HAL
open science

Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socioanthropologique comparative (France, Belgique, Suisse)

Patrice Cohen, Ilario Rosi, Aline Sarradon, Olivier Schmitz

To cite this version:

Patrice Cohen, Ilario Rosi, Aline Sarradon, Olivier Schmitz. Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socioanthropologique comparative (France, Belgique, Suisse). 2010. hal-00763219

HAL Id: hal-00763219

https://hal.science/hal-00763219v1

Submitted on 10 Dec 2012

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

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

Rapport final du programme

« *Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socio-anthropologique comparative (France, Belgique, Suisse)* »

Version corrigée et complétée
du
12 juin 2010

Synthèses

Rédigées par
Patrice Cohen, Ilario Rossi,
Aline Sarradon-Eck
et Olivier Schmitz

Programme financé par
INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Avec les contributions de
Patrice Cohen,
Hugues Dussaussoit,
Ludovic Jamet,
Emilie Legrand,
Emmanuelle Lenel,
Marie Ménoret,
Barbara Muller,
Clémentine Raineau,
Ilario Rossi,
Aline Sarradon-Eck,
Olivier Schmitz

Présentation du rapport final du programme « **Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socio-anthropologique comparative (France, Belgique, Suisse)** »

Ce programme financé par l'Institut National du Cancer – INCa – (France) d'octobre 2006 à décembre 2008 a réuni une dizaine de chercheurs de cinq unités de recherche : Groupe de Recherche Innovations et Société (GRIS) de l'Université de Rouen ; Groupe de Recherche Cultures, Santé, Sociétés – Centre Norbert Elias (GReCSS), Université Aix-Marseille Paul Cézanne ; Groupe de recherche Ecole, Travail, Institutions (GETI), Paris 8 ; Centre d'Etudes Sociologiques (CES), Facultés libres de Saint Louis (Belgique) ; Institut de Sciences Sociales (ISS), Université de Lausanne (Suisse)

Une première version du rapport définitif est datée du 31 décembre 2008. Cette nouvelle version datée du 12 juin 2010 est enrichie de nouvelles analyses et est structurée en cinq volumes : un volume de synthèses (cf. Sommaire ci-après), et quatre volumes de rapports thématiques (cf. Table des matières détaillées en annexes).

SYNTHESES

1 – Problématique de la recherche
2 – Dispositif de la recherche
3 – Synthèse des résultats

RAPPORT THEMATIQUE n° 1 –
La place des soins non conventionnels dans le cadre institutionnel et législatif de l'offre de soins en Europe : les cas de la France, de la Belgique et de la Suisse

Section 1 – Réglementation des médecines non conventionnelles au sein des systèmes de santé en Europe
Section 2 - Le cas de la France
Section 3 - Le cas de la Belgique
Section 4 - Le cas de la Suisse

RAPPORT THEMATIQUE n° 2 –
Les institutions spécialisées dans les traitements des cancers et les recours non conventionnels de leurs patients

Section 1 - Méthodologie
Section 2 - Présentation des institutions étudiées
Section 3 - Les institutions et les recours non conventionnels

RAPPORT THEMATIQUE n° 3 –
L'offre Non Conventionnelle de soins dans les environnements des personnes atteintes de cancer

Section 1 – Les dispositifs méthodologiques
Section 2 – Repères pour l'étude de la visibilité et l'accessibilité de l'offre non-conventionnelle
Section 3 : Des théoriciens aux praticiens des approches NC du cancer : doctrines, paradigmes et cheminements d'une approche non conventionnelle
Section 4 – Les praticiens de méthodes et d'approches non-conventionnelles identifiés par les patients atteints de cancer
Section 5 – Les lieux NC spécialisés dans le traitement et les soins de personnes atteintes de cancer

RAPPORT THEMATIQUE n° 4 –
Les personnes atteintes de cancer et leurs utilisations des recours non conventionnels

Section 1 – Les connaissances actuelles sur les recours non conventionnels des patients atteints de cancer
Section 2 – Bases de l'analyse socio-anthropologique :
Section 3 – La place et le sens des RNC dans les trajectoires de malades
Section 4 – Les RNC entre biologie et culture : l'analyse culturelle du récit d'une « survivante » du cancer.
Section 5 – Les logiques individuelles, culturelles et sociales à l'œuvre dans les RNC

Les auteurs

Coralie Caudullo (GReCSS, Université d'Aix-Marseille Paul-Cézanne) : Doctorante en sociologie, chercheuse sur le site PACA, contributrice aux Rapports thématiques 2, 3 et 4

Patrice Cohen (GRIS, Université de Rouen) : Professeur en anthropologie, Coordinateur général de la recherche, responsable du site de Normandie et d'Auvergne. Coordinateur général du rapport, co-auteur du volume Synthèses, et co-directeur scientifique /co-rédacteur des Rapports thématiques, 1 à 4.

Hugues Dusausoit (CES, Facultés universitaires de Saint-Louis, Bruxelles) : licencié en Philosophie de l'Université catholique de Louvain, chercheur du site belge.

Ludovic Jamet (GRIS, Université de Rouen) : Docteur en sociologie, chercheur sur le site de Normandie, co-rédacteur du Rapports thématique 1.

