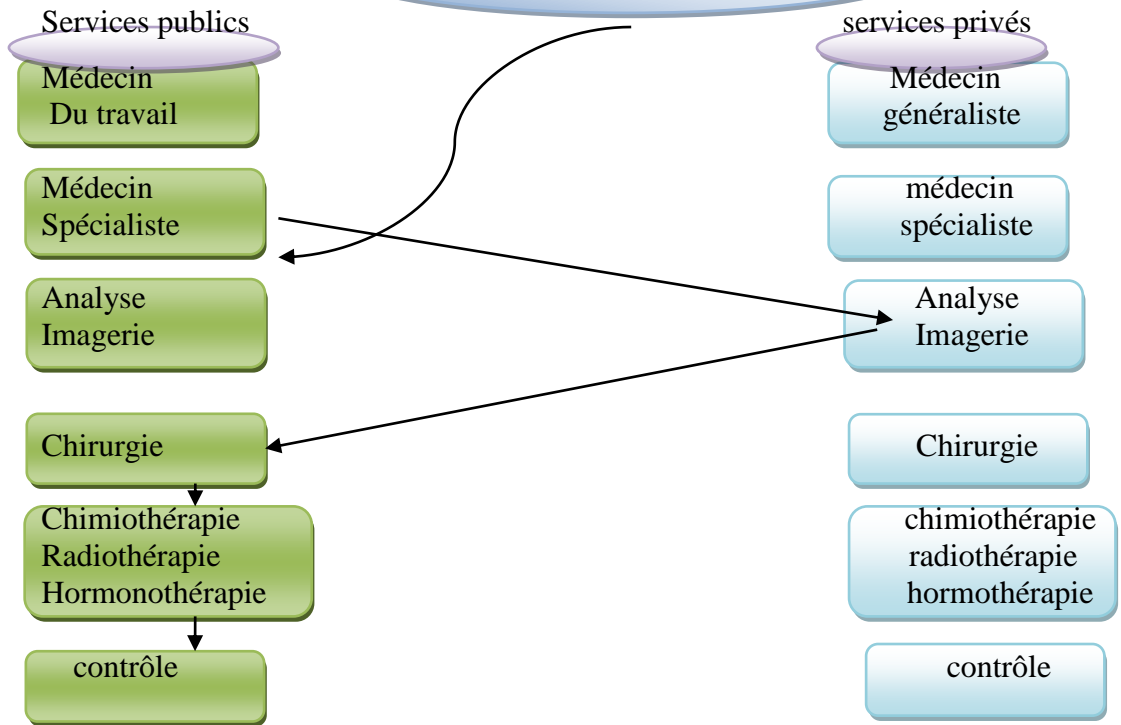
Graphique de trajectoire : Sujet "M"



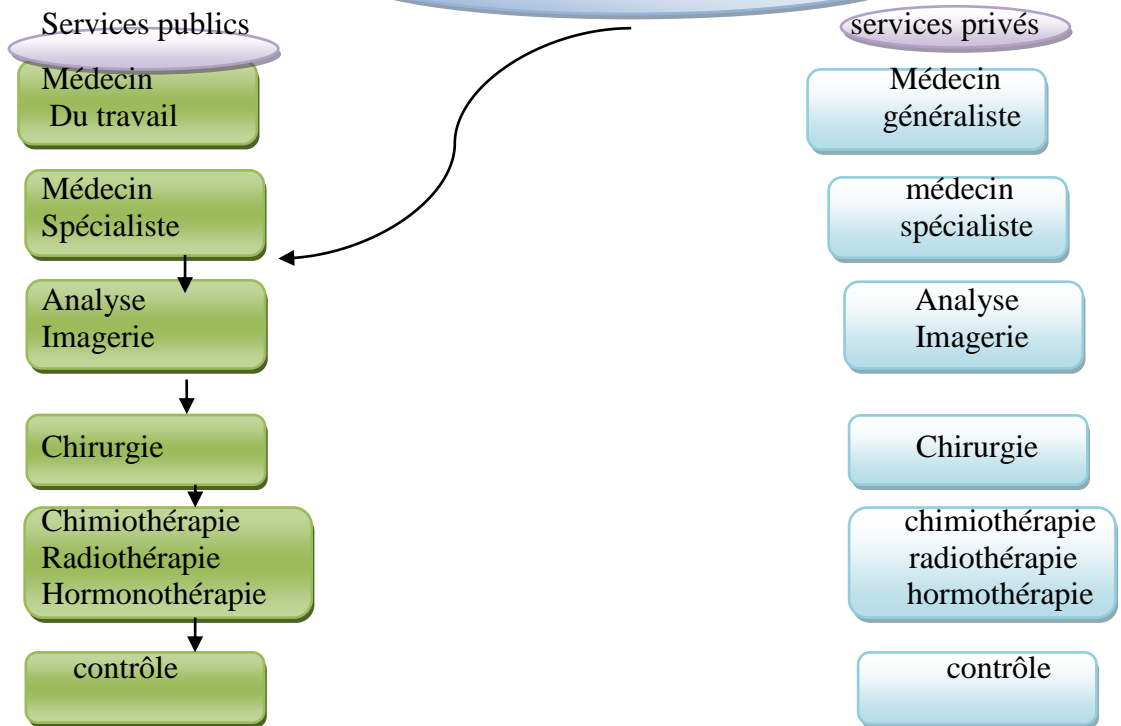
Graphique de trajectoire : Sujet "N"



Graphique de trajectoire : Sujet "O"



Graphique de trajectoire : Sujet "P"



## **Annexe 2 : Transcription des récits de pratiques**

### ***1 cas sujet "A" 45 ans sidi aiche sans emploi mariée avec enfants***

- *« La maladie à commencée en moi sans le savoir, j'avais peur et j'avais de la douleur je me suis orienté vers un médecin spécialiste, c'est un parent "karim" qui le cannait, il ma dit que cette chose n'a pas de médicaments... Pour moi, le cancer, c'est exactement ce que ça veut dire : c'est un crabe qui est à l'intérieur. C'est pour ça que je préfère passer par la chirurgie avant : j'ai l'impression qu'au moins, il est parti ...C'est un mot qui fait peur. combien de personnes sont mortes du cancer ! Des gens que je connaissais et tout. Alors quand on me dit que ça se guérit.. . Une de mes cousine aussi morte d'un cancer de l'intestin. En peu de temps il a été balayé. Elle avait été opérée pourtant. On ne peut pas dire qu'on guérit d'un cancer... le cancer tous le monde en parle, il est très propagé dans la société, je pense qu'il va dépasser les maladies les plus fréquentes ... C'est le mal du siècle parce qu'on en entend parler de plus en plus. Pourquoi il y en a tant, je ne sais pas Ou alors les gens mouraient avant sans qu'on sache exactement la vérité. Mais maintenant on en voit de plus en plus... je ne connais pas comment cette maladie attrape les gents, pour mon cas, c'était très discrète et presque invisible, je pense qu'elle se cache pendant son évolution, vous savez cette maladie existait depuis longtemps, les morts non expliquées l'autre fois c'était le cancer, mais ces dernières années le nombre de malades atteints par le cancer est très élever se qui rend la tache difficile au centre... Je ne connais pas mieux que le médecin, ce dernier ma envoyé à L'Hôpital Mustapha bacha...après un mois et demi c'est après le va et viens que j'ai eu un RDV pour consultation spécialité en cancer du sein, dans deux mois ce qui a provoque en moi la peur que la maladie se propage en moi et prendra le volume.. J'ai discuté avec une personne qui m'est inconnue, son beau frère travail à l'hôpital, il s'appelé finalement "mohamed" c'est lui qui ma arrangé ce RDV ... Nous les malades, nous somme comme un ballon entre leurs mains, ils nous balancent où ils veulent et je ne sais pas où ça va se terminer ... les autres rendez vous c'était vraiment difficile. Il fallait que mon cousin "ahmed" il est directeur de banque, intervient auprès d'un de ces amis "mustapha" médecin qui travaille à l'hôpital de Bejaia pour avoirs les rendez vous de la radiothérapies, la chimio ne se pausait pas de problème, c'est mon médecin traitant qui ma arranger les rendez vous, pour les examens, je n'est pas le choix je vais chez le privé... J'ai subis une intervention chirurgicale, mes frères" abdellah et ahmed" été solidaires avec moi ... Je parlais de ma maladie avec mes voisines "samia et baya" et je me prends en charge sans assistance, mais après l'intervention j'avais besoins de courage ...si votre mode de vie change votre corps change aussi et c'est de cette manière quand favorise une maladie grave comme le cancer....je sais que si possible de guérir de cette maladie mais il faut soigner à temps et rapidement, chez nous vous le savez que se n'est pas évident si vous n'avez pas de piston... J'avais des bonnes relations avec le*

*personnel paramédical... non je n'avais pas ce problème, ma famille été toujours à coté de moi ... Je me sens bien mai j'ai peur comme même car le parcours été difficile... C'est à mes sœurs "karima et laaldja" que je fait mes confidences...c'est ma famille qui me donnait de l'argent pour mes soins... Je discutais sur le choix surtout avec mon marié "said" et une de mes sœurs "laaldja" car elle à eu déjà ce malheur... Chez moi, on parle que de la maladie, on n'arrive pas a apporter des nouvelles choses, que de la redondance sur ma situations. En cas de besoin, c'est à l'extérieure de la famille qu'en peut faire appelle ... s'il y'aurais plus d'hôpitaux notre prise en charge sera meilleur... cette maladie reste indéfiniment dans notre corps vous ne pouvez la radicaliser par le traitement sauf peut être qu'elle restera inerte pour une période seulement... les medecins les amis de la famille, c'est pas moi c'est ma famille qui font bouger ces connaissance, pour moi, cette maladie est beaucoup puissante que leur interventions ».*

## **2 cas sujet "B" 49 ans sans profession Bouira mariée avec enfants**

- *« J'ai découvert ma maladie suite aux douleurs atroces, j'ai commencée le traitement avec un généraliste mais les douleurs souffrantes disparaissaient et revenaient....une fois dans une fête , les femmes discutaient sur une de leur connaissances on disant qu'elle paie ses dettes , elle a fait beaucoup de mal aux autres et maintenant dieu la punie de ce qu'elle a fait elle est sans sein elle ne peu même pas coucher avec son marie ...Un parent " salem" ma orienté chez un médecin privé de bonne réputation. Ce médecin est le voisin de mon parent" salem"... mon médecin traitant parle de tout, du régime alimentaire jusqu'aux habitudes domestiques les plus intimes. D'après lui ,il se base sur ces informations pour mieux suivre ma situation médical ... Ca peut être encore très grave. C'est une maladie qui reste encore très grave ... Pour moi c'est une maladie quand même grave. C'est pas les petits rhumes, c'est la grave maladie ... elle était toujours à coté de moi, à l'hôpital... ma fille... j'avais toujours besoin de quelqu'un pour ma toilette, mes médicament, pour manger et autre choses. Je n'ai jamais comptée sur les infirmières, elles ne sont pas la quand en a besoins d'elles, donc je préfère parler à ma fille et à mes sœurs pour qu'elles assurent la continuité de ce pénible travail ... je ne sort plus de chez moi, même pas aux membres de ma famille quand ils viennent me voire. Je suis toujours engueulée par ma fille, je me comporte parfois comme une débile ...Pour la prise en charge de ma situation à domicile et l'accompagnement pour les soins et examens c'est ma fille " lamia"et mon frère" boualem" qui l'assuraient. Mes proches ne savaient rien de ma maladie...Notre société, généralement, associée le cancer à la mort. Elle ne donne pas une image positive à cette maladie...Généralement c'est mes sœurs " fadila et malika" qui s'occupent de moi pour l'habillement, la toilette et le mangé, c'est à eux que je fais mes confidences et à ma fille bien sur... il est très*

normale que la famille doit être informée sur ma maladie, leur soutien est obligatoire, c'est un devoir ... ma fille me donne à manger, elle fait ma toilette, elle assure même la prise de mes médicaments à l'hôpital, une garde malade seulement. Mes rendez vous c'est elle qui se déplace à l'hôpital et qui négocie mes dates de mes séances de chimiothérapie ...pourquoi elle ? elle est vétérinaire elle comprend mieux que mon fils...Pour mes rendez vous à l'hôpital on se comporte selon la réalité de la société, avant d'aller à l'hôpital on cherche la personne qui peut régler le problème car avoir un RDV c'est un problème...Un médecin "nacer" à mustapha qui s'occupe de mes RDV, il est contacté par mon frère "rezki" médecin en France qui le connaît administrativement mon accès définitif au service d'oncologie et mon hospitalisation...j'ai tous faits à l'hôpital même les radio et les analyses après avoir trouvé le bon file. ..je pense que ça ne serre à rien ces traitements, le mal est en moi il ne me quittera jamais et il viendra le jour ou il m'emporte avec lui ...Certaines décisions sont très délicates, une fois nous avons fait intervenir un de mes frère qui travail comme médecin en France, et il nous mit en contact avec un de ces collègues au CPMC pour intervenir à notre faveur... de toute les façons si eux qui m'oblige à suivre le traitement, je préfère mourir en paix que de souffrir de ses traitements et des regards des gents....Je discutais avec ma fille "lamia", elle comprend car elle est vétérinaire, elle est bien placée pour m'informer sur ma maladie...Pour l'annonce du diagnostic, au début je ne savais pas pour le cancer, c'était pour moi une animé sévère et c'est par la suite que ma fille " lamai" et mon fils "omar" m'ont préparé pour annoncer ma maladie et je ne l'ai pas acceptée à ce jour simplement je sais que le cancer peu importe le qui tue».

### **3 cas sujet "C" 84 ans lieu de résidence Kouba mariée avec enfants**

- « J'ai découvrais ma maladie suite à la fatigue et le manque d'appétit et c'est mon époux " ahmed" qui à fait attention au changement de mes comportements, c'est ma fille "saida" et mon fils "hichem" qui me prennent en charge pour le mangé, ma toilette et la prise de mes médicaments...Au hammam les femmes ne sont pas convenablement couvertes, elles se surveillent pour identifier les défauts corporelles des autres. Une fois deux femmes discutaient sur l'une de leur voisine qui a fait une ablution du sein on disant qu'elle à péchée avec une autre personne et c'est dieu qui veut que tous le monde soit au courant de son péché en venant au hammam... elles disent même que cette femme meurt à petit feu comme les généraux ils finiront tous mourir par le cancer ... je ne sort plus pour faire mes courses, je suis très fatiguée, je laisse mes enfants faire cette tache qui ma toujours permit de vivre l'extérieur de chez moi ... je m'arrange toujours à trouver quelqu'un pour m'aider, soit un parent proche, ma sœur ou son marie, c'est des médecins à Blida, soit un voisin qui travaille à l'hôpital ...C'est les mêmes personnes qui m'accompagnaient pour mes examens médicaux et mes rendez vous avec les

médecins...je ne sais pas comment ils font, j'ai consulté un médecin privé, puis un spécialiste, c'est une femme âgée et la suite c'était à l'hôpital, je pense qu'un de nos voisins travaille à l'hôpital de Mustapha... une fois j'avais très mal, j'ai refusé d'aller à la chimio, je suis grande je ne supporte pas, je les ai même supplié de me laissez mourir tranquillement, quelqu'un qui souffre du cancer vous penser qu'il va se remettre, je ne pense pas... Mon entourage social ne sait pas que j'ai un cancer, ils savent que je suis malade sans plus, je leur demande généralement, de prier dieu pour moi seulement... Pour mes rendez vous, je demande aussi de l'aide à mon beau frère, il travaille à l'hôpital de Tiziouzou, il connaît beaucoup de personnes dans le domaine de la santé et il m'a réglé plusieurs problèmes à distance car il est ancien et connaisseur. Dans le domaine de radios et d'analyse c'est lui qui m'a aidé... Quand j'avais besoin de rapprocher mes rendez vous, j'ai fait appelle aux personnes qui connaît dans le milieu hospitalier. C'est les médecins et les responsables des hôpitaux qui peuvent vous régler ce genre de problèmes, pour mon cas j'ai appelée mon frère qui travaille à l'hôpital de Tizi Ouazou, il est ancien dans le secteur et il connaît beaucoup de gens dans l'hôpital de Mustapha ...J'ai vécue en France mais je fais pas confiance ni aux médecins français ni aux algériens, je me force à se présenter dans les établissements de santé, je fais ça par obligation seulement et pour faire plaisir à mes proches ».

#### **4 cas sujet "D" 52 ans enseignants en CEM retraité résidante à Alger mariée avec enfants**

- « Suite à un pic que je suis allé voir un médecin qui ma donné par la suite des analyses à faire et d'autres examens comme la radio, échographie et médicament...J'ai pris des tisanes pour mon male, c'est mon entourage sociale qui ignore ma maladie, qui ma conseillé de la prendre. l'angoisse et le stress sont toujours avec moi et je commençais à maigrir... c'est vraie que je suis malade, mais beaucoup de chose j'en suis capable de les faire, je dois sortir et continuer de vivre presque normalement, j'aurais besoins d'aide seulement quand je fais mes séances de chimiothérapies si non je peu me prendre entièrement en charge, j'ai pas besoin d'assistance, ils ne me laisse pas tranquille ...ce n'est pas toujours facile en passe par la torture, ils t'enlèvent une partie de ta poitrine, ils t'injectent des produits chimiques et ils te brulent tes organes avec de la radiothérapie, tous ça c'est une torture physique et moral mai bon sans ça je ne pourrai jamais espérer la guérison... Je crois que ça repose sur le fait que ça soit pris à temps ou pas à temps. Moi, je m'en suis rendu compte, j'ai vite été voir quelqu'un. Apparemment c'est dans le bon sens ...C'est terrible. C'est catastrophique parce que quand c'est pris à temps ça va mais autrement, c'est terrible. Quand c'est pas pris à temps, il n'y a plus d'espoir... se que j'ai resenti après l'opération?... Sans mon sein je ne suis plus une femme complète, en cas de récive et d'être atteinte de l'autre sein, c'est à dieu ma féminité ... A mon âge, j'ai le droit d'avoir encor des enfants,

sans mon sein que dois je faire, une partie de moi est enlevée ...Je cherche dans mon entourage les personnes qui peuvent m'expliquer de quoi il s'agit et comment dois je me comporter par rapport à ma maladie, toute information m'est utile pour ma santé. Pendant mes séances de chimiothérapie, j'ai tous le temps de parler de ma maladie avec les malades atteintes de cancer du sein, comme même c'est vraiment intéressant, elles ont des connaissances extraordinaires sur la maladie et surtout sur le régime alimentaires. Parfois en parlent même sur nos intimités et sur la vie conjugales ...Je disais à ma fille que si je n'ai pas écoutée les conseils du médecin, j'aurai forcément des problèmes à gérer ma maladie ...une fois cette maladie , le cancer, est confirmée , je me suis dis que , je dois m'informer sur ma santé et a partir des discussions avec mon entourage que je pense que le cancer du sein est guérissable et que je dois faire confiance aux progrès scientifique...c'est une maladie qui touche un organe quand peut enlever, le sein c'est vraie qu'il est important pour les femmes sauf que quand il s'agit de la vie et la mort, son ablation est indiscutable puisque elle permet la guérison assurée...J'ai un frère'' mustapha'' médecin qui exerce en France, il ma conseillé de voir en urgence avec un médecin spécialiste... il ma expliqué que la rapidité et le sérieux dans le traitement donnent très bonnes résultats et que cette maladie n'est pas vraiment grave....je sais que se n'est pas facile d'accepter tout ça mais je dois comme même faire un effort puisque l'espoirs existe... J'ai suivi son conseil et le médecin ma demandé de faire un scanner et autres examens je les ai fait chez un privé...Je parle de ma maladie avec mes sœurs'' ratiba et merieme et zohra'' et jamais avec mes enfants pour ne pas perturber leurs études. mon époux '' salem'' ma accompagné durant mon parcours et il été toujours solidaire avec moi...C'est mon médecin privé qui ma donné une lettre au professeur Bouzid, c'est le chef de service du CPMC, je pense qu'ils ont un lien de parenté en commun.. L'inquiétude s'est installée chez mon frère médecin et ma demandé de faire rapidement un passeport en cas de gravité pour me faire soigner en France, moi personnellement je ne vois pas la nécessité, qu'est ce qu'ils peuvent faire mieux qu'ici ?...En plus de mon époux, mon neveu'' abdelkader'' m'accompagne à chaque rendez vous car il travaille à l'hôpital et comme ca il sait comment se comporter dans le service... Si vous connaissez une personne qui travaille au CPMC, elle peu vous régler pas mal de problèmes, elles se connaissent et elles se rendent des services, une fois j'ai trouvée mon nom sur la liste des programmées pour les séances de radiothérapies. Une quinzaine de jours après, ils ont caché la liste, j'ai demandée l'administration de voir la liste pour confirmation, j' ai trouvée mon nom barré de la liste, ce qui s'est passé, c'est qu'une personne de l'intérieur ma déprogrammée pour avantager une autre personne qu'elle connaît ... c'est vraie que c'est dure mais c'est une épreuve que je dois passer, le bon dieu sais quoi faire et malgré que mon quotidien qui est bouleverser, car je dois faire

*attention à la prise de mes médicaments et à mon quotidien sauf que je suis aujourd'hui, bien dieu merci »*

*5 cas sujet 'E' 54 ans mariée avec 4 enfants sans emploi wilaya de bechar*

- *« Depuis 2000 que je suis malade, j'ai senti que une partie de mon corps n'est pas normale, et j'ai commencé à palper ma poitrine et c'est là où j'ai constaté une partie dure dans le sein gauche..Je me suis dirigée rapidement chez une gynecologue pour une consultation, j'avais très peur, le médecin OUMSAAD ma demandé de faire une biopsie de la partie dure et elle a envoyé cette biopsie à Oran pour l'analyse... C'est une maladie à traiter sérieusement mais tout dépend du moment où ça s'est déclaré et où ça été pris. il faut aller vite ... J'ai fait appelle à une de mes ancienne connaissances pour voir avec son parent, il travaille à l'hôpital comme responsable. C'est lui qui ma réglé le problème de mes rendez vous. C'est ce n'est pas ma cousine, je ne pouvais pas le contacter, elle sait comme le joindre ... Les premier temps je parlais beaucoup avec mes sœurs sur mon cas, je n'ai pas accepté l'ablation de mon sein, j'étais sur le point de la déprime, avoir parlé avec elles sa ma un peu calmé, mais il reste les indésirables de la chirurgie je ne suis plus la même, je ne me contrôle plus, je ne suis pas comme avant avec mon marie tu comprends ...Une fois le résultat obtenu positifs les médecins du service ont décidé l'ablation du sein atteint par cette maladie, j'avais très peur par contre les infirmières du service m'on tranquilisés en disant que si tu enlève le sein malade tu n'auras plus ce problème... J'avais raconté à ma sœur le jour ou le médecin spécialiste ma annoncé la mauvaise nouvelle, c'était la fin pour moi, tous de suite, j'ai commencée à penser à mes enfants et à mon marié, c'était très important pour moi de raconter tous ça à quelqu'un qui garde mes confidences, le médecin ma appris la nouvelle d'une manière un peu brutale. Ma sœur peut comprendre mes inquiétudes en cas où, c'est elle qui peut entretenir ma famille ...c'est en ce moment que j'ai réaliser que le cancer du sein est guérissable et qu'il n'est pas comme les autres cancer, ils mon donné beaucoup d'espoir... je pensais que tout les cancer tuent...Après l'opération je n'avais pas mal au début mais par la suite plusieurs malades comme mon cas m'ont racontées les problèmes et les difficultés des traitements, c'est vraie que le début de la prise en charge , j'ai pas trouver de difficultés, mais une fois arriver aux séances de radio et chimiothérapies , que c'est devenus compliqué...cette maladie, il faut la soigner et puis c'est tout. Quand on apprend ça, il faut refaire surface mais bon, il faut aller de l'avant et faire les soins. La maladie par elle-même de toutes façons, il faut la soigner et puis il faut subir les traitements, il ne faut pas dire que ca va passer et la partie dure va disparaître...il y a des moments, ça me gêne, ça me stresse. C'est le fait de devoir mettre ma prothèse. Ça me gêne. J'ai l'impression d'avoir quelque chose d'étriqué, d'être gênée. Le fait de devoir mettre ma prothèse le matin, ça me stresse. Ça m e stresse carrément... les analyses et les radios, tu n'as pas le choix , tu dois les faire chez le privé et*

comme mon époux est un militaire mon médecin traitant ma proposer de continuer le protocole de soins à l'hôpital "Ain Naadja" à Alger c'est un hôpital militaire...ma vie conjugale s'est renforcée après avoir su cette maladie, mon époux" abdellah" n'a pas cessé de me soutenir pendant tout mon parcours thérapeutique. Il avait plus d'estime et d'amour pour moi, je ne sais pas c'est par pitié où sa foie humanitaire...Mon premier pas de cette trajectoires à commencé avec les conseilles de mon oncle" belkacem", il ma forcé de voir un médecin, le docteur Bendad, c'est un médecin pédiatre et c'est son copain en extrême urgence, mon oncle n'est pas médecin mais sa femme qu'est française travaillait à l'hôpital militaire de Béchar comme anesthésiste. Maintenant ils vivent en France. Mon oncle été fonctionnaire à la wilaya de Béchar responsable de transmission... elles disent même que cette femme meurt à petit feu comme les généraux ils finiront tous mourir par le cancer ... J'ai commencé le traitement post opératoire, la chimiothérapie et radiothérapie à l'hôpital militaire d'Alger Ain Naadja. Mon époux est un militaire donc j'avais le plient droit. Il m'accompagné dans mes déplacements. c'est le docteur Benkhelfoune oncologue qui ma prescrit ces thérapies et comme je lui est expliqué que mon époux est militaire il ma conseillé de les faire à Ain Naadja. Mais j'ai commencé avec lui à Ain temouchenet pendant une année en suit il s'est installé à l'hôpital de Bechar...La patiente commence à pleurer quand il s'agissait de l'annonce du diagnostic... Je me souviens ce jour j'éte complètement abattue et après un moment de sagesse je me suis dis que je dois faire face à cette maladie et je crois que c'est les pierres de mon beau frère" hamma" qui m'estime énormément qui m'ont données ce courage...J'ai eu un soutien moral extraordinaire de la part du psychoclinicien qui me préparé aux séances de radio et chimiothérapies au niveau de Ain Naadja...Dans mon entourage familial, c'est mon époux et ma fille" selma" avec qui je discute le plus car j'ai sentis une solidarité incroyable de leur part..Sur le plan information et pratique je me réfère à mes deux sœurs" bachira et djadidja", elles ont de l'expérience elles ont eux la même maladie, je discute avec elles et je leurs fait des confidences...Ici à Béchar, il n'y a rien dans le public et le privé est trop chair..Tout mes voisines s'avaient de mon problème de santé, j'ai rien à cacher , c'est le bon dieu qui à voulais qu'elle soit en moi. Une fois j'avais un mal entendu avec une de mes voisine et pourtant c'est une parente lointaine, elle ma nommée de sans sein, chose qui ma fait beaucoup de mal mais je pardonne..Pendant les 15 années de traitement, les décisions sont prises par moi et mon époux, je consultais mes sœurs elles décidaient sur les choix mais le dernier mot revenais à moi et à mon époux. Pour la prise en charge et l'aide instrumental c'éte plus mes sœurs, l'une d'elle habite " c'est khadidja" à Oran, elle s'occupe de moi quand il s'agissait des examens (la scintigraphie, le scanner et les analyses médicaux), et l'autre " bachira" qui habite à Alger, son marié est un commandant, il à mis à notre disposition son chauffeur pour les déplacements

*des séances de radio et chimiothérapies... On se demande toujours d'où ça peut venir. On se pose des questions : comment se fait-il qu'on a pu attraper une chose comme ça ? On ne sait pas bien. Quand on annonce un cancer à quelqu'un, on se dit "mais enfin, comment c'est possible ?" Par exemple, des gens qui ont jamais connaît des maladies graves et puis... Alors on ne sait pas, on ne comprend pas. Remarquez, c'est comme tout. Toutes les maladies, est-ce qu'on sait vraiment d'où on les a attrapées. Je ne pense pas... je me demande comment ce propage en nous ce cancer comme par hasard nous les trois sœurs nous l'avons eu !!!*

*6 Cas sujet " F" wilaya de Béchar 65 ans célibataire retraitée (femme de ménage)*

- *« C'est au Hammam que j'ai ressentis que j'avais un abcès dans mon sein droit et qu'il été gonflé par rapport à l'autre sein. Je me rappel on été le 24 décembre 2004 un samedi, j'ai vue avec le médecin du travail où j'ai travaillé, il ma conseillé de faire une échographie. Il a constaté sur la photo une tache noire et ronde, c'est à ce moment qu'il ma orienté vers l'hôpital de Bechar ( les 240) chez un médecine qui s'appelle docteur BERI, c'est le médecin du travail qui l'a contacté pour ma prise en charge...il ma dit que l'hospital n'a pas de moyen pour la mamographie, il faut la faire à Telemcene ou à Oran. J'ai refusée d'aller tout simplement , je ne connais pas grande chose et je ne suis pas habituée aux voyages. Je connais personne ni à Tlemcen ni à Oran. Il ma demandé de faire une biopsie et une télé thorax. Pour la biopsie, j'ai fait appelle à une collègue " rahmania" pour envoyer l'échantillon à Oran, son cousin est un taxieur. Une fois avoir les résultats de la biopsie, Dr Bari a pris la décision d'enlever le sein atteint par la tumeur. Il m'a informé j'éte très tranquille et compréhensive, je n'avais pas peur, et j'ai donné courageusement mon avis favorable... c'est vraie que c'est dieu qui donne la vie et la mort sauf qu' il faut faire ce qu'on nous dit. C'est ça le principe : si on nous dit il faut faire ça, il faut faire ça ou alors on ne guérira pas. C'est ce que je dis : il faut suivre l'avis médical. On n'est pas des scientifiques, eux si....Il a contacté son staff technique leur disant qu'il faut me rajouter au programme..Ma famille savait pour le cancer je n'avais rien à cacher, ce n'est pas honteux d'avoir un cancer c'est dieu qui décide se n'est pas nous. D'ailleurs même mes anciens collègues et mes voisines sont au courant et mêmes ceux qui sont dans ma classe coranique... je sais que ce n'est pas grave et je peu me remettre sur mes pieds très prochainement...La phase postopératoire ma trops fatigué, Dr Bari ma donné une lettre pour Dr Benkhelfoune oncologue à Aine Timouchent, ce dernier ma remis une autre lettre pour la constitution du dossier, je suis revenue à Béchar. J'ai ramené mon dossier à Ain Temouchenet et il mon transféré vers Oran pour a chimio et la radiothérapie... Depuis quelques années, ils ont fait des progrès. C'est vrai que les traitements, ils savent adapter les traitements. Ils mettent des produits pour être moins malade. On est quand même mieux traiter. J'ai v u l'évolution depuis que ma voisine est*