Emilie Legrand (GRIS, Université de Rouen) : Docteur en sociologie, chercheuse sur le site de Normandie. Co-rédactrice des Rapports thématiques 2 et 4

Emmanuelle Lenel (CES, Facultés universitaires de Saint-Louis, Bruxelles) : Doctorante en sociologie-anthropologie, Chercheuse sur le site de Belgique, co-rédactrice du Rapport thématique 3

Marie Ménoret (GETI, Université Paris 8) : Maître de conférences en sociologie, Experte, a participé aux séminaires d'étape du programme et a contribué à enrichir le rapport de son expertise.

Barbara Muller (IAS, Université de Lausanne) : Master 2 en anthropologie-sociologie, chercheuse sur le site de Lausanne, co-rédactrice des Rapports thématiques 1 à 4.

Clémentine Raineau (GRIS, Université de Rouen) : Docteur en anthropologie, chercheuse sur le site d'Auvergne, contributrice aux Rapports thématiques 2, 3 et 4.

Ilario Rossi (ISS, Université de Lausanne) : Professeur d'anthropologie, responsable du site suisse, co-auteur du volume Synthèses, directeur scientifique du Rapport thématique 4, co-rédacteur de tous les Rapports thématiques.

Aline Sarradon (GReCSS – Centre Norbert Elias UMR 8562, Université d'Aix-Marseille Paul-Cézanne) : Docteur en médecine, docteur en anthropologie, responsable du site de la région PACA, co-auteur du volume Synthèses, directeur scientifique du Rapport thématique 3, co-rédacteur de tous les Rapports thématiques.

Olivier Schmitz (CES, Facultés universitaires de Saint-Louis, Bruxelles): Docteur en anthropologie, responsable du site belge, co-auteur du volume Synthèse, directeur scientifique du Rapport thématique 2, co-rédacteur de tous les Rapports thématiques.

SOMMAIRE

SYNTHESES
Problématique et dispositif de la recherche 1
L'objet de ce programme : Les « recours non conventionnels » des personnes atteintes de cancer 2
Les références du conventionnel
Une approche compréhensive du « non conventionnel »
Une approche comparative entre sites de trois pays 6
Une approche ethnographique sur chaque site 7
L'enquête auprès des institutions spécialisées en oncologie
L'enquête auprès des malades et de leur entourage
L'enquête sur les offres non conventionnelles du cancer en dehors des institutions médicales
La présentation des résultats 11

Synthèse des résultats 15
1 – La pluralité des offres de soins non conventionnels 16
1.1 - Les bases d'un pluralisme médical commun aux trois pays 16
Convergences en termes de restrictions dans la pratique médicale
Une dynamique d'ouverture similaire
1.2 – Un renouvellement de l'analyse des offres de RNC des patients atteints de cancer 18
La définition des recours non conventionnels : une manipulation sémantique ?
L'offre des RNC, comme un espace social
Un espace social défini par des polarités significatives
❖ 1 - Légitimité VS illégitimité
❖ 2 - Contrôle et régulation des pratiques NC VS Promotion des pratiques NC
❖ 3 - Maladie corps/objet VS corps /sujet.
❖ 4 – Cure VS Care
1.3 – Les sources de différenciation des pluralismes médicaux entre les pays 28
2 – Le pluralisme des soins des personnes atteintes de cancer et la place des RNC 30
2.1 - Conduites éclairées, attitudes rationnelles
2.2 - Le recours aux MNC est fonction du processus temporel de la maladie et de la temporalité de l'action médicale
2.3 - Le recours aux MNC est fonction des effets indésirables des thérapies oncologiques
2. 4 - Le recours aux MNC est fonction de l'émergence du sujet.
2. 5 - Le recours aux RNC est fonction d'une gestion de l'incertitude
2.6 - Le recours aux MNC est fonction d'une gestion de la souffrance et de la détresse
2.7 - Le recours aux MNC est fonction de l'émergence d'une quête

spirituelle.
2.8 - Le choix des patients véhicule une culture de la complémentarité
2.9 - Les choix des patients comme un choix de société.
2.10 - Au bilan, une analyse centrée sur le patient redéfinissant les rapports entre santé et maladie, corps et psychisme

3 – Les modes de régulation des RNC des patients : l'influence des soins officiels de cancérologie 37
3.1 - Les « porte de service »
3.2 - Les reconfigurations des soins en oncologie par le développement du « care »
3.3 - Acceptabilité et légitimité
3.4 - Les pratiques non conventionnelles et la valorisation de la relation soignante RNC
3.5 - Les modalités du contrôle social au sein de l'institution : un effet de contexte institutionnel ? 30
4 - Perspectives 41

Bibliographie générale du rapport 43

Annexe 1 - Valorisation du Programme par l'équipe de recherche 52
Annexe 2 - Présentation des rapports thématiques 54

PROBLEMATIQUE
ET DISPOSITIF
DE LA RECHERCHE

Le programme « Des systèmes médicaux pluriels de recours non conventionnels pour les personnes atteintes de cancer » développé par une dizaine de chercheurs répartis sur cinq sites utilise une approche socio-anthropologique comparative entre trois pays (France, Belgique, Suisse). Il a été financé par l'Institut national du Cancer (INCa, France) à partir de l'appel à propositions de 2005-2006 intitulé « Portée et enseignements de l'offre et de la demande de soins en médecine non-conventionnelle et médecine parallèle ».