venue ici il y a 15 ans. On en parle quelques fois. C'est vrai que c'est plus pareil ...Une fois à Oran (corniche ) pour analyser une partie de mon sein et décider des thérapies, le docteur ma demander la première lettre que j'ai remis à ben khelfoune, je suis retourné à Béchar épuisée du va et vient. Retournée à Oran le docteur à refusé d'ouvrir un dossier pour le traçage , une de ses collègues lui a supplié car elle s'avais que je viens de Béchar, il lui a chuchoté un mot et elle a baissé sa tête et il ma renvoyé. Je suis retourné à Béchar désespérée et mare du système...Pendant une de mes séances de chimiothérapie à l'hôpital de Béchar, je discutais avec une malade comme moi et en racontant mon parcours, elle ma proposé d'aller à l'hopital de Ouargla pour la radiothérapie, je n'avis pas vraiment cru au début, mais je n'ai pas oublié le conseille... J'ai appelée une de mes nièce " houria" assistante avocat qui connait une avocate à Ouargla. Cette dernière à demander de lui envoyer une copie du dossier par fax. Nous avons eu une réponse, je me suis fait accompagner par une de mes nièces mariées et nous avons pris le bus et rester en contact avec l'avocate et son marie. une fois arrivées, présentée au médecin c'est Cubain de nationalité, il ma fait le traçage et il ma demander de faire un scanner et une carte pour les RDV de la radiothérapie, je lui ai expliqué que je viens de Béchar. Enervée des dates de RDV , l'époux de l'avocate ma demander de faire un tour au marché et dans un des magasins en parlons du problème , le propriétaire ma interpellé pour appeler un de ses connaissance pour un éventuelle RDV très proche... je parle à tous le monde, j'ai rien à cacher, c'est la volonté de dieu,. De tout façon même s'ils ne peuvent pas m'aider ils prient dieu pour moi. Plus tu fais circuler et propager ta demande à un maximum de personne plus tu as plus de chance de tomber sur quelqu'un qui peut t'aider, dieu te l'envoi, moi j'ai racontée je discutais de mon rendez vous avec le marie de la dame de ma nièce connait, l'épicier devant le quel en discuter ma demander si il peut intervenir pour moi et c'est comme ca que j'ai eu mon rendez vous de radiothérapie à Ouargla ...Je sui resté chez l'avocate et son marie, une semaine après l'hôpital ma appelé pour hospitalisation et commencement des traitements , j'ai fait 16 séances et une chimiothérapie et je suis retourné à Béchar très satisfaite de mes traitements , mais c'est grâce aux anges que dieu me les a envoyés...J'ai donnée le compte rendue au Dr Benkhelfoune et il ma demandé de commencer les vaccins...Au moment de l'annonce, je n'est pas eu peur, la mort et la peur c'est pour certain, pour moi ce n'est pas étrange c'est dieu qui donne la vie et qui donne aussi la mort...Pour la prise en charge, j'ai toujours mis de l'argent de coté, la vie est sans pitié je dois compter que sur mes comptes... pour m'informer sur mon cancer, je ne fait confiance qu'aux médecins...Je discutais sur ma maladie qu'avec une de mes voisine " rabha" mais seulement à l'hôpital ».

7 cas sujet "G" 64 ans wilaya de Béchar mariée avec 4 enfants

- *« Ca fait une année que je ne parle pas bien et je ne mange pas bien et ça depuis Novembre 2013...Je me suis fait consultée chez Dr Metrane c'est un généraliste et qui ma par la suite orienté vers Dr Hemllil c'est un spécialiste je pense en gécologie. Ce dernier ma fait une lettre pour le docteur Moussaad c'est spécialiste en infection...J'avais des douleurs, de la fièvre, de la fatigue et de la toux. C'est comme ça quand a su qu'il ya quelque chose en moi... j'étais sur que c'était un cancer, c'était la même chose pour ma sœur, et lui insiste sur d'autres examens qui m'en fait que retarder mon traitement. L'expérience de mes sœurs m'ont permit de gérer mon cancer peut être mieux que les conseilles du médecin. J'ai parlée à mes sœurs et elles m'ont dits que ça se passe toujours comme ça avec les médecins, il faut de la patience que et je dois éviter de les contrariée ... oui je raconte à mes sœurs se que de quoi je souffre, c'est pour comparer entre leur situations quand elles été malades et ma situation, c'est comme ça que j'ai appris comment gérer ma maladie.... Cette chose maudite, une saloperie, j'ai pas d'autres termes. Excusez-moi. Parce que pourquoi nous ? On se pose des questions mais on n'a pas les réponses. Pourquoi plus une personne qu'une autre ? On ne sait pas...C'est forcément des cellules qui ne fonctionnent plus et tout mais je ne sais plus. C'est sûr que quand on voit à la télé quand on les écoute, quand on écoute tous les cancérologues et tout ça qui explique ... Ma fille travaille comme une boniche pour mon confort mais sans considération, elle se souci de ma santé, c'est vraie que mes fils eux aussi s'occupe de moi matériellement, mais c'est elle qui fait le sale travail et ça continue même à l'hôpital ...mais pourquoi vous et pas moi, pourquoi moi et pas vous ? Pour les mêmes modes de vie, les mêmes... je m'adresse surtout aux personnes qui on eu déjà ce problème et aux médecins...C'est quoi alors, c'est la fatalité ? ...C'est le bon dieu qui ma donné cette maladie et je l'accepte, je ne peu rien faire autrement, je pense que les gens qui sont malades par cette maladie devraient accepter leur destin et se soumettre à la volonté du dieu et pourtant en est croyant ... je ne m'y attendais pas. On pense que ça n'arrive qu'aux autres comme tous. Surtout que j'avais discutée avec mes voisines que soit disant quand on a eu beaucoup d'enfants, on a moins de chances d'être atteint : que ce soit le cancer de l'utérus ou du sein. Donc, en ayant eu six enfants n'est- ce pas, je ne pensais pas Disons que ça m'est tombé dessus comme un coup de massue ...C'est moi qui a pris la décision d'aller aux médecins accompagnée par ma fille'' wahiba''. Mon fils'' kamel'' voulait m'obliger d'aller à Oran pour les examens car ma situation n'a pas améliorée. A Béchar beaucoup de choses n'existent pas comme le scanner, la mammographie et comme les bons laboratoires d'analyses... Nous avons fait plusieurs hôpital et nous avons vue plusieurs médecins et même avons d'arriver à voir un médecin, en se déplaçaient entre les services de l'hôpital plusieurs fois, parfois on se fatiguait pour rien ... Je prenais que les médicaments j'avais peur des herbes qui ne faisaient rien pour moi car j'avais une malade comme même sérieuse. Par contre ma fille'' wahiba'' à demandée*

au médecin une lettre pour Alger...Le Dr Hamlili ma dit que si je dois te donner une lettre c'est que nous sommes pas des médecins et on est pas capable de connaître de quoi tu souffre...Ma fille et mon fils se sont disputés de mon sort et ils ont pris la décision de me faire déplacer vers Oran, c'est la plus proche grande ville où il y a tout en médecine..Pour les frais, tout les voisins, qui sont d'ailleurs, des cousins ont participé avec 5000 dinars chaque famille et nous avons ramassés en fin une somme de 60000 dinars que dieu leur donne de la santé...Oui j'ai achetée un kilogramme de nigelle cultivée (الحبة السوداء) elle fait 7000 dinars le kilogramme. L'herboriste ma demandé pourquoi faire j'ai donné des explications et il ma demandé de ne pas mélanger ces trucs car ils ne sont pas bons pour certaines maladies , il vaut mieux faire un scanner pour s'assurer de la maladie...Le médecin qui interprété le compte rendu des radios et de la mammographie de la clinique EL NADJAH ma dit que c'est un cas avancé il faut faire attention et ne pas trop toucher à l'organe atteint...Suite à ce que le médecin de la clinique EL NADHJAH nous a raconté qu'une forte polémique s'est déclenchée entre mes fils...Ma fille insistait sur le scanner détaillé à Oran et mes fils n'ont pas acceptés et ce sont contentées Du conseil du médecin de la clinique EL NADJAH. Et finalement nous avons optés ensemble pour Oran et j'ai fait 4 scanner aller retour Béchar Oran comme un ballon...Suite aux 4 scanner que le médecin à hôpital de Béchar ma demander de commencer la chimiothérapie. Et de nouveau le conflit s'est déclenché car j'étais faible et mes fils s'avaient que la chimio à beaucoup d'effets secondaires sur ma santé...Ma fille ne supportait pas me voire souffrir entre les urgences et la maison, elle a pris la décision conjointement avec l'un de mes fils "omar" de me ramener à Ain Tmouchet chez le Dr Atim qui nous a demandé une lettre du Dr Ben mekhlouf un oncologue et c'est comme ca quand a commencer les séances de la chimiothérapie...Pour la radiothérapie c'est l'adjoint directeur de l'hôpital qui m'a arrangé mes rendez vous au niveau du CHU Oran au centre anti cancéreux...Oui j'ai pris les herbes et les médicaments arabes. Comme exemple vous les algérois vous les connaissez pas... le miel , la nigelle, gheris, et un mélange qui s'appelle berostome (غريس, برستم السوداء، الحبة العسل،) c'est les femmes de mon voisinage qui m'on conseillé de les prendre..Pour avoir une place à l'hôpital, c'est compliqué à Béchar, il faut avoir du piston si non tu traîne pour un simple rendez vous. Le scanner par exemple pour le faire à l'hôpital de Béchar ils me disaient qu'il ne fonctionne pas , dans d'autres endroits, je discutais avec les femmes et elles me confirmaient qui fonctionnait mais ..... j'ai parlais à un parent qui à contacté un de ses connaissance, l'adjoint directeur de l'hôpital, pour vérification, et lui dit que le scanner marche, il a contacté par téléphone le responsable "haouari" du scanner et il ma fait passé le plus normalement du monde. C'est ma fille qui le contactait à chaque fois à travers une belle sœur " mebarka" et tout ira bien.si j'ai traitée au bon moment, maintenant ca va mieux dieu merci »

8 cas sujet 'H' de Annaba célibataire 52 ans sans emploi niveau scolaire moyen.

- « Je me vois bien , pour moi je ne suis pas malade , je gère ma maladie sans aucun problème, malade ou pas c'est la même chose il faut se soigner rapidement et gérer la maladie seulement... Pour moi, il faut suivre le traitement. Il n'y a pas d'autres solutions. Il faut suivre le traitement, il faut faire l'intervention. Il faut faire tout ça sinon je ne m'en sortirai pas ...je sais que le cancer du sein a une solution et que plusieurs femmes atteintes de ce cancer se portent très bien, moi après l'opération je me considère comme une femme normale et n'ont pas une malade atteinte du cancer de sein je sais qu'il a disparu...Je n'ai jamais réfléchi à ma maladie. Comme je sais que c'est que le début, je ne me suis pas trop inquiétée. Pour moi, c'est toujours la vie qui continue. Le mien, je sais qu'il va guérir. Pour moi, y'a aucun problème donc. Pour moi, c'est quelque chose qui va guérir. Je suis prise tout de suite donc c'est bon...Le cancer du sein, c'est celui qui se guérit le mieux, surtout comme quand là, il a été dépisté rapidement... nous somme des femmes parce que nous avons des seins, les perdre en perdent notre féminité ...Atteint d'un cancer de sein depuis 2004, au début j'avais un pré-sentiment que quelque chose ne va pas, une fois sous la douche j'ai touchée mon sein droit, j'ai sentis un abcès, j'ai vu avec un médecin il ma demander une échographie et il ma dit que rien de méchant ne t'inquiète pas...J'ai touché le même nodule qui pas grandit mais d'autres plus petits se présentaient dans le même sein chose qui ma fait un peu d'inquiétude. De toute façon, le médecin de l'autre fois ne ma pas convaincue... Quand je parle de ma maladie, je me confiée aux membres de ma famille, ils ne risquent pas de divulguer mes intimités ... Au début de mes traitements, je cherchais quelqu'un pour me faciliter l'accès au professeur Bouzid. C'est le chef de service du CPMC. Pour quoi lui, c'est le meilleur au centre en plus il peut m'orienter mieux que les autres. Il suffisait de parler à mon frère, deux jours après, il ma appeler pour me dire que je dois me présenter chez le professeur, je sais qu'il peut me régler le problème ...J'ai pris la décision d'aller à Alger , j'ai informée ma mère , je n'avais de douleurs, je ne connais personne à Alger, je me suis dis que les bienfaiteurs existent partout même au CPMC...J'ai cachée ma maladie à mon entourage sociale, chez nous à l'Est les gents ne sont pas comme chez vous à Alger chez vous ont un esprit ouvert. Si je devrais parler de ma maladie à mes voisins et mes amis et un jour j'aurai un mal entendue avec l'une d'elles elle me traite de pécheuse c'est dieu qui te punie , tu paye ce que tu as fait dans ta vie et pour ne pas être blessé par ces châtiments je préfère ne rien dire sur ma maladie...Je préfère discutée avec ma mère , mes sœurs'' samia et karima'' et mon père. Ma tente '' fatima'' et mon oncle'' mohamed'' ne sont pas au courant...Alors pour accéder au CPMC , j'ai vue directement avec le chef du service du CPMC professeur Bouzid, oui c'est une de mes connaissances qui ma donnée une lettre de recommandation pour lui, c'est un médecin orthopédiste à Annaba prof Bouzid c'est sont amis , j'ai connue le medecin orthopédiste dans les

centres de colonés de vacances où nous étions des moniteurs... Une fois arrivée au CPMC Pr Bouzid ma bien reçue et ma demander d'enlever mes vêtements pour consultation, il n'était pas seul dans son bureau , il y'avait même des médecins femmes , j'étais comme gênée , il a ramené un paravent et a demandé à ces collègues femmes de me consulter. Il m'a prescrit 4 séances de chimio avant l'ablation du sein, j'avais peur de la chimio mais finalement ça n'était pas grand-chose... Avant la chimio j'ai souffert pour le bilan entra Annaba et Alger. Je me déplaçais par train... En train, j'ai fait connaissance à une femme de Kouba qui se dirigeait avec ses enfants pour faire une halte à Annaba puis vers Tunis pour visite familiale. En discutant elle a su de ma maladie et elle m'a suppliée de venir chez elle pendant mes traitements au CPMC et de mon côté j'ai fait le nécessaire pour son déplacement vers Tunis car elle lui faut un taxi clandestin de confiance... Par la suite, elle m'a donné son numéro de téléphone et son adresse et effectivement, après la séance de chimio, je me déplace chez elle par bus pour éviter le dérangement, elle était très accueillante et aimable avec moi. Ma mère qui m'a mit au monde elle n'aurait pas fait comme elle... les traitements une épreuve pas facile, ils perturbent votre quotidien et vous mit dans un état pas vraiment ordinaire... je sais que ce n'est pas vraiment grave mais comme même je me posais des questions sur l'origine de ma maladie... Je discute plus avec les malades sur la maladie eu autres, je leur donnais des conseils et leur donner du courage, c'est grâce à dieu et ma foi en lui que je tenait debout... J'ai connus des malades atteints du cancer, leurs proches les on abandonnés et justement je cherche un cadre associatif dans le quel je m'intègre pour aider les malheurs... Pour mon cas, moi je sais que le cancer n'est pas contagieux, comme même j'ai posée la question à un médecin devant mes sœurs et il nous a confirmé qu'il ne l'est pas... Malgré ça , quand je suis dans la salle où on discutait , elles changeaient les draps et même les ustensiles de la cuisines elles les rinçaient avec l'eau de javel c'est comme c'est j'avais de la tuberculose, elles m'ont fait du mal. Si c'était ma mère je la pardonne car elle est analphabète mais elles comme même. Je les ai interpellé comme même sur la question et depuis elles se comportent normalement avec moi... Moi je m'accroche au bon dieu et aux conseils des médecins. J'ai deux copines à qui je fais des confidences mais je les obligées à prêter serment de ne rien dire sur ma maladie et à ce jour je pense qu'elles ont tenues leurs promesses ».