Cet appel à propositions incitait à développer des recherches en sciences humaines et sociales pour décrire et analyser l'utilisation chez les personnes atteintes de cancer de « médecines non-conventionnelles et/ou parallèles », et pour définir des recours qui se démarquent (de légèrement à profondément) des approches de cancérologie officielle. Les interrogations portées par cet appel à projet permettaient de mettre en perspective la nouvelle place du malade en France, souhaitée par le premier Plan cancer (2003-2007) - qui devenait au centre de l'organisation des soins – et la création de nouvelles institutions [1] favorisant des traitements de pointe. Il s'agissait ainsi de comprendre comment et pourquoi les malades – au centre de la politique nationale – ont recours à ces autres formes de traitements et de soins alors que la technicité et l'efficacité des traitements en cancérologie ne cessent de s'améliorer.

Dans la continuité des questionnements soulevés dans cet appel à propositions, le collectif des chercheurs de ce programme a choisi de traiter l'ensemble des axes de recherche proposés :

- Axe 1 : problématisation de la définition et identification critique de l'offre de soins des médecines non-conventionnelles en cancérologie
- Axe 2 : analyse comparée des degrés d'intégration des médecines et/ou pratiques de soins non-conventionnelles dans différentes cultures médicales
- Axe 3 : que savent les médecins de ce que font les malades ?
- Axe 4 : que savent les malades de ce qu'ils font et pourquoi le font-ils ?
- Axe 5 : vide juridique et légitimité des médecines non-conventionnelles

L'objet de ce programme : Les « recours non conventionnels » des personnes atteintes de cancer

La première préoccupation a été de circonscrire l'objet du programme, que l'appel à proposition définissait de « médecine non conventionnelle ». Comment définir ce que font et utilisent les malades en dehors des traitements en cancérologie ? S'agit-il seulement de définir une terminologie et une typologie permettant de décrire ces recours ? Comment définir l'offre qui permet aux malades d'avoir accès à ces recours ? Comment s'articulent les volontés et les choix des malades au contexte de la prise en charge conventionnelle des cancers ?

[1] Ce premier Plan cancer a placé, le malade au centre de l'organisation des soins et a favorisé la création de nouvelles institutions : notamment l'Institut national du cancer pour dynamiser la recherche, la communication et l'amélioration des soins au niveau national, les Cancéropôles pour une dynamique régionale de la recherche et des soins, les Centres de lutte contre le cancer au titre de centre de proximité spécialisés dans les soins du cancer et labellisés par des instances nationales.

Pour répondre à ces questions, il a été choisi de définir de façon heuristique et préliminaire ce que font les malades par :

- la notion de « recours » - plutôt que de « médecine » - comme un ensemble divers de réponses à une demande de secours du malade (Benoist, 1993), qui sont autant de pratiques de soins, de pratiques de guérissage, de prédiction d'un pronostic, ou encore de protection de l'individu souffrant.
- celle de « recours non conventionnels » comme l'ensemble des recours qui se démarquent des soins et traitements conventionnels en cancérologie.

La notion de « non conventionnel », ou celles utilisées couramment pour désigner les mêmes recours - médecine « douces », « alternatives », « parallèles», « holistiques », « traditionnelles », « non orthodoxes », etc. – utilisent toutes des terminologies qui soulignent des oppositions bipolaires avec une référence et des normes. Ce système de référence se définit lui-même de « conventionnel », d' « orthodoxe », de « scientifique », de « légitime » ou d' « officiel », et qui peut être identifié comme agressif (par opposition à médecine douce) ou plutôt d'invasif, de parcellaire et de sectorisé (par opposition à une approche holistique du corps et de la personne), et dont les pratiques et les paradigmes jugés non satisfaisants sont source de recherche d'autres conceptions du corps (alternatives, parallèles).
De la même façon, l'expression actuellement consacrée dans le monde anglo-saxon de *Complementary and Alternative Medicines* (CAM), - si elle souligne la notion de complémentarité qui est devenu un nouveau *credo* de la biomédecine – se réfère toujours à la norme de la médecine orthodoxe et officielle. L'utilisation de la notion de CAM à la cancérologie en pleine expansion dans le monde anglo-saxon - notamment Etats-Unis, en Australie et au Royaume Uni – souligne la différence qu'il peut y avoir entre des systèmes complémentaires et alternatifs à la biomédecine[2] (analysés à partir de la prise en compte d'un pluralisme médical dans les sociétés) et les recours complémentaires et alternatifs à la cancérologie[3] (définissant la pluralité des recours des patients).

Selon le discours de l'OMS et des autres instances politiques qui se sont emparées de la terminologie de « médecines non conventionnelles », les médecines conventionnelles font référence à une définition biomédicale et scientifique de la médecine. Les pratiques de diagnostic et thérapeutiques doivent être validées par l'expérimentation et prouvées scientifiquement. L'appellation médecines/recours conventionnels nécessite donc un paradigme expérimental et scientifique associé à des procédures de légitimation. Ainsi, dans les faits, l'ensemble des pratiques et des spécialités biomédicales[4] sont incluses dans ces dénominations. Néanmoins, le monde biomédical n'est pas uniforme. En effet, les exemples dans la recherche sur l'épidémie VIH/sida et sur le cancer sont nombreux où des spécialistes, en s'appuyant sur des principes biomédicaux et expérimentaux, défendent une autre approche

[2] Citons notamment des systèmes de référence dans les pluralismes médicaux des pays du nord : acupuncture, homéopathie, médecine par les plantes, compléments alimentaires, médecines « traditionnelles » non européennes (chinoise, ayurvédique, tibétaine, chamanisme, etc.), etc.
[3] Ici la complémentarité et l'alternativité se définissent par rapport aux traitements de cancérologie, ce qui met en évidence des lignes de partage entre respectivement ce qui se fait en dehors de ces traitements, et ce qui se fait en les excluant.
[4] Les termes « biomédecine » et « biomédical » sont définis dans ce projet comme ce qui est intégré au socle de formation initiale universitaire qui donne droit au titre de docteur en médecine (Karsenty, 1985).

dans la compréhension de ces maladies[5], et/ou choisissent une reconnaissance scientifique basée sur l'*Evidence Based Medicine (EBM).*[6]

Ainsi à l'évidence, la labellisation de recours non conventionnel ne peut pas se satisfaire d'une nomenclature et d'une typologie objective. Elle dépend des outils discursifs et sémantiques connus par le locuteur et les institutions, et surtout elle s'inscrit dans des dynamiques socio-historiques qui définissent et construisent la légitimité des systèmes de santé et de leurs composantes, ainsi que la construction sociale et culturelle des autres façons de penser la santé et de soigner. Par ailleurs, l'utilisation du terme de « recours » permet de recentrer la problématique sur le patient et de définir la pluralité de ses recours de soins.

Par conséquent, l'analyse socio-anthropologique de ce programme, plutôt que de considérer de façon objective la notion de « non conventionnel » s'appuie sur une **opposition herméneutique entre le « conventionnel » et le « non-conventionnel ».** La notion de « recours non conventionnels » sous-tend en effet l'existence de « recours conventionnels ». Il s'agit donc d'une dialectique entre deux catégories proposées par des instances internationales et devenues des normes discursives pour définir cette réalité complexe. Ces catégories sont utilisées à diverses échelles, politiques et institutionnelles (internationales, européennes, nationales, régionales), et de plus en plus couramment par le biais des politiques de santé publique, des droits nationaux ou européens et par les institutions médicales. Elles servent aussi de références aux défenseurs des médecines non-conventionnelles (souvent inscrits au sein d'associations, de syndicats, voire appartenant au comité de rédaction de revues de santé alternatives), qui s'appuient, entre autres, sur la position de l'OMS et sur celle de la Communauté européenne, qui reconnaît à tout malade la possibilité de choisir librement ses soins.
L'opposition entre RNC et RC est traitée dans ce programme de façon dialectique à partir des analyses suivantes :

Les références du « conventionnel »

Dans une approche anthropologique, l'ensemble des recours doivent être compris, à la fois en référence au paradigme médical mais aussi à travers les processus de légitimation de la connaissance scientifique, et de la pratique médicale. Les sciences sociales qui ont étudié l'histoire de la médecine et de la science considèrent que les processus de légitimation médicale ne peuvent s'analyser que dans l'entrelacement de logiques scientifiques, politiques et économiques, mais aussi dans la construction des professions et des institutions médicales et de santé publique. Ainsi, ce programme questionne la construction sociale (au sens large, mais aussi médicale et politique) de la définition et de la délimitation des médecines et des recours conventionnels dans le cadre de la cancérologie.
En effet, la biomédecine et la cancérologie pouvant être considérées ici comme la norme en matière de recours conventionnels, entretiennent avec les recours non conventionnels une relation complexe. Ils sont souvent vus à travers le seul filtre de la légitimité médicale prônée par cette spécialité. Cette approche sous estime la complexité et la diversité des logiques culturelles, sociales, politiques, voire économiques de la construction sociale des recours de

[5] Plusieurs théories s'appuient par exemple sur la primauté du système immunitaire, sur le principe du renforcement de l'organisme, sur de nouvelles conceptions de l'ADN, etc... Voir par exemple l'ouvrage de Joseph Levy, 1998, médecin qui défend une médecine écologique pour la prévention et le traitement du cancer.
[6] En effet des thérapeutiques en cours d'évaluation (essais cliniques) sont identifiables par leurs publications indexées dans Medline selon les principes de l'*Evidence based medecine.* Cela interroge les sources scientifiques légitimes.

santé qui ne s'appuient pas uniquement sur une légitimité médicale scientifique[7].
C'est pourquoi, la biomédecine, les instances de validation scientifiques, et les modalités d'application des recours conventionnels sont ici analysés comme une construction sociale, culturelle au même titre que les autres systèmes de pensée et de représentation à la source des RNC. Les normes des conceptions et des techniques conventionnelles de soins sont ici comprises comme le résultat d'une culture médicale et scientifique dominante associée à des choix politiques et économiques dans le cadre des institutions internationales (OMS notamment), supranationales (Europe) ou nationales.