9 cas sujet 'I' 60 retraitée ( chef de service OPGI) mariée avec enfants Alger

- « J'avais un cancer j'ai enlevé l'organe atteint et je pense que le laisser aller qui a fait propagé la tumeur vers d'autres organe, je ne sais pas peut être que ce n'est pas grave... Le moral a un petit peu baissé parce que, maintenant, je vais toujours avoir peur en fait. J'aurais toujours peur. Je vivrai tout le temps comme ça avec la peur que ça puisse revenir ailleurs, je tiens à dieu mais la peur accompagne mon esprit chaque fois que je pense à ma santé ... C'est une

maladie qui me perturbe du point de vue physique. Je ne m'occupe plus comme d'habitude de mes enfants Au point de vue moral, ça m'agace. Franchement, ça m'énerve. Ça me gêne. Ça m'handicape surtout. Je ne peux pas faire ce que je veux. Hier, j'étais tout le temps sur mon lit j'ai fait une séance de chimiothérapie tout ça, donc de ce point de vue là, ça m'handicape. Ça bouleverse ma vie physiquement. Je ne peux pas porter, il faut que je me repose Tout ça m'énerve parce que je suis encore invalide ... C'est une maladie qui me gêne parce qu'elle m'empêche de faire le ménage chez moi. En plus, c'est une maladie qui me rend dépendante quand-même. Je suis quelqu'un de très dépendante donc je trouve que ça m'embête encore plus que quelqu'un d'autre. Je ne peux pas faire ce que je veux. Ça me prend du temps, de l'énergie et ça m'énerve, par fois c'est ma fille qui me fait ma toilette et je n'aime pas ça Sa dure et je crois que c'est en partie de ma faute, j'ai resté très inactive à ma situation , le travail ma pris beaucoup de temps et maintenant c'est trop tard.... Nous avons fait plusieurs hôpital et nous avons vue plusieurs medecins et même avons d'arriver à voir un medecin, en se déplaçaient entre les services de l'hôpital plusieurs fois, parfois on se fatigue pour rien ... Nous somme dans une société où rien ne marche, le transport, les rendez vous, les consultations et même le rapport avec le personnel soignants. Il ne se comporte pas de la même manière avec tous les malades. Je dois parlée à mes fils de ces problèmes pour qu'ils se préparent aux pires, de toute les façons c'est eux qui s'occupent de ça ... d'un autre coté rien ne va dans le public, 10 ans en arriere c'était bien enfin mieux qu'aujourd'hui, il ya une surcharge terrible sur les services publics surtout dans les hôpitaux d'ailleurs qui sont très insuffisants pour les algérois ajouté aux venant de partout c'est la pagaille. ... c'est ma voisine qui ma recommandée mon medecin traitant, il parie qu'il est compétent dans son domaine, j'ai informée très rapidement mon fils pour qu'il me décroche un rendez vous avec lui ... je pense que le cancer c'est un peu personnel chacun et son propre cas , je psychique et le social de la personne malade est un facteur déterminant de sa guérison...le medecin n'a pas beaucoup de temps il te voie rapidement , il te fait une intervention chirurgicale , le croise au couloir il te reconnue même pas...je me soigne que chez le public, les radios et les analyses chez le privés, ils ont un esprit de commerçant... Je disais à ma fille que si je n'ai pas écoutée les conseils du medecin, j'aurai forcément des problèmes à gérer ma maladie ... Difficile d'accéder normalement au public, c'est mes parents et mes voisins qui ont intervenus pour moi...je ne sais pas beaucoup de malades comme moi ne sont pas complètement guéries, vous pouvez récidiver à tout moment...C'est mon frère '' ahmed'' qui m'accompagne dans mes déplacements pour les soins quand c'est nécessaire. Mon frère parce que il connaît bien comment fonctionne le système c'est technicien supérieur en santé... il est très normale que la famille doit être informée sur ma maladie, leur soutien est obligatoire, c'est un du ...Le milieu hospitalier en Algérie est très complexe, exemple, tu

sait que X paramédical travaille avec le Pr Y si tu lui demande de le voir il te dit il ne le connaît pas, il n'y a pas de coordination ni de continuité, une fois ils m'ont placés une perfusion, une fois terminer j'ai demandé à un infirmière de l'enlever il refusé en disant que celui qui a broché il te débranche. Une autre fois j'avais des douleurs atroces j'ai demandé des calmants à un médecin il m'a dit que ce n'est pas mon travail, ils sont dépassés les pauvres mais ils ne sont pas humains aussi... Un sourire, le calme, la propreté, des couleurs ça fait du bien pour tous le monde. C'est le manque de formation et d'hôpitaux, c'est tout le monde qui veut se soigner à Alger et travailler à Alger, les médecins du Sud sont jeunes, ils n'ont pas d'expériences, ils renvoient leurs malades à Alger et dans les grandes villes...cette maladie à bouleverser complètement ma vie, je suis inactive et je ne fait pratiquement rien, avant je travaillait et m'occupait énormément de ma famille, plus maintenant, je ne sais pas si je retrouverai ma forme un jour...Le professeur ne peut pas parler avec une femme de ménage c'est une fonctionnaire comme lui. Il te donne même pas de l'assistance et ils renvoyaient les gardes malades. Mauvaise gestion, absence d'humanisme et d'éducation... Avant d'entamer toute action pour mes soins, mes rendez vous, mon scanner ou autres, je cherche d'abord dans mon entourage, la personne efficace qui peut me régler le problème, oui, toute action liée au traitement c'est un problème à résoudre, une fois il y'avait quelqu'un pour récupérer les documents de son père, le personnel du deuxième groupe n'ont pas donné trop d'importance à sa demande, ils étaient trop occupés, il a fait un tapage extraordinaire et depuis, l'agent de réception de l'annexe est devenue l'ami de cette personne, un moment plus tard, il entre avec un café à la main pour son nouveau ami c'est très bizarre mais c'est l'une des techniques pour se rapprocher du personnel et avoir des avantages ...A part mes frères, je ne discute pas de ma maladie avec les autres, les gens manquent d'éducation et de civisme, dans un lieu public ou dans une fête il te montre avec leur doigt et ils disent que tous le monde meurt avec le cancer et ils nomment les généraux, c'est dieu qui les punie, ils étaient des tyrans et ils te mettent dans le même sac. La confiance tu le fait pour ta femme et pour tes frères et sœurs. Voilà la santé en Algérie elle est malade....quand un malade arrive aux urgences, 10 personnes l'accompagnent, ils se bagarrent avec tout le monde pour le prendre en charge rapidement si non c'est la galère ».

10 cas sujet 'j' femme mariée avec enfant 61 ans travaille chez elle. Boumerdes

- « J'ai des problèmes chez moi c'est lui mon marié qui m'a mis dans cette situation je souffre d'un cancer de sein depuis 5 ans et il ne donne rien pour mes soins. Il ne travaille pas bien c'est un clandestin et mes enfants travaillent juste pour leurs besoins...Je tamise la semoule et je fais la cueillette les olives pour gagner de l'argent, il me menace de se remarier ... J'ai parlé qu'à ma sœur de la lumière blanche que j'ai eu en face de moi le jour où le médecin m'a confirmé que j'avais le cancer, elle me comprend car elle a eu cette maladie et

*je pense qu'elle a eu aussi les mêmes sensations ... Moi je le perçois comme ça mais tout le monde le perçoit autrement. J'ai l'impression que c'est une maladie, je ne m'en sortirai pas. C'est une maladie incurable. Quand on a des métastases ailleurs, ça va un moment et puis après ... moi je le vois comme ça. Il faut que je m'enlève ça de la tête... je parlais à ma fille du manque d'hygiène dans les chambres d'hôpital, je lui raconte ça pour qu'elle m'accompagne et pour qu'elle donne un coup de chiffon à ma chambre. ... je m'arrange toujours à trouver quelqu'un pour m'aider, soit un parent proche, ma sœur ou son mari, c'est des médecins à Blida, soit un voisin qui travaille à l'hôpital ... La dépendance des femmes à l'égard du travail domestique y est plus accentuée dans notre société « je discute avec ma fille sur les personnes que j'accepte de m'aider pour faire ma toilette et me donner mes médicaments surtout les jours de la chimiothérapie, je suis comme un torchon. Je préfère ne pas être assistée ni par les voisines ni par les cousines. Mes filles sont obligées à assumer ces rôles... Mes fils, non, c'est le travail des femmes, il y a certaines choses qui ne peuvent se faire correctement que par les femmes. Elles sont douées pour ça Il y a une femme de la famille'' malika'' que j'ai beaucoup d'estime pour elle, lui a demandé d'apprendre à sa fille'' amel'' la conduite, je me suis dit que lui mieux qu'un étranger et depuis des choses étranges se passent entre eux. Il ne me parle plus et il refuse de m'accompagner pour l'hôpital. Il ne parle à personne à la maison même avec ces fils et ces filles..J'ai fait l'opération, l'ablation de mon sein gauche au CPMC... Pour le soutien moral, ma famille est toujours présente, chaque fois qu'un problème de santé surgit dans la famille, c'est tout le monde qui se mobilise pour le soutenir. Pour les besoins matériels comme le transport ou les recommandations son sort de la sphère familiale pour multiplier les chances et ça marche très bien, pour mon cas, j'avais un problème de médicament, et c'est l'amis d'un cousin qui me l'a procuré de France ...une fois, sous ma douche j'ai touché une boule, ma fille'' hadjer'' m'a demandé d'aller voir un médecin j'ai refusé. Un mois après j'ai attrapé une grippe et le médecin m'a posé la question si je n'ai pas de problème de santé particulier et si j'ai fait le dépistage du cancer du sein, je ne sais pas comment, et je lui ai raconté l'histoire de la boule, il a touché mon sein, il m'a conseillée de faire une mammographie en urgence, j'ai vu avec un autre médecin spécialiste, elle m'a demandé la même chose en suite une biopsie pour l'analyse. tous ces examens je les ai faites chez le privé avec mon argent...Je paye mes frais de mes recettes, j'ai toujours mis de l'argent de côté je le savais et dans les besoins je demandais à mes beaux frères et à mon oncle ils ont été très généreux avec moi... Le médecin m'a envoyée au CPMC avec une lettre fermée, en parallèle une voisine '' fatma'' qui est une cousine à moi m'a conseillé d'aller chez un herboriste à Blida il a quel que chose pour ma maladie, je l'est vue deux fois pas plus... je fait pas confiance Je n'ai pas caché ma maladie à mon entourage et c'est comme ça qu'une voisine'' titem'' qui a un proche'' abdessalem'' qui travaille à l'hôpital Mustapha bacha. Elle*

*ma demandée les comptes redus et les radios et un jour elle m'appelée pour me donner mon RDV. Il ma accompagné le pauvre, pendant mon parcours jusqu'à l'intervention. Pour vous dire rester en en vie ou mourir, rien ne change pour moi , m vie n'a aucun sens pour moi, la maladie et mon marie ne représente rien pour moi, de tout façon les personnes que je connais et qui sont malades comme moi avec un cancer aucun d'eux n'a pu échapper à la mort... je sais il me traite comme ca parce que je ne compte plus pour lui, je suis finis ... en fin !!! Après l'ablation du sein je souffre toujours, une fois j'ai attrapée une grippe, j'ai vue avec un des médecins de notre dispensaire, il ma demandé de voire avec un cardiologue et ce dernier ma demandé de faire des radios et des analyses et ensuite il ma re-envoyé avec une lettre au CPMC... Cette fois ci l'accès au CPMC est difficile, il fallait l'intervention d'un médecin qui nous a reconnus et depuis je suis un traitement par injections, je n'abandonne, je me fais du courage pour enfants seulement »t.*

*11 cas "K" femme atteint du cancer de sein depuis 3 ans habite El Harrach mariée avec 6 enfant née en 1954*

- *« Je n'avais pas de douleur avant ramadhan, c'est après que j'ai trouvée une partie dure dans mon sein et en ce moment que j'ai commencée à m'inquiétée....Je suis aller chez un privé Dr djoudi , elle ma demander des radio et des analyses , une biopsie et une mammographie, après lecture et interprétation, elle ma dit que c'est urgent il faut une opération , et j'ai fait cette opération dans une clinique privé à bendjerah et c'est elle qui ma fait cette opération , c'est l'ablation du sein atteint par le cancer. Elle ma convaincue que c'est urgent et le public c'est long pour une prise en charge rapide. .. En règle générale, le cancer, on vit encore quelques années et puis au bout de quelque année en passe de l'autre coté.. . Combien j'ai vu de gens qui se sont fait enlever un sein et puis 5 ans après, ils étaient plus là... je préfère parler de mon cancer avec les personnes qui sont comme moi, au moins, je peu les informer sur certaines choses qu'elles ignorent et elles aussi peuvent me donner des informations que j'ignore, ca sert à rien de parler sur un sujet avec des personnes qui n'ont aucune culture sur ce sujet ...Pour l'instant, pour moi, c'est une maladie comme on dit indiscrete parce que je ne sens rien. Je ne suis pas malade. Je suis comme vous. Peut-être que vous, vous ne le savez pas. Moi, avant, c'était comme ça, je ne le savais pas. Je n'étais pas malade. Je n'étais pas fatiguée. Je n'avais rien... Nous somme dans un monde où la famille est la source la plus disponible dans sa gratuite et sa souplesse pour les solutions aux problèmes rencontrer dans tout les domaines, une fois à minuit, j'avais besoins de discuter sur ma maladie, j'ai trouvé ma sœur à coté de moi. Sans la prévenir, j'ai frappée à sa porte et elle ma accueillie avec un grand cœur, c'est ça la famille ...Une fois la maladie est installée en moi, nous avons commencée à parler sur le choix, de médecin spécialiste, et l'hôpital dans le quel on à plus de chances d'avoir une prestation meilleur. Mes frères ont optés*

*pour l'hôpital militaire de Ain Naadja car l'un d'eux est militaire, les autres on préféré le CPMC ils ont de la connaissance et c'est plus souple par rapport à l'hôpital militaire. Finalement c'est l'avis du médecin spécialité privé qui a été pris en considération, docteur khoukda insistait sur sa proposition, ces orientations été rationnel et objectif ... je ne sais pas comment cette maladie se cache et elle évolue discrètement dans notre corps sans signe extérieur, c'est par hasard quand la découvre c'est très bizarre comme maladie...elle ma donnée une lettre pour la chimio au CPMC . chez le privé la chimio te ruine... Je disais à ma fille que si je n'ai pas écoutée les conseils du médecin, j'aurai forcément des problèmes à gérer ma maladie ...J'ai commencée les séances de la chimiothérapie au CPMC ...C'est mes parents qui on observés les changements en moi , la fatigue, je ne mange pas bien les males de tête...Mes frères'' brahim, ahmel et moussa'' m'on proposés de l'aides mais mon époux qui est commerçant à refusé, il avait les moyens qu'il faut pour mes soins...Je n'ai pas de voisinage, et les plus proches je discutent avec elles très rarement car mon beau père n'aime pas trop la fréquentation avec le voisinage...Mes rapports avec mon époux ce sont renforcés considérablement après l'opération dieu merci...cette maladie se propage comme une grippe à nos jour, je ne sais pas pour quel raisons...Je fais mes confidences à mes sœurs '' baya , Asma et Hanane'' et mes parents des deux cotés, ils ont de la sympathie pour moi, mon beau père m'aime autant que mes parents, il n'arrête pas de prier pour moi..Dr Djoudi c'est ma nièce'' bahdja'' qui me l'a recommandée, ma nièce travaille comme medecin généraliste à l'hôpital de Zemerli El Harrach et elle à étudiée avec la Dr Djoudi son marie travaille à l'hôpital Mustapha bacha il connait les gens du CPMC...Je n'ai pas de problème au CPMC, c'est mon marié qui m'accompagne et quand il est occupé, c'est ma fille'' aicha'' qui le remplace, elle se débrouille très bien avec le personnel de l'hôpital, elle est étudiante....Je discute à l'hôpital avec les malades de mon cas on se fait du courage et on parle même de la vie Sociale on se donne des conseilles et pratiques qui fonctionnent mieux avec notre situation. Des trucs de femmes...Le personnel de l'hôpital est gentil avec moi mais temps en temps il ne fait pas ce qu'il faut ».*