Une approche compréhensive du « non conventionnel »

Les recours non conventionnels rassemblent un ensemble hétéroclite de pratiques dont la seule convergence est de proposer des conceptions et des pratiques différentes des médecines et des recours conventionnels.
Suivant la logique initiée par la déclaration d'Alma Ata, l'OMS associe les « médecines traditionnelles » aux médecines alternatives, douces, holistiques, etc. Mais ces propositions sont constitutives d'implicites et d'une idéologie propre à l'origine de l'institution. Le couple « médecines conventionnelles » / « médecines non conventionnelles » est conçu pour participer à la santé et au bien être de toutes populations dans le monde, en proposant aux personnes de choisir librement leurs soins. Néanmoins, la politique de l'OMS s'attache à légitimer les pratiques de soins. Depuis la conférence d'Alma Ata, le terme de « tradi-praticien » entendait déjà légitimer la fonction curative de spécialistes de médecines dites traditionnelles en donnant des critères de crédibilité internationale (Fassin, 1996). Cela a eu comme conséquence de redéfinir complètement le paysage des modes culturels de traitement par le filtre des critères de légitimation internationale, en donnant par exemple une primauté aux médecines par les plantes permettant un pont avec une conception objective et rationnelle de la médecine (phytothérapie), ou, à un autre niveau, en permettant l'émergence de corporations de spécialistes traditionnels.
La dénomination de médecines non conventionnelles semble suivre la même logique, celle d'identifier dans les soins qui se situent hors du champ biomédical, les pratiques de soins cohérentes, prouvées sans dangers, et dont les effets bénéfiques pour la santé sont reconnus. Ainsi l'OMS s'inquiète actuellement de la prolifération de pratiques non conventionnelles (notamment acupuncture, homéopathie, médicaments traditionnels chinois, médecine par les plantes) mises en oeuvre par des personnes qui n'en maîtrisent ni les connaissances, ni les produits, ni les pratiques. L'inquiétude ne repose pas sur les produits, ou les techniques, mais sur les spécialistes qui les utilisent. Ainsi, les principes d'efficacité, d'innocuité et d'utilisation rationnelle, sont mis en avant et institutionnalisés pour définir les médecines non conventionnelles à promouvoir. Par conséquent, dans ce programme, nous nous interrogerons tout particulièrement sur la construction des normes, des références, et sur l'idéologie d'une rationalité fondée sur une logique risque/bénéfice.

Par ailleurs, si la terminologie « médecines non conventionnelles » entend résoudre les contradictions ou les paradoxes des autres appellations utilisées, elle soulève de nouveaux questionnements sur les réalités médicales, sociales et culturelles qu'elle est censée englober. Comme la biomédecine et les instances scientifiques internationales constituent toujours la norme de référence, la définition des RNC contient un risque de réduction des réalités médicales et sociales.

[7] A ce titre, les recherches en anthropologie médicale ou en anthropologie de la santé ont apporté de nombreuses analyses sur la pluralité des conceptions médicales, et sur les multiples logiques qui sous-tendent les recours de santé.

Comme l'a montré le bilan des connaissances dans le domaine, on ne peut pas séparer de façon hermétique les recours conventionnels et les RNC. Les seconds peuvent même être pratiqués par des médecins, ou parfois dans des institutions médicales (cliniques privées, hôpitaux publics). On postule ici l'existence d'un continuum complexe entre les RC et les RNC en considérant par exemple l'acceptation croissante des soins de support dans la cancérologie, de même que la diversité des RNC. Il s'agira dans ce programme de comprendre les raisons et le contexte des choix de RNC de la part des soignés du cancer en éclairant ce continuum afin d'en extraire une analyse compréhensive, consistant à restituer les logiques intrinsèques des faits sociaux étudiés.

Une approche comparative entre sites de trois pays

Si l'appel à propositions de l'INCa prenait comme référence la mise en place du premier Plan cancer en France et la situation française des personnes atteintes de cancer, il laissait la place à des interrogations sur le contexte européen.

Ainsi, la spécificité de ce programme repose sur une volonté de recueillir des données approfondies afin d'établir des comparaisons. Le choix de trois sites en France et de deux autres pays européens est le fruit de deux démarches convergentes. La première repose sur l'identification de chercheurs compétents pour cette problématique et déjà investis sur le sujet ou un sujet connexe sur leur site. La seconde a pour vocation de comparer des régions (pour la France), et des pays européens (France, Belgique, Suisse) qui ont des particularités tant au niveau de la prise en charge du cancer qu'au niveau des RNC.

La France, la Belgique et la Suisse représentent chacune une des trois tendances européennes soulignée par Robard (2002) pour les médecines non-conventionelles (MNC) : respectivement de la moins à la plus libéralisée. La comparaison entre ces trois pays identifie l'importance des législations sur les légitimités sociales des RNC et sur leurs réelles utilisations par les malades atteints de cancer. Ces pays, frontaliers avec la France, tout en ayant des systèmes de santé spécifiques régis par des règles et des politiques nationales (ou cantonales pour la Suisse), sont régulièrement cités par un certain nombre de personnes atteintes de cancer pour accéder à divers produits, thérapies ou médecins non accessibles en France. La mitoyenneté de ces pays avec la France, leur francophonie, et leurs histoires culturelles permettent en effet un certain nombre d'échanges privilégiés tant au niveau des idées, des produits, que de la biomédecine, dans le domaine des médecines non conventionnelles, ou des mouvements sociaux.
Toutefois, les histoires sociales et médicales de ces pays – notamment leur structuration politique, leur plurilinguisme, la construction de leur système de santé, la place des médecines et recours non conventionnels, le rôle de la société civile dans le domaine de la santé, ou la structuration des politiques de soins des personnes atteintes de cancer – se différencient en de nombreux points de celle la France. Et les résultats de ce programme contribueront à souligner certaines de ces divergences.