*12 cas sujet 'L' commerçante 46 ans mariée atteint du cancer de sein plus de 3 ans*

- *« C'est l'angoisse et les douleurs qui me gênent le plus si non tout va bien pour moi...Avant que je sache que j'avais un cancer je prenais que des calmants, les médecines n'ont pas trouvés rapidement la maladie car je n'avais rien d'extérieur sur mon sein.. Ça dépend si c'est avancé ou pas. Tout dépend, si la personne est âgée. Moi, à mon âge, ça devrait aller ...En règle générale, le cancer, on vit encore quelques années et puis au bout de quelque année en passe de l'autre coté.. . c'est une amie qui ma recommandée mon médecin traitant, il parie qu'il est compétent dans son domaine, j'ai informée très rapidement mon fils pour qu'il me décroche un rendez vous avec lui ... Je me*

*tape un bon moment à m'observer dans le miroir, je n'arrive pas à croire qu'il me manque un organe important dans ma vie sociale, sexuelle et psychologique ... je raconte aussi à mon époux, il garde mon secret...Je suis dans l'obligation de se comporter de cette manière, chez nous rien ne marche normalement, sans les interventions, tu ne peu pas avancer dans tes traitement... c'est la société qui exerce une pression sur nous, c'est le cancer qui vient après, je pense que c'est extérieure de la personne ... Une fois la maladie est installée en moi, nous avons commencée à parler sur le choix, de médecin spécialiste, et l'hôpital dans le quel on à la chances d'accéder aux soins. ...La maladie est un mystère et le cancer du sein est encore un grand mystère parce que chaque cas est différent. Chaque cancer est différent d'une personne à une autre et chaque femme à sa propre perception à ce mystère...Combien j'ai vu de gens qui se sont fait enlever un sein et puis 5 ans après, elles ont disparues...Un jour une amie ''hakima'' ma orientée vers un médecin privé, un de ses clients, il ma examiné et ma demandé de faire des bilans et des radios et autres examens...je ne pouvez pas attendre , je les ai faites chez un privé à kouba ...Suite à sa lecture qu'il a confirmé que j'avais un cancer il ma donné une lettre à un médecin du CPMC c'est un ami à lui et ce dernier ma vraiment facilité l'accès et j'ai fait l'ablation du sein chez eux...pour la chimio et la radiothérapie , c'est une de mes cliente qui ma aider, son frère est un coordinateur médical au CPMC...Tout le monde savait sur ma maladie, mon entourage, mes parents et mes voisins m'on apportés beaucoup de soutien et de solidarité. Ils me traitent avec une certaine délicatesse...je connais beaucoup pas de clientes qui souffrent à ce jour de leur cancers d'autres non tous dépend la situation sociale et économique de la malade. Je pense que c'est vraiment personnel, si en gère la maladie comme il faut il se peut qu'en évite la reprise si non en tourne rond...Sur le plan matériel, j'avais de quoi prendre en charge mes soins...Je discutais sur ma maladie qu'avec les médecins c'est eux qui peuvent vous donner les bons conseils, avec les autres malades je discutés sur la vie sociale et autre. J'ai toujours donner de l'importance à ma maladie car je sais qu'elle n'est pas automatiquement guérissable... Sur le plan esthétique tu vois ce que je veux dire, je me débrouille avec mon marié.... Je ne travaille pas comme avant, un changement brutale s'est provoquée dans mon quotidien, je fait moins d'efforts je me sent moins utile qu'avant*

*13 cas '' M'' malade atteint de cancer de sein 64 ans mariée ne travaille pas elle est de Jijel*

- *« A la maison une fois je me suis cogné la tête, c'était un peu sérieux, mon fils'' amine'' et ma fille ''hlima'' m'on ramenées chez un médecin privé, une femme, et elle commençais à me poser des questions et elle ma même proposer de me palper les seins , je ne faisait pas le rapport entre le mal de tête et son geste, j'ai acceptée après un temps de réflexion et c'est la quelle a touchée*

*l'abcès qu'il été en moi. Elle a parlée à ma fille "hlima" puis à mon fils et ils se sont mit d'accord pour une lettre d'orientation vers Zemirli El Harrach car mon fils travaille à Alger et un de ses voisins est un médecin dans cet hôpital. Après une consultation chez ce médecin, il ma demandé de faire les analyses et des radio, j'ai faits ces examens aux centre médicaux sociales là ou il travaille mon fils, après lecture le médecin de zemerli nous a rédigé une lettre pour CPMC et nous avons commencés le traitement d'abord et les médicaments avant qu'ils décident pour l'ablation du sein... je m'arrange toujours à trouver quelqu'un pour m'aider, soit un parent proche, ma sœur ou son marie, c'est des médecins à Jijel, ils ont des connaissances à Alger, soit un voisin qui travaille à l'hôpital ...on mange plus les légumes naturels tout les aliments passent par les transformations industrielles ... j'ai le le moral bas, j'ai peur du traitement et surtout de la récédive... Oui c'est vrai qu'ils ont de la sympathie pour moi sauf rien n'est gratuit, le médecin qui m'a recommandée au CPMC à sollicité plusieurs fois mon fils pour qu'il lui récupère sont permis ou celui de sa femme, mon fils est un officier de police, je pense qu'il m'aide aussi par ce que je suis sa voisine quand même ... j'ai toujours travaillé, et j'ai toujours gardé une somme d'argents de côté. Je ne suis pas mariée et je vis toute seule, je savais qu'un jour j'aurai besoin de cet argent et voilà le jour où j'en ai besoin est là », soit insérées dans son réseau de discussion « je suis malade , j'ai toujours besoin d'assistance, la santé chez nous ne fonctionne pas correctement, on aura toujours besoin de quelqu'un qui nous arrange un rendez-vous pour analyse ou consultation, heureusement pour moi mes fils sont débrouillards dans ce domaines , ils ont des connaissances dans les hôpitaux, d'ailleurs même mon cousin travaille à l'hôpital, il connait très bien les rouages du CPMC ...Moi et mes frères on se partage les responsabilités en cas de besoins, l'argent ne compte pas dans les situations de santé ...je sais que le cancer du sein a une solution et que plusieurs femmes attentes de ce cancer se portent très bien, moi après l'opération je me considère comme une femme normale et n'ont pas une malade atteinte du cancer de sein je sais qu'il a disparu...Peu de personnes qui savaient sur ma maladie, je n'aime pas trop parler sur mon cancer, je demande conseils de ma fille et de ma belle fille , elle est instruite, et elles se renseignent au prés de leurs amis et collègues. Je me demande d'où viennent ces cancers, et comment ils manifestent rapidement dans le Corp. de la personne. Au CPMC plein de personnes qui en souffre de cette maladie, je pense que c'est dernières années le cancer à prés de l'avant par rapport aux autres maladies chroniques... je ne fais pas confiance aux médecins jeunes, je risque de perdre ma vie avec eux, je préfère me faire consulter par un médecin âgé, il a plus d'expérience et il nous écoute, c'est mon fils qui m'oriente il est bien placé pour savoir qui doit me consulter ... elle était toujours à coté de moi, à l'hôpital j'avais toujours besoin de quelqu'un pour ma toilette, mes médicament, pour manger et autre choses. Je n'ai jamais comptée sur le personnel de l'hospital, elles ne sont pas la quand en*

*a besoins d'elles,elles dorment la nuit, donc je préfère parler à ma fille et à mes sœurs pour qu'elles assurent la continuité de ce pénible travail ...C'est mon fils qui s'occupe de mes frais de traitement comme il est policier par fois il donne l'ordonnance aux passagers qui voyagent à l'étranger pour éviter la rupture... Les enfants, les amies ou les voisines orientent souvent le choix concernant tel ou tel thérapeute parce qu'ils l'ont déjà essayé ...Je ne parle pas trop avec les malades je préfère le calme si non on discute sur autre choses qui peu nous faire oublier ce malheur.. Moi je suis issue d'une couche sociale très modeste, je n'ai pas beaucoup de connaissance dans le domaine de la santé. Pour mes soins, c'est mes enfants et mes frères qui s'en occupent. Ils parlent généralement à leurs amis et collègues de travail et c'est eux qui nous ramènent les rendez vous, on est obligé de passer par eux a chaque fois qu'on aura besoins d'un coup de pouce ... Par fois ils sont serviables mais quand le nombre de malades est importants ils nous ignorent complètement, au 2 eme groupe, une fois un parent d'un ancien patient mort suite à un cancer très sévère, un vouais récupérer un document, et le personnel été dépassé, il a fait un tapage pour se rapprocher du responsable et depuis il est très bien servis car je le croise temps en temps. C'est une des méthodes qui marche pour être bien servis.*

*14 cas 'N' une demoiselle atteint de cancer de sein âgée de 38 ans sans emploi et elle est de Berouaguia wilaya de Médéa.*

- *« Personne ne sait que j'ai un cancer de sein, sauf mes sœurs'' hadda et lamia'', notre société à une image très négative et comme je ne suis pas mariée je préfère ne rien dire sur cette chose. je suis malade du cancer parce que mes sœurs sont aussi atteintes de cette maladie, elle est héréditaire et c'est comme ça !!! en fait avec... Il y a pleins de cancers différant et le cancer de l'un n'est pas celui de l'autre. On ne peut pas comparer ... moi quand j'ai commencée les séances de la chimiothérapie, j'ai perdu mes cheveux, pour d'autres femmes a qui j'ai discutée, elles affirment que c'est très possibles de les garder avec un traitement en plus et il ce peu que ce traitement agit sur l'effet de la chimio donc chacune voie sa situation à sa manière tous les cancers du sein ne se ressembles pas chacune son propre cancer car chacune agit à sa manière et c'est ca qui fait la différence... je ne me reconnais plus... je suis plus la même... Je n'ai pas envie de comparer aux autres d'abord parce que chaque personne est un cas différent. Y'en a qui disent "moi, j'ai fait de la chimio, j'ai pas perdu mes cheveux". Y'en a qui les perdent. Vous comprenez ? Ça dépend de ce qu'on a, ça dépend de la forme de ce qu'on a. Donc, on ne peut pas se baser sur les autres... D'ailleurs c'est entre moi et mon Dieu...Tout a commencé par les vomissements et la fatigue, j'ai touchée mon sein et j'ai rapidement su que c'est un cancer car mes deux sœurs m'on racontés comme il se manifeste. Mes deux sœurs on eu ce malheureux cancer, il est malheureux car il te vole la vie conjugal et tu es commandée dans le célibat...Je me suis*

*précipitée vers Mustapha où j'ai fait une première consultation, le résultat été positif, j'ai commencée mes examens médicaux, mammographie et autres et après lecture chez un privé, le médecin traitant ma annoncé l'obligation d'enlever le sein malade. C'était trop dure pour moi, j'ai sentis la fin de ma vie, l'aspect extérieur de la femme est très significatif pour l'homme, je n'aurai jamais une forme naturel d'une femme complète...j'éte toujours accompagnée par mes sœurs, elles sont passées par ce chemin, elles connaissent le personnel médical du CPMC chose qui ma facilité l'accès à l'hôpital et aux traitements... je cherche toujours quelqu'un qui peu m'arranger un rendez vous proche pour un contrôle ou une consultation ...Le médecin ma même proposé une prothèse, j'ai acceptée, je la porte maintenant sauf que je dois faire attention aux infections. Cette prothèse ma donnée un peu d'espoir..j'ai toujours peur car mes deux sœurs à ce jour souffrent de certaines complications, , le cauchemar du récidive ne leur quitte pas l'espère je pense que s'a sera la même chose pour moi...Lui raconter ma situation, ma sœur est la plus apte à me donner des conseilles et me retracer le chemin que je dois fréquenter pour m'en sortir de cette galère. Elle me raconte des choses qui ne ce racontes que entre les femmes...Pour mes frais de soins et de traitements, c'est vrai que je n'ai pas beaucoup d'argents, je me débrouillais avec mes parents et mes sœurs pour se soigner au maximum dans le public qui est gratuit... je ne travaille plus , j'essaie de gérer mon cas au mieux , mes sœurs n'avaient pas d'expérience, je profite de leur savoir pour ne pas subir les mêmes conséquences qu'elles... C'est vraie que ma maladie est longue et je sais que je dérange tout le monde. Je n'ai pas choisi cette situation, j'espère qu'ils me pardonnent, j'ai essoufflé leurs ressources, une fois ils été obligé de faire appelle aux voisins pour emprunter de l'argents, c'est la faute à l'Etat, notre gouvernement n'est pas capable de prendre en charge leur malade et pourtant nous avons donné beaucoup à ce pays ...Mes confidences je les fais qu'aux mes sœurs pas plus et je ne parle même pas avec les malades à l'hôpital.*

15 cas sujet "O" 50 ans atteint du cancer de sein mariée avec enfants femme au foyer

- « *Je sais que mon marié me cache quelque chose, à chaque fois il me demande si il peut se remarier, moi j'évite de discuter avec lui sur ce sujet mais lui il insiste, car si je le contre dis il s'énerve très rapidement, pour le bien de mes enfants je lui réponds pas...Il prétend qu'il travaille la nuit et le week end, nous avons jamais vue son argent, il est mâcon de profession, je pense qu'il passe ses nuits avec une autre femme... Je prends les conseilles de ma sœur au sérieux, elle est ma sœur, ma confidente et elle est en plus médecin, les autres décident aussi de mon sort, mais le dernier mot revient toujours à ma sœur ...Je m'accroche à dieu je n'ai pas le choix, je ne parle de ces choses à personnes même pas à ma mère, la maison où on habitent , elle est a mon père nous somme d'Alger et lui il est de Boussaâda. c'est mon père qui la rendu un homme... il me traite de femme réduite, je ne sais pas pour qui , mais je sais*

qu'il n'a pas envie de moi j'ai un organe très important qui manque malgré mon âge...Je fait mes contrôles à Blida chez ma sœur elle est médecin, c'est elle qui m'explique de quoi je souffre. Je suis tout seul face à ma situation... si j'ai ratée ma vie conjugale ne peut la remplacer même si je guéris de cette maladie, ... Moi c'est mon mari qui m'a permis d'attraper cette maladie et je sais que je ne vais pas m'en sortir, il me traque, il veut se remarier, il est très violent avec moi, il ne se soucie même pas de ma santé d'ailleurs il ne m'adresse plus la parole, je sais que je vais mourir à cause de lui ... on mange importe quoi, surtout avec les importations des produits qui ne sont même pas contrôlés ils les importent en fraude, et on ne sait pas ce qu'ils contiennent ... si ma sœur qui m'oblige à soigner mon cancer si non moi je m'en fout éperdument... Ma sœur est médecin à l'hôpital, c'est lui qui arrange mes rendez vous, je suis très privilégiée car les autres elles souffrent pour avoir les rendez vous qui conviennent à leur traitements ...Les premiers temps il m'accompagnait mais plus maintenant. Il ne me donne même pas de l'argent. C'est une de mes voisines "malika" qui me propose des services surtout après les séances de chimiothérapie, je deviens comme un torchon...Un cousin "abdellah" que dieu lui préserve sa santé, il me fait déplacer au CPMC...Ce n'est l'ablation de mon sein ou le mal qui est en moi qui me fait souffrir, c'est lui mon mari qui m'ignore et qui m'a rendu malheureuse... c'est vraie que je ne suis plus la même comme avant je suis sa femme, et la mère de ses enfants, je comprend qu'il veut continuer sa vie, même pas avec cette manière il doit de la considération pour moi en suite il fait ce qu'il veut...je pense que c'est sa femme au bled qui le pousse à se remarier et m'abandonner, ils ne sont humains avec même et ils me considèrent comme une handicapée... Moi mes activités c'est vraie qu'elles sont plus les mêmes avant j'étais très active, maintenant dieu sait, je n'ai plus le pouvoir et la force comme avant...Mes confidences je les fais à ma voisine et à ma sœur de Blida car elle est médecin ..., j'ai le cancer du sein parce que mes deux sœurs ont eu le même cancer, je pense qu'il est dans notre famille... une fois j'ai parlé avec mes beaux frères sur leur comportement, ils m'ont dit qu'il a le droit à 4 femmes et tu n'es ni la première ni la dernière...C'est ma sœur de Blida qui m'a arrangé tout mes rendez vous et mon intervention au CPMC et même pour les radios et les analyses que dieu lui garde sa santé et ses enfants...Non je ne prends pas les médicaments arabes c'est le conseil de ma sœur elle sait ce qu'elle dit comme moi. ..parfois je pense à la fugue et dans les moments les plus difficiles dieu me pardonne je pense au suicide, je vis pour mes enfants...Dans les moments difficiles, c'est mes enfants et mes nièces "samia et nabila" qui m'aident à manger, à se doucher et à prendre mes médicaments... Moi, je pense que c'est mon passé. C'est le passé que j'ai eu. C'est ma vie pas forcément heureuse que j'ai eu qui a peut-être donné ce cancer et puis les soucis. Vous savez j'ai eu beaucoup de soucis sur tout dans ma vie conjugale ... C'est vraie que ma maladie est longue et je sais que je dérange tout le monde. Je n'ai pas choisi