La mise en perspective de la France avec les parties francophones de ces pays – avec l'application d'une méthodologie commune - et leur mise en contexte dans la situation européenne générale, a permis de nourrir une approche comparative mettant en évidence à la fois des dynamiques sociales, culturelles, politiques et médicales qui transcendent les différences nationales, et à la fois des convergences ou des divergences de situation concernant le choix des malades, le contexte de la cancérologie ou l'acceptabilité sociale des

médecines et recours non conventionnels

En France, le choix de trois sites – Normandie, Auvergne, Provence –Alpes- Côte d'Azur – permettait de prendre en compte les diversités régionales caractérisées par des couvertures médicales différentes, des implantations différentes de l'offre non conventionnelle de santé, tout en ayant dans chaque grande ville un Centre de lutte contre le Cancer, CLCC, (Rouen, Clermont-Ferrand, Marseille, Nice). Cela a favorisé une meilleure analyse de l'application du premier Plan cancer dans les CLCC en identifiant la construction d'une culture médicale et institutionnelle convergente tout en tenant compte des spécificités historiques, institutionnelles et médicales de ces centres.
Au bilan, ce programme a développé les mêmes approches sur cinq sites différents, trois en France (Rouen, Clermont-Ferrand, Marseille/Nice) et deux à l'étranger (Bruxelles et Lausanne). Cette démarche comparative permettait ainsi de mieux mettre en perspective divers aspects des recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer, dans des zones géographiques sous-tendues par des contextes sociaux, culturels, politiques et médicaux spécifiques.

Une approche ethnographique sur chaque site

L'étude des RNC utilisés par les personnes atteintes de cancer est construite à la fois sur les RNC identifiables dans les cheminements thérapeutiques des malades et à la fois dans l'environnement social des malades. Trois démarches ont été utilisées simultanément :

- Une étude de la place des recours « non conventionnels » et de leurs représentations dans les institutions officielles spécialisées dans les traitements du cancer.
- Une étude des représentations et des pratiques des recours « non conventionnels » chez les personnes atteintes de cancer
- Une exploration des offres de soins « non conventionnels » dans l'environnement des personnes atteintes de cancer

Ces démarches ont été mises en place à partir d'un dispositif d'enquête qualitative double entrée et déclinée sur chacun des sites :

- A partir des lieux (hôpitaux spécialisés, services, associations) qui réunissent des malades, et des réseaux tissés à partir de là ou de sa proximité géographique ou spatiale
- A partir des réseaux, des lieux et des spécialistes en recours alternatifs qui ont un discours, des représentations, voire des pratiques par rapport au cancer (prévention, traitements, traitements complémentaires, de confort, etc.)

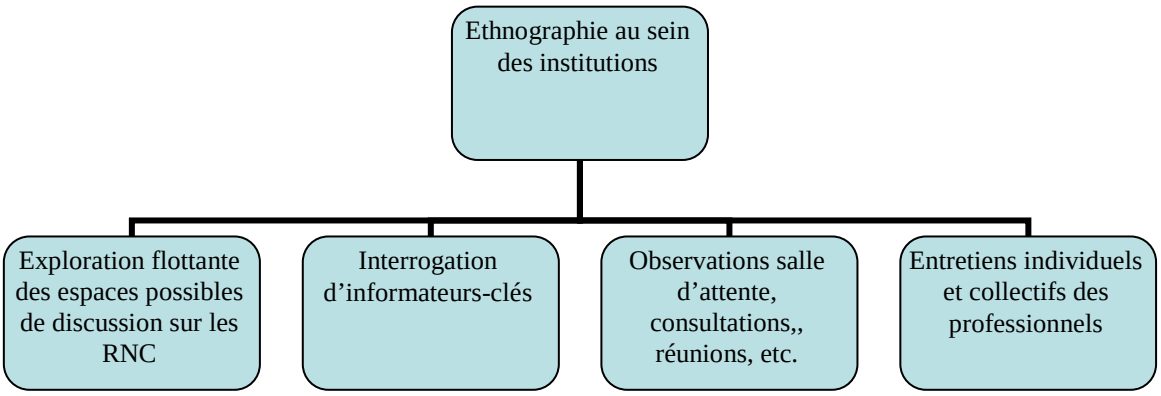
Ces deux démarches complémentaires permettent un croisement des données entre un système médical pluraliste vécu par le patient, et un système médical diversifié existant dans l'espace social des patients. Par ailleurs la recherche sur plusieurs sites (français et européens) permet d'identifier dans quelle mesure la nature et les qualités de ces systèmes sont équivalentes ou dépendantes de facteurs liés aux contextes régionaux ou nationaux (tant dans les caractéristiques des régions, que dans les spécificités liées au cancer ou à l'existence diversifiée des RNC).

L'enquête auprès des institutions spécialisées en oncologie

L'enquête auprès des institutions spécialisées s'est faite, en France, à partir des Centres de Lutte contre le Cancer (CLCC) et, en Belgique et en Suisse, à partir de centres équivalents. Toutes ces institutions ont pour vocation dans leur pays respectif d'associer les soins, la recherche et l'enseignement dans le domaine du cancer. Elles constituent par ailleurs des modèles de prise en charge globale et multidisciplinaire des personnes atteintes de cancer. À partir de ces institutions, deux démarches méthodologiques convergentes ont été adoptées : une ethnographie de l'institution, et une enquête auprès de malades.

L'ethnographie de ces institutions a pour objectif d'analyser les représentations, les discours et les éventuelles pratiques du personnel médical et soignant concernant les RNC du cancer (cf. schéma ci-dessous) :

Méthodologie de l'enquête en institution



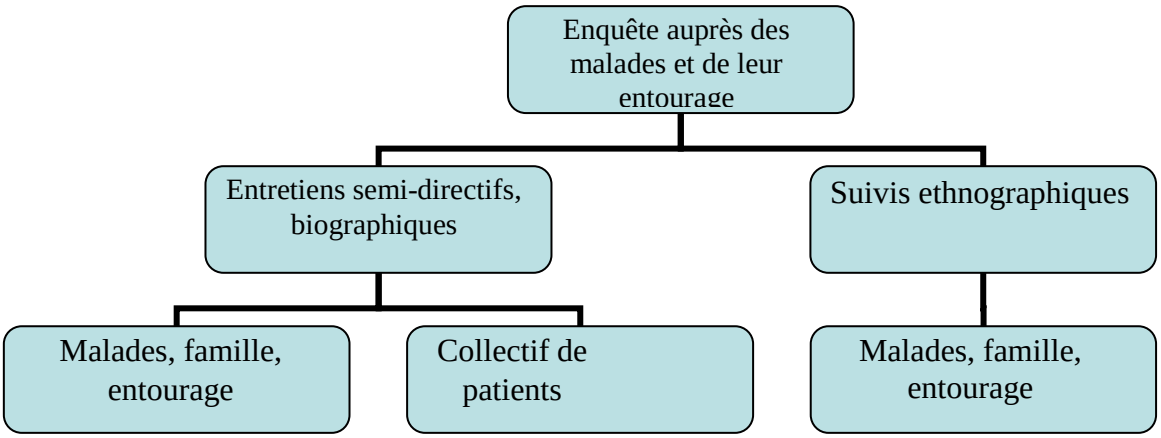
Cette démarche s'appuie sur :

- Une exploration flottante des espaces possibles de discussion sur les RNC en identifiant comment et où une parole sur les RNC est illégitime ou légitime : selon les services, selon les types de professions ou d'intervenants, selon les personnalités et les choix des professionnels, selon les lieux d'échange professionnels (réunions de médecins, réunions avec les infirmières, etc.)
- Des entretiens individuels et collectifs approfondis avec des professionnels à divers niveaux de la hiérarchie hospitalière
- La recherche au sein de l'institution de personnes ayant une connaissance et/ou une expérience dans les médecines non conventionnelles et qui éventuellement servent de relais vis-à-vis des patients pour une information, des conseils, voire des pratiques non conventionnelles.
- Des observations dans l'institution : consultations, salles de soins, réunions de médecins ou de personnels soignants, afin d'identifier la façon dont les personnes atteintes de cancer et leur maladie sont nommées, catégorisées, et dont les soins sont proposés

L'enquête auprès des malades et de leur entourage

L'enquête auprès des malades et de leur entourage, quant à elle, a pour objectif de comprendre le sens et l'utilité de leurs éventuels RNC (cf. schéma ci-dessous).

Méthodologie de l'enquête auprès des malades et de leur entourage



Elle a été structurée autour de deux outils méthodologiques :

- Des entretiens approfondis et répétés dans le meilleur des cas auprès des malades/entourage ;
- Un suivi ethnographique de quelques malades au sein de l'institution et à l'extérieur portant sur leurs démarches thérapeutiques, l'élaboration de leurs représentations et de leurs connaissances, la recherche ou l'élaboration de nouveaux réseaux sociaux ou d'échanges sur leur maladie, etc.

Il s'est agi notamment d'effectuer une reconstruction biographique opérée à la fois à travers le travail de mémoire des malades (constituant une reconstruction intellectuelle et de sens du malade) ou à travers un véritable suivi ethnographique des personnes.
Durant la phase de l'enquête et après celle-ci, les chercheurs se sont engagés à respecter les règles communes de déontologie qui organisent leurs relations et leurs responsabilités envers les participants de l'enquête, variant parfois quelque peu selon les sites et selon les modes d'entrée sur le « terrain ».