*cette situation, j'espère qu'ils me pardonnent, j'ai essoufflé leurs ressources, une fois ils été obligé de faire appelle aux voisins pour emprunter de l'argents, c'est la faute à l'Etat, notre gouvernement n'est pas capable de prendre en charge leur malade et pourtant nous avons donné beaucoup à ce pays ...c'est vraie que j'éte très choquée d'avoir un cancer, c'était la fin pour moi , mais une fois parler à mon marie et à ma grande fille, ils mon tranquillisés par leur solidarité et leur soutien morale, on disant que c'est une maladie qui se guérit et que je peu vivre normalement avec cette situation et depuis j'essaie de me comporter normalement et de préserver mes habitudes ».*

*16 cas sujet 'P' 57 atteint par le cancer de sein femme au foyer marié sans enfant habite à belcourt.*

- *« C'est ma voisine qui ma dit que tu es pale et fatiguée. Elle est médecin, je lui dis que j'ai trouvée un abcès dans mon sein au moment de la douche, elle m a ordonnée d'aller rapidement faire une consultation sérieuse chez un spécialiste et c'es comme ça que nous avons su que mon sein droit est atteint d'un cancer...Il m e manque u n sein. Je sais comment je suis, je m e regarde dans la glace ! Les gens ils disent "oh, ça ne se voit pas". Je dis "ouais c'est bien" mais e n moi-même, je dis "causes toujours ! Je suis comme je suis". C'est vrai que quand je suis habillée, que j'ai un faux sein, ça ne se voit pas. Mais moi, je sais que c'est pas vrai alors je fais avec. Je sais que je ne suis plus comme les autres... je suis très confiante, je n'ai pas peur , je sais que le cancer du sein ne ressemble pas aux autres cancers , il est facile à le soigner, il suffit d'enlever la partie atteinte et tu es guéris de cette chose ...si cette maladie n'est pas rapidement traiter, on risque la propagation du cancer et il sotte à d'autres organe, c'est ce qu'elle ma expliquée ma voisine médecin " ratiba" ...près consultation et mammographie il s'avère que j'ai un cancer de sein, je n'avais pas peur j'ai une culture sanitaire comme même moyenne je sais que c'es gérable, une prise en charge rapide et efficace on peut s'en débarrasser du cancer de sein il n'est pas comme les autres types de cancer, il n'est pas mortel enfin la mort c'est dieu qui la donne...Je n'ai pas informée mon marié je l'aime je ne veut pas lui faire du chagrin, j'ai programmée mon intervention pour l'ablation de mon sein après son départ en Tunisie , il été responsable de communication dans une grande banque. A son retour il a vue que j'ai qu'un seul sein il a pleuré comme un bébé et je lui au dis ca suffit maintenant c'est moi qui a perdu son sein ce n'est pas toi arrête de pleurnicher...on est complice tous les deux nous avons vécu un amour extraordinaire comme dans les films...« je me fait plaisir quand je fait plaisir à mon marie, sans mes seins une partie importe manque aux yeux de mon marie ...Notre relation avant et après l'ablation à n'a pas changée, on s'aime à la folie. Il a pris sa retraite il ma laissé une bonne pension après son decé que dieu le bénis... après son retour, je n'arrétais pas de lui expliquer que la médecine est très avancée, ce genres de cancer est très simple à soigner, mais lui il avait beaucoup de pitié*

*pour moi le pauvre...Pour mon entretien c'est mes nièces et les proches voisines elles sont très serviables. Pendant mon hospitalisation car ils ont trouvé un problème que je n'ai pas déclarée j'ai oubliée les visiteurs faisaient la queue devant ma chambre, je suis très sociable avec les gents de mon quartier...Avec les malades elles quittent leur lit pour entendre mes blagues, j'aime la vie et je veut profiter au max. c'est pour leur remonter le moral et leur donner de l'espoir, ce n'est pas facile de tomber malade en Algérie...J'ai beaucoup d'amis au CPMC'' salem, boualem, hamida, hadjer, karima, moh et autres'', nous habitants le même quartier. C'est eux qui m'on facilité l'accès et rapprochés mes RDV, pour le reste des traitements, dieu merci j'ai assez d'argents pour me prendre en charge...Je discute avec tout le monde sur ma maladie et je vais même au Hammam et sans complexe...Si je suis tout seul je meure sans se faire soigner, c'est difficile, notre société fonctionne comme ça, il te faut du piston par tout même au cimetièrè...La santé pour moi c'est la vie, l'activité et le dynamisme, dieu merci j'ai profité de ma vie avec et sans mon marie, j'ai mangé tout ce que de quoi j'ai envie je meurt le ventre plein... Je prends ça comme une maladie banale. Il faut faire attention mais ce n'est pas aussi alarmant que je le pensais au départ... Je trouve que c'est une maladie qui a beaucoup évolué parce qu'il y a vingt ans, quand on parlait cancer du sein, c'était le gros bras énorme et c'était moche si ce n'est pas la mort. Je trouve que ça a beaucoup évolué. Je trouve que c'est bien cadré. On sait exactement quoi. Ils savent dire "vous avez un nodule, on vous l'enlève. Vous en avez deux, on est obligé de vous enlever tout pour une question de symétrie". Je trouve que ça évolue bien ... moi je parle à tout le monde de ma maladie, tous le quartier est au courant de ma situation, j'habite dans un quartier ou plusieurs de mes voisins et voisines travaillent CPMC. Mes programmations et mes rendez vous, je n'ai aucun problème ...depuis je ne m'amuse plus je fait attention à ma santé et mon quotidien est comme même perturbé, je dois aller aux contrôles et discuter avec les malades aussi , il faut leur expliquer ce qui se passe , leur donner des raisons de vivre , elles sont des ignorantes les pauvres , elles croient que c'est fini et elles ne connais même pas les causes et de cette maladie , leurs parler ca fait beaucoup de bien , et en plus ca me dérange pas au contraire c'est un plaisir je m'amuse avec elles ».*

### Annexe 3 : guide d'entretien

#### GUIDE D'ENTRETIEN (RECIT DE VIE)

#### « SYSTEMES DE REGULATION ET LOGIQUES SOCIALES D'ACCES AUX SOINS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DU CANCER DU SEIN »

<b>Date :... /.../..... heure :...h.....</b>	
<b>Sujet :..... Age :..... Lieu de résidence :..... situation sociale : mariée <input type="checkbox"/></b> <b>célibataire <input type="checkbox"/></b>	
<b>Lieu du suivi médical :.....</b>	<b>Nbr d'enfants :.....</b>
<b>1er passage <input type="checkbox"/> 2 eme passage <input type="checkbox"/></b>	
<b>A / L'ASPECT REPRESENTATIONNEL DU CANCER DU SEIN.</b>	
<p>1-Nous allons maintenant parler de votre maladie et plus particulièrement de la manière dont vous l'abordez. Pouvez – vous me dire ce que c'est pour vous le cancer ?</p> <p>-Pouvez-vous, en quelques minutes, me dire ce qu'est pour vous le cancer ?</p> <p>-Pouvez-vous, en quelques phrases, me dire ce que vous savez sur le cancer ?</p> <p>2-Sur une échelle de 0 à 5 donnez une valeur aux thématiques par rapport à la guérison et à la mort. (au 2eme passage)</p>	<p>Par rapport : aux perspectives de guérison ( la guérison/mort)</p> <p>Degré de gravité de la maladie</p> <p>Genèse de la maladie et les origines causales</p> <p>L'invisibilité de la maladie</p> <p>L'obligation et la rapidité des traitements</p> <p>La passivité et l'inactivité sociale</p> <p>Maladie personnel et regards des autres</p>
<b>B/ RESEAUX DE DISCUSSION ET MOBILISATION DES RESSOURCES</b>	
<p>1-Nous allons maintenant parler des personnes que vous connaissez et qui vous entourent. Pour commencer, pouvez-vous m'indiquer les personnes avec qui vous avez parlé ou avec qui vous parlez actuellement de votre maladie ? Ces personnes peuvent être des amis, des parents d'amis, amis de parents, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins.</p> <p>2- Devant qui faut-il que vous vous taisiez ? A qui vous pouvez parler de votre maladie? Auprès de quelles personnes vous pouvez demander de l'aide?</p> <p>3- est-ce que vous rencontrez ces personnes régulièrement ? quel est le lien qui vous rattache à ces personnes ? (Générateurs de noms)</p>	<p>Par rapport : à vos confidences aux soutiens informationnels aux soutiens instrumentaux</p>
<b>C/ FACONNEMENT DE LA TRAJECTOIRE THERAPEUTIQUE</b>	
1-Ce que je voudrais que vous me racontiez, c'est comment vous êtes	si vous considérez la période de votre maladie,

arrivé à accéder aux soins dans ce centre anticancéreux ?

2- Pouvez-vous me citer les médecins ou les paramédicaux avec qui vous avez été ou êtes actuellement en contact pour le traitement de votre maladie ? et dans quel secteur pratiquent ils leur fonction ?

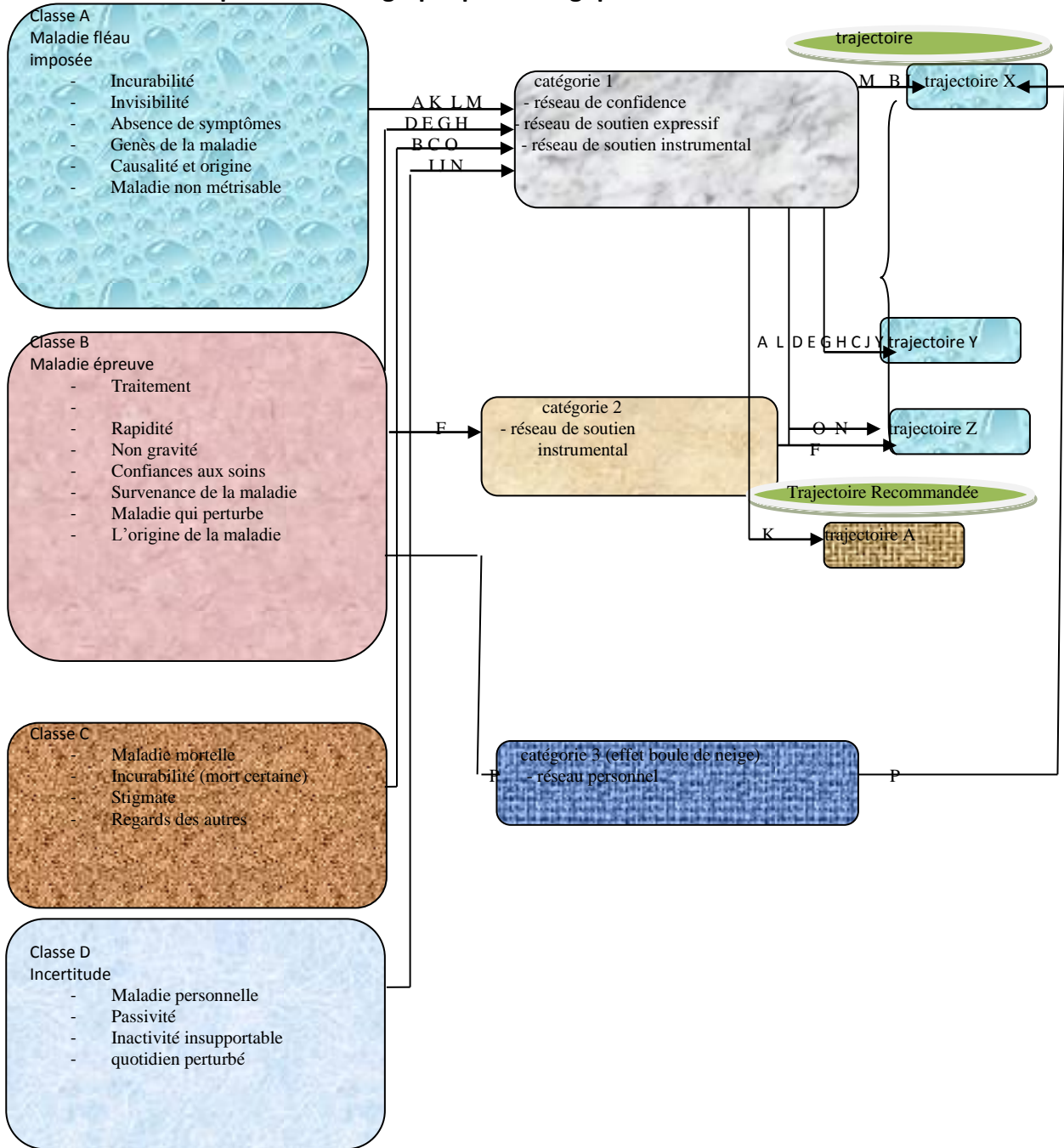
3- pouvez vous me confirmer votre parcours ? (2 eme passage)

quelles sont les personnes avec qui vous avez discuté de votre pathologie et à qui vous avez demandé de l'aide?

Pouvez vous me décrire votre parcours avons et après la chirurgie de vous avez subis ?

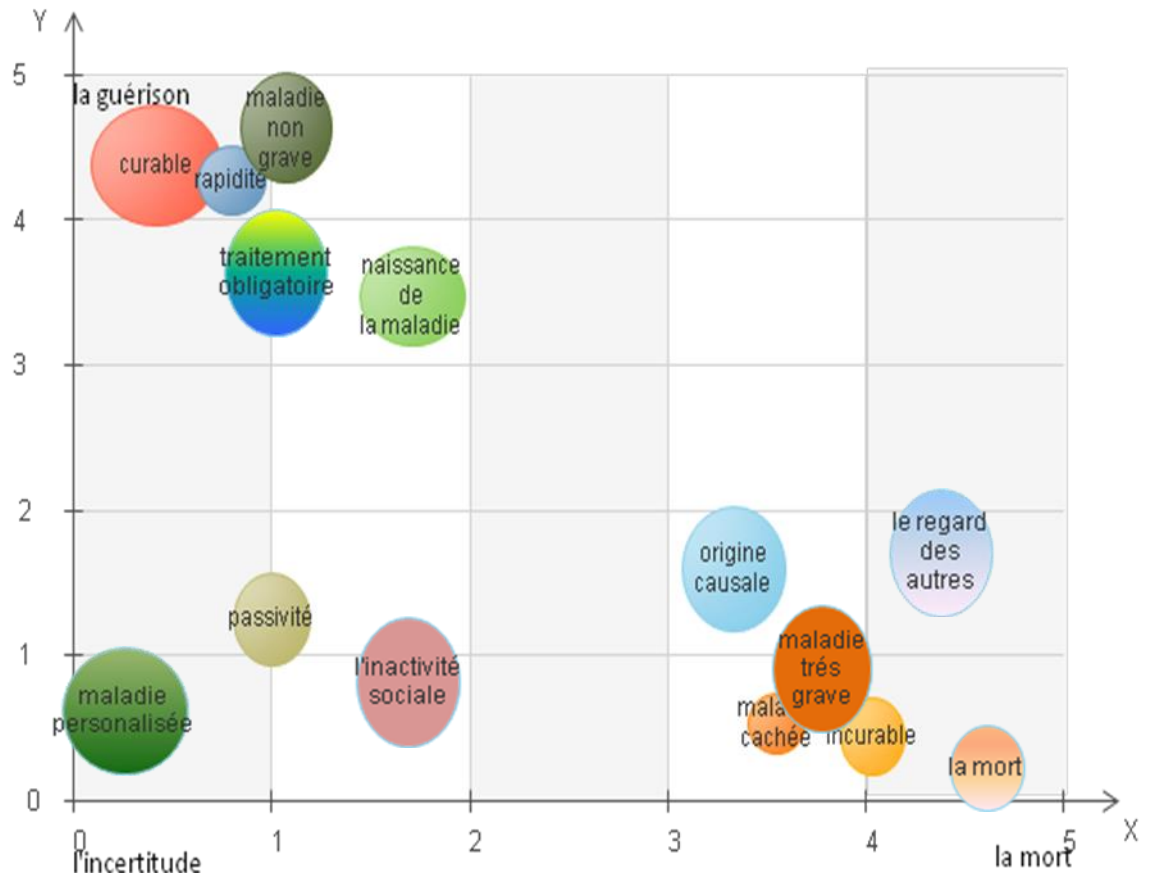
**Fin de l'interview date et heure : .../.../.... à ...h...**

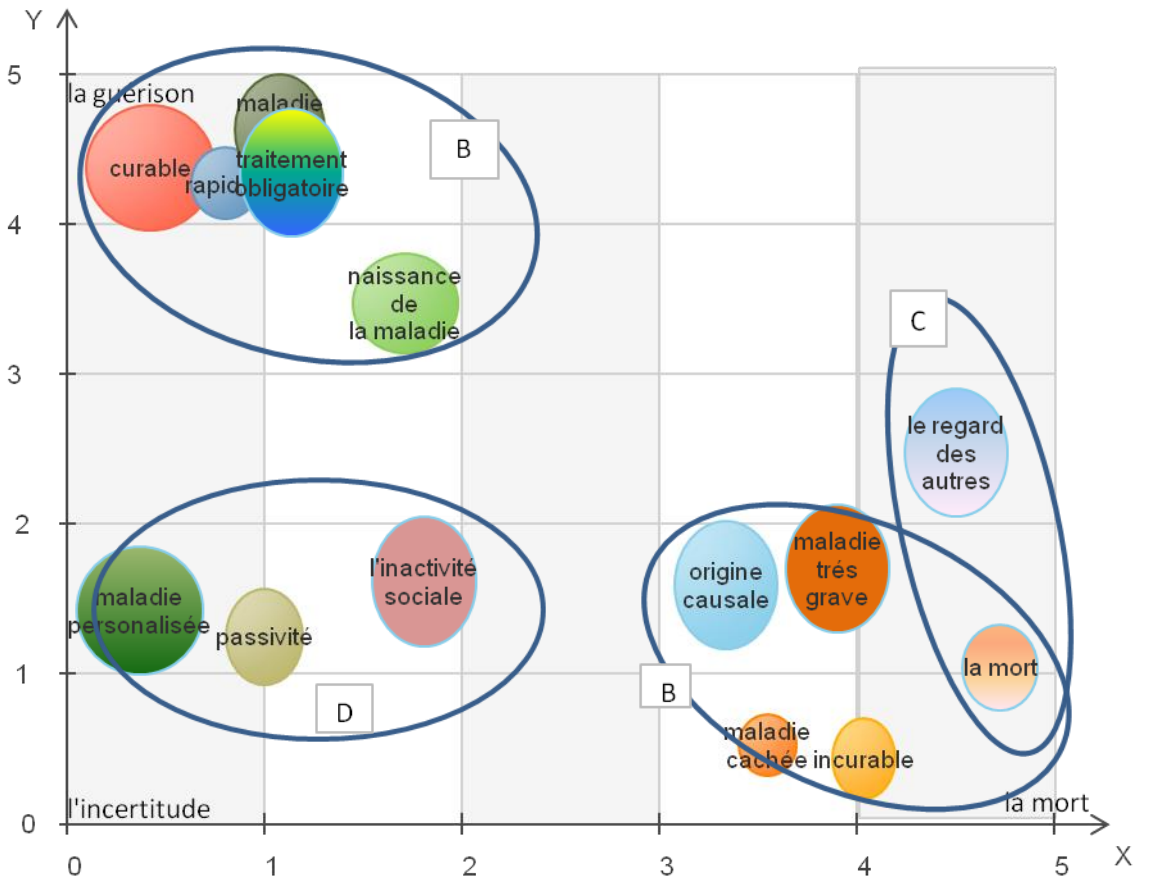
## ANNEXE N° 4 : représentations graphique des logiques sociales à l'accès aux soins





# Graphe perspective de guérison





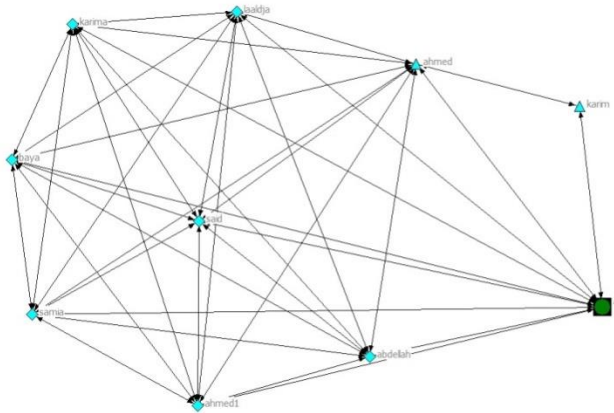
## Annexe 6 : Réseau social de la patiente

Cercle dans le carré= ego ( la patiente)

Diamant= réseau intime

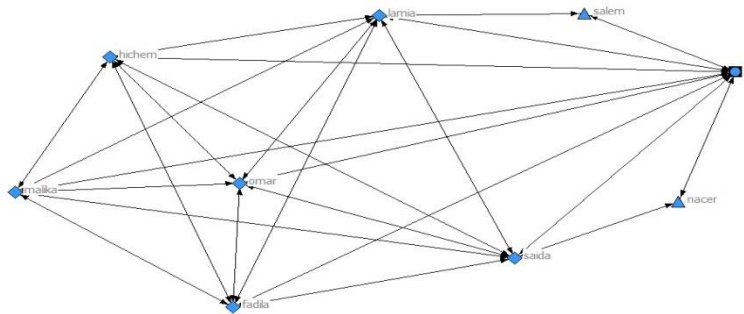
Triangle= réseau liens faibles

Sujet A



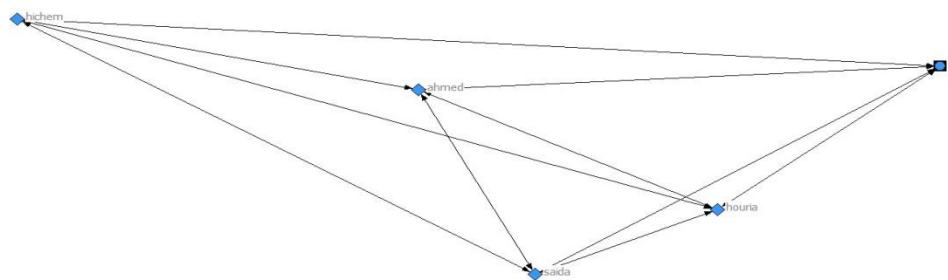
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
	A	karim	mohamed	ahmed	abdellah	ahmed1	samia	baya	karima	laaldja	said
A	0	3	0	5	8	6	9	8	9	9	9
karim	3	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0
mohamed	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ahmed	5	5	0	0	2	1	3	1	1	1	3
abdellah	8	0	0	2	0	1	3	2	4	5	9
ahmed1	6	0	0	1	1	0	5	9	6	8	8
samia	9	0	0	3	3	5	0	5	9	8	5
baya	8	0	0	1	2	9	5	0	8	9	6
karima	9	0	0	1	4	6	9	8	0	8	5
laaldja	9	0	0	1	5	8	8	9	8	0	9
said	9	0	0	3	9	8	5	6	5	9	0

Sujet B



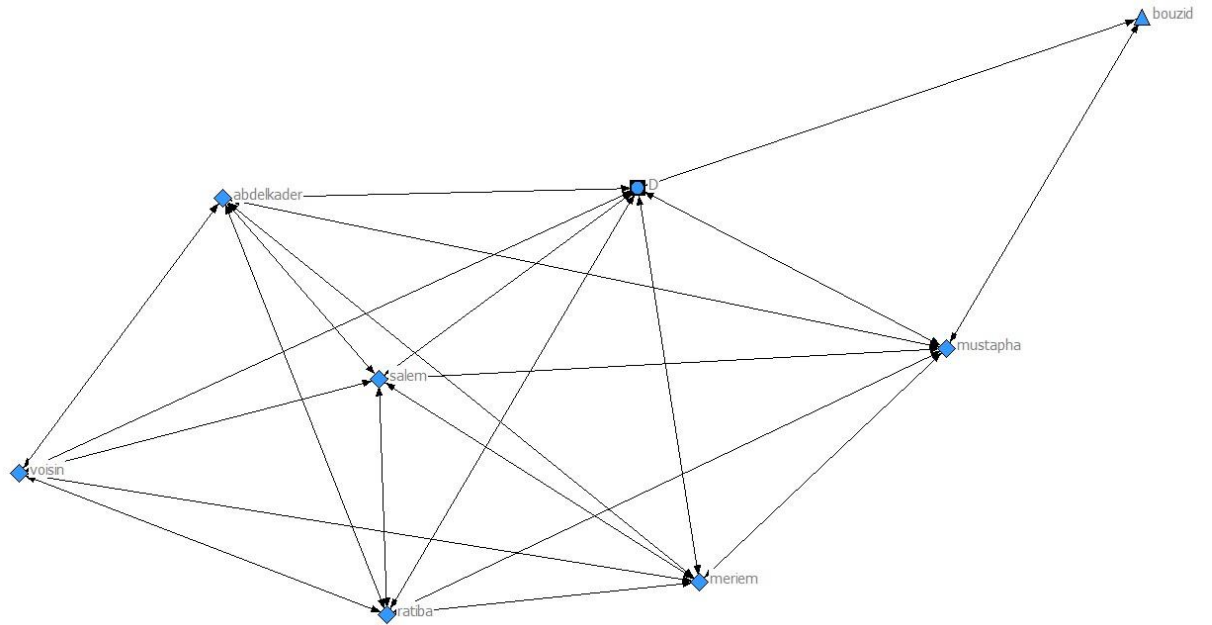
	B	salem	nacer	lamia	fadila	malika	omar	hichem	saida
B	0	5	5	8	8	4	5	9	9
salem	5	0	0	2	0	0	0	0	0
nacer	5	0	0	0	0	0	0	0	1
lamia	8	2	0	0	5	3	5	8	8
fadila	8	0	0	5	0	8	8	9	8
malika	4	0	0	3	8	0	5	6	6
omar	5	0	0	5	8	5	0	5	8
hichem	9	0	0	8	9	6	5	6	5
saida	9	0	1	8	8	6	8	5	8

Sujet C



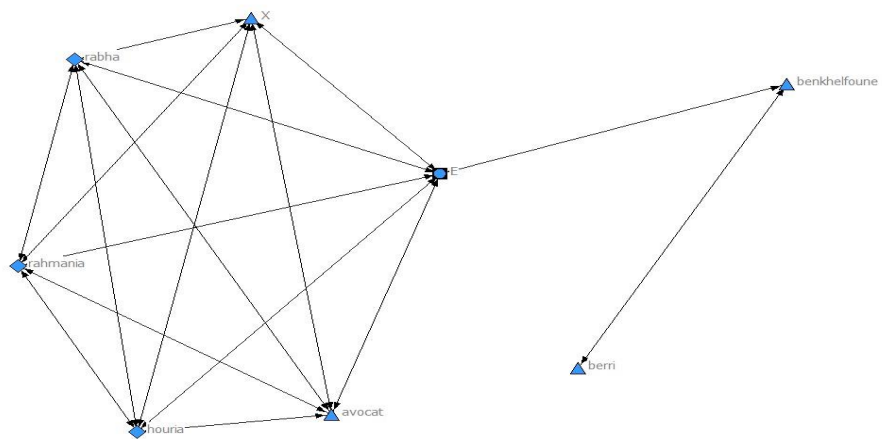
	C	hichem	saida	ahmed	houria
C	0	9	8	5	6
hichem	9	0	7	8	9
saida	8	7	0	8	6
ahmed	5	8	8	0	7
houria	6	9	6	7	0

Sujet D



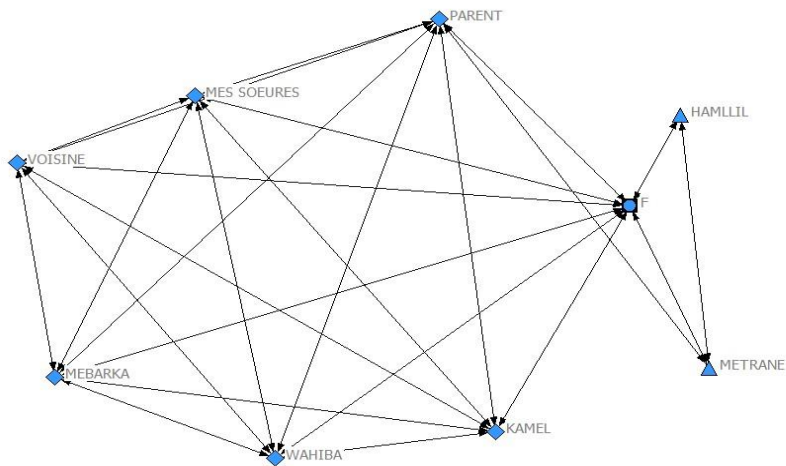
	D	mustapha	bouzid	voisin	ratiba	meriem	salem	abdelkader
D	0	9	1	5	8	9	8	9
mustapha	9	0	9	0	5	9	5	7
bouzid	1	9	0	0	0	0	0	0
voisin	5	0	0	0	5	9	8	7
ratiba	8	5	0	5	0	8	9	8
meriem	9	9	0	9	8	0	9	8
salem	8	5	0	8	9	9	0	8
abdelkader	9	7	0	7	8	8	8	0

Sujet E



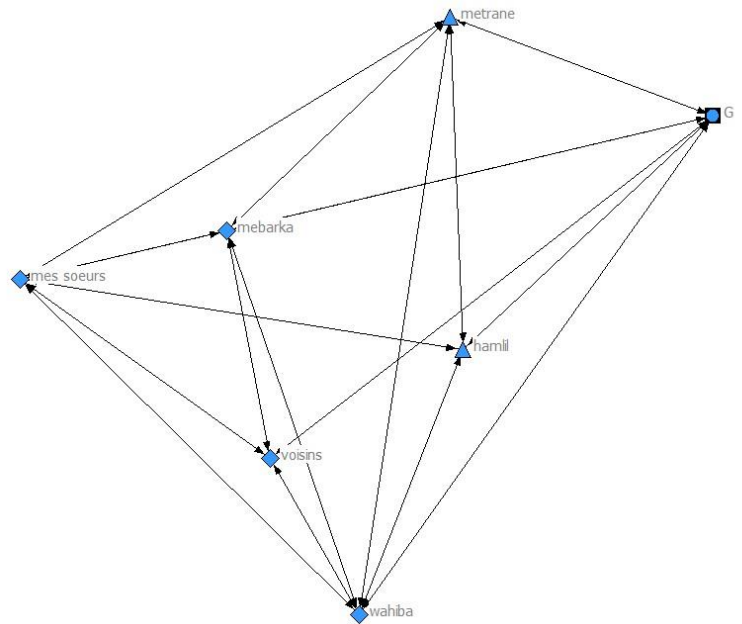
	E	berri	benkhelfoune	avocat	rahmania	houria	rabha	X
E	0		4	1	8	8	6	1
berri		0	5	0	0	0	0	0
benkhelfoune	4	5	0	0	0	0	0	0
avocat	1	0	0	0	5	8	5	1
rahmania	8	0	0	5	0	5	4	5
houria	8	0	0	8	5	0	5	6
rabha	6	0	0	5	4	5	0	5
X	1	0	0	1	5	6	5	0

Sujet F



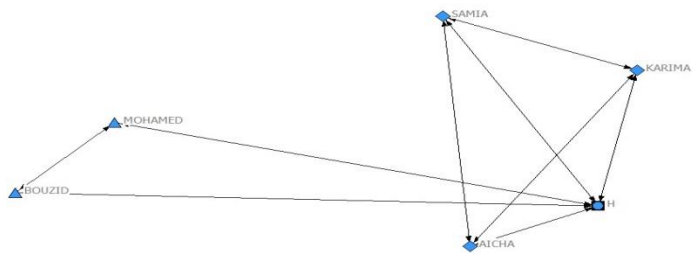
	F	PAREN T	METRAN E	HAMLLI L	WAHIB A	KAME L	VOISIN E	MEBARK A	MES SOEURES
F	0	8	7	2	6	8	7	6	9
PARENT	8	0	5	0	2	4	3	4	5
METRANE	7	5	0	1	0	0	0	0	0
HAMLLIL	2	0	1	0	0	0	0	0	0
WAHIBA	6	2	0	0	0	5	4	8	4
KAMEL	8	4	0	0	5	0	8	8	7
VOISINE	7	3	0	0	4	8	0	6	5
MEBARKA	6	4	0	0	8	8	6	0	8
MES SOEURES	9	5	0	0	4	7	5	8	0

Sujet G



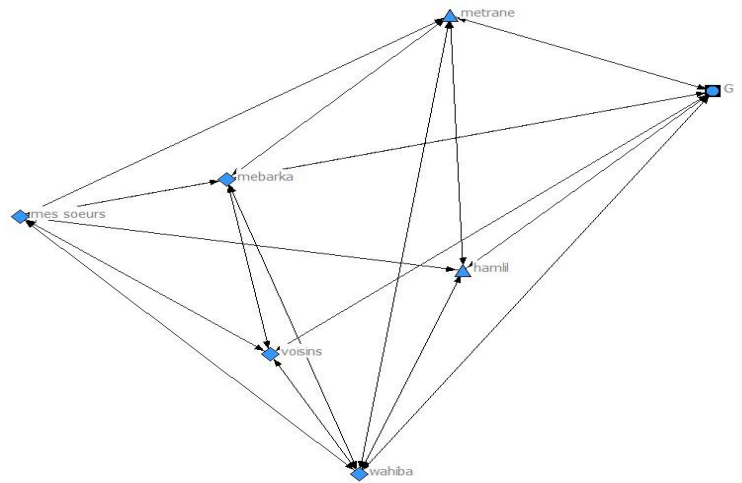
	G	metrane	hamlil	wahiba	kamel	mebarka	mes soeurs	voisins
G	0	7	8	9	8	5	9	7
metrane	7	0	5	8	9	4	5	0
hamlil	8	5	0	8	5	0	6	0
wahiba	9	8	8	0	8	6	7	2
kamel	8	9	5	8	0	5	6	1
mebarka	5	4	0	6	5	0	5	4
mes soeurs	9	5	6	7	6	5	0	5
voisins	7	0	0	2	1	4	5	0

Sujet H



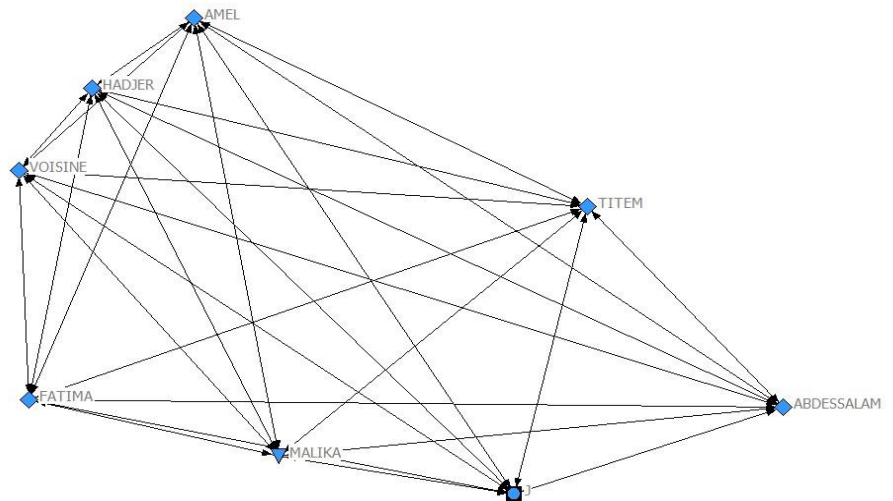
	H	BOUZID	SAMIA	KARIMA	MOHAMED	AICHA
H	0	4	8	9	2	8
BOUZID	4	0	0	0	8	0
SAMIA	8	0	0	8	0	6
KARIMA	9	0	8	0	0	5
MOHAMED	2	8	0	0	0	0
AICHA	8	0	6	5	0	0

Sujet I



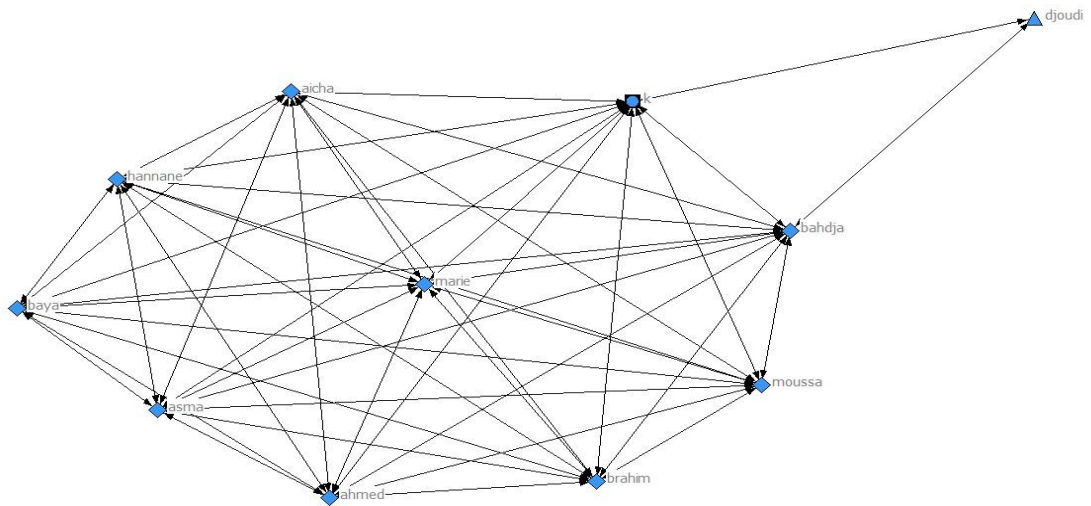
	I	ahmed	epoux	voisins
I	0	9	9	5
ahmed	9	0	8	2
epoux	9	8	0	6
voisins	5	2	6	0

Sujet J



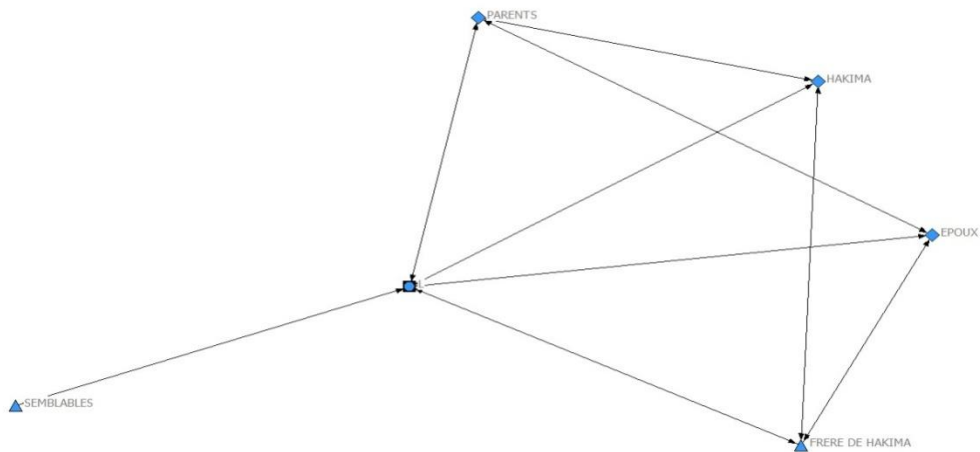
	J	Hadjer	titem	abdesselam	malika	fatma	hocine	Amel
J	0	8	7	5	2	5	8	9
hadjer	8	0	5	6	4	8	1	2
titem	7	5	0	2	5	1	1	2
abdesselam	5	6	2	0	5	6	1	5
malika	2	4	5	5	0	5	6	1
fatma	5	8	1	6	5	0	1	5
hocine	8	1	1	1	6	1	0	2
amel	9	2	2	5	1	5	2	0

Sujet K



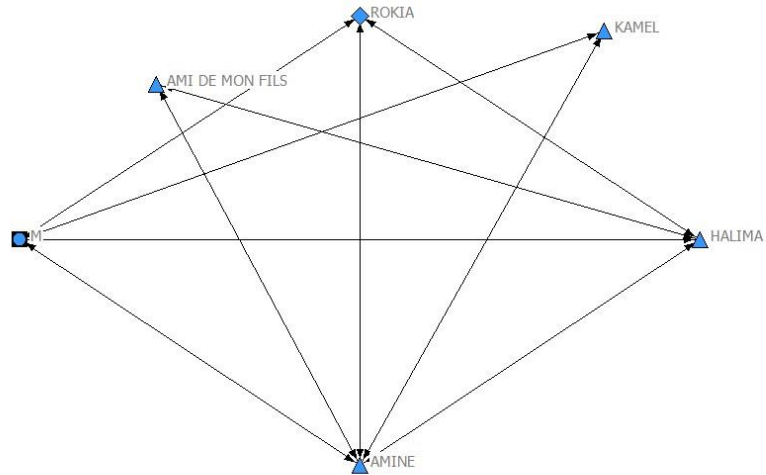
	k	djoudi	brahim	ahmed	moussa	baya	asma	hannane	bahdja	aicha	marie
k	0	2	8	7	7	8	9	9	9	9	9
djoudi	2	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0
brahim	8	0	0	8	5	6	9	4	5	5	8
ahmed	7	0	8	0	8	9	8	7	8	7	6
moussa	7	0	5	8	0	8	7	8	9	9	9
baya	8	0	6	9	8	0	5	8	7	7	8
asma	9	0	9	8	7	5	0	9	8	7	8
hannane	9	0	4	7	8	8	9	0	8	4	8
bahdja	9	8	5	8	9	7	8	8	0	9	8
aicha	9	0	5	7	9	7	7	4	9	0	8
marie	9	0	8	6	9	8	8	8	8	8	0

Sujet L



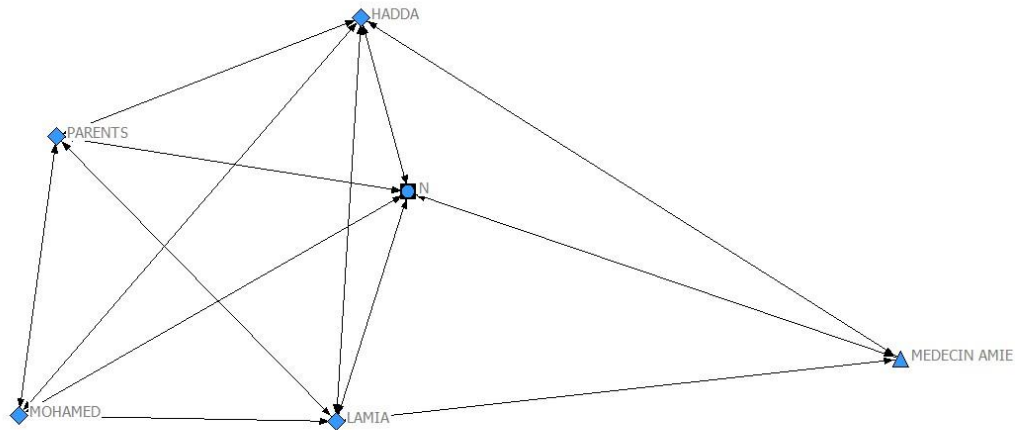
	L	HAKIMA	FRERE DE HAKIMA	PARENTS	EPOUX	SEMBLABLES
L	0	9	2	5	9	4
HAKIMA	9	0	9	1	0	0
FRERE DE HAKIMA	2	9	0	0	1	0
PARENTS	5	1	0	0	8	0
EPOUX	9	0	1	8	0	0
SEMBLABLES	4	0	0	0	0	0

Sujet M



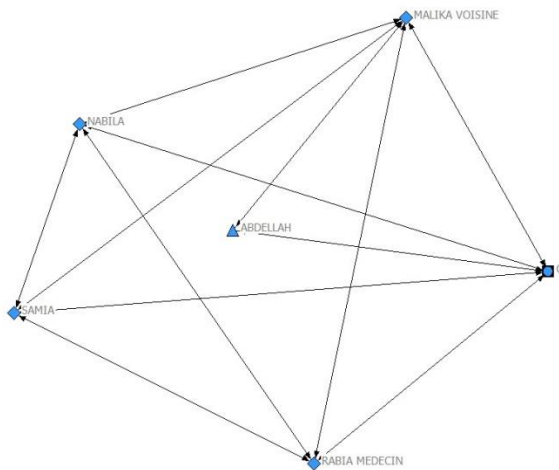
	M	AMINE	KAMEL	AMI DE MON FILS	HALIMA	ROKIA
M	0	9	1	0	9	8
AMINE	9	0	9	9	5	8
KAMEL	1	9	0	0	0	0
AMI DE MON FILS	0	9	0	0	5	0
HALIMA	9	5	0	5	0	8
ROKIA	8	8	0	0	8	0

Sujet N



	N	HADDA	LAMIA	MOHAMED	PARENTS	MEDECIN AMIE
N	0	9	9	5	5	2
HADDA	9	0	9	4	4	9
LAMIA	9	9	0	2	5	9
MOHAMED	5	4	2	0	1	0
PARENTS	5	4	5	1	0	0
MEDECIN AMIE	2	9	9	0	0	0

Sujet O



	o	rabiamedecin	malika voisine	abdellah	samia	nabila
o	0	9	5	2	9	9
rabiamedecin	9	0	2	0	8	8
malika voisine	5	2	0	8	5	5
abdellah	2	0	8	0	0	0
samia	9	8	5	0	0	8
nabila	9	8	5	0	8	0

## Annexe 7 : Evolution du cancer du sein au CPMC

Nbr de malade / semestre	Année 2009	Année2014	Année2015	Année2016
S1	480	399	409	457
S2	485	415	475	591
S3	326	347	384	//
S4	504	431	420	//
Total	1795	1592	1688	1048

Sources : service des admissions C.P.M.C (2016)