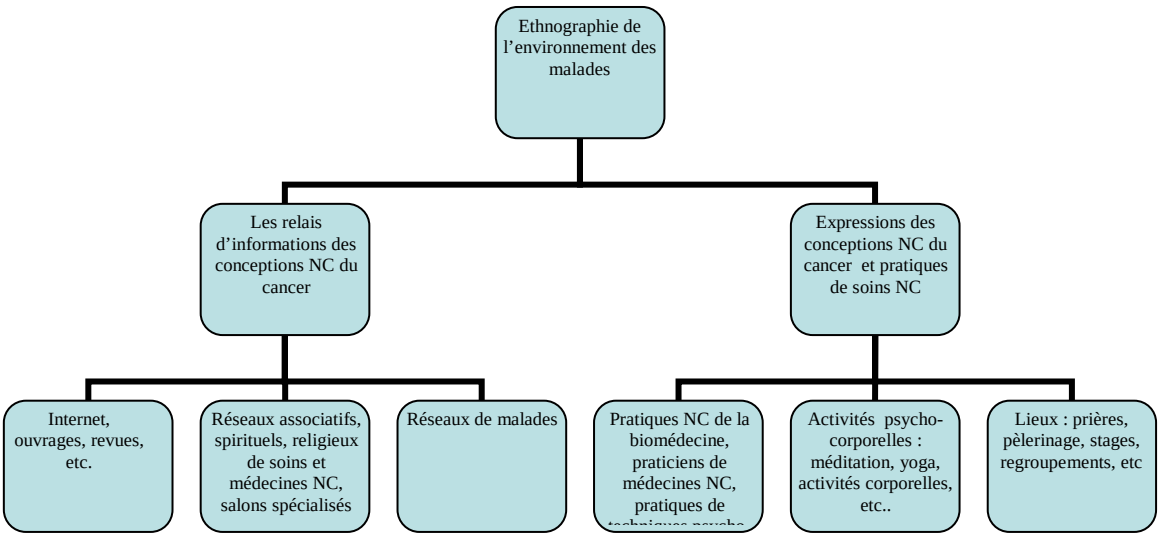
L'ensemble de ces principes méthodologiques ont été appliqués sur les cinq sites de la recherche. Toutefois, pour des questions d'accessibilité au terrain, ces principes ont été appliqués de façon différentielle selon les sites[8].

[8] L'accès différentiel aux terrains est abordé dans les rapports thématiques.

L'enquête sur les offres non conventionnelles du cancer en dehors des institutions médicales

Cette enquête prospective et exploratoire a pour objectif d'identifier en dehors des institutions médicales spécialisées, les espaces sociaux permettant des échanges sur le cancer, des informations et des connaissances sur les RNC, et de comprendre la diversité de l'offre des RNC (cf. schéma ci-dessous) :

Méthodologie de l'enquête sur l'offre non conventionnelle



Deux principales démarches ont été utilisées :

- L'identification et l'étude des relais d'informations des conceptions non conventionnelles : les sites internet de médecines alternatives, naturelles, de médecines chinoises (très nombreux sites identifiés), les associations d'usagers de santé, les personnes et les informations présentes dans des salons spécialisés (Marjolaine, Médecines naturelles par exemple,) les personnes au centre de réseaux sociaux (vendeur ou gérant des magasins diététiques et biologiques, paramédicaux, médecins utilisant des pratiques non conventionnelles, militants, etc.), ouvrages de vulgarisations scientifique ou pseudo-scientifiques, ouvrages de témoignages, entourage, rencontres, etc.

- L'identification et l'étude des initiateurs et des dispensateurs des conceptions non conventionnels du traitement du cancer : praticiens de médecines non conventionnelles, ou de pratiques non conventionnelles de la médecine, enseignants de techniques corporelles, praticiens de techniques psycho-corporelles, psychothérapeutes, etc.

Elle s'est effectuée de façon autonome par rapport à l'enquête dans les institutions spécialisées, mais a été régulièrement enrichie par les contacts et les informations obtenus par cette dernière (notamment à travers le suivi ethnographique et les entretiens des malades). Les personnes atteintes de cancer rencontrées dans ces démarches de recherche ou « dans cette phase de l'enquête » ont pu elles aussi être interrogées. Plusieurs outils méthodologiques ont été utilisés :

- Une exploration flottante pour l'identification des lieux, des institutions et des personnes à étudier : par une association de méthodes comme l'utilisation de réseaux sociaux, de l'identification sociale et urbaine des lieux et des personnes spécialisées dans les RNC , une veille sur internet (sites, forum de discussion), revues spécialisées et presse généraliste, ouvrages
- Observations et entretiens auprès d'associations de malades atteints de cancer, dans des magasins diététiques et biologiques, dans les associations d'usagers de santé, dans des librairies spécialisées, dans des pharmacies, dans des événements locaux en liens avec les RNC (conférences, stages, etc.), etc.
- Observations (stands, conférences, etc.)et entretiens dans salons spécialisés à Paris, à Bruxelles ou dans les régions étudiées (par exemple : Marjolaine, et salon des Médecines Naturelles à Paris),
- Entretiens auprès de spécialistes locaux de RNC (thérapeutes et formateurs) identifiés après le travail d'exploration et choisis par un choix raisonné (type d'outils thérapeutique, légitimité charismatique, réputation, etc.)

Il s'est agi dans cette exploration d'identifier les acteurs sociaux, lieux et les espaces sociaux, institutionnels ou même virtuels qui sont porteurs d'un discours et de pratiques sur le cancer et les RNC, et d'effectuer une réflexion sur les éventuels liens avec les réels itinéraires thérapeutiques effectués par les malades. Cela a permis de multiplier les points de vue et de dégager la position des interlocuteurs, en fonction de la situation d'énonciation.

La présentation des résultats :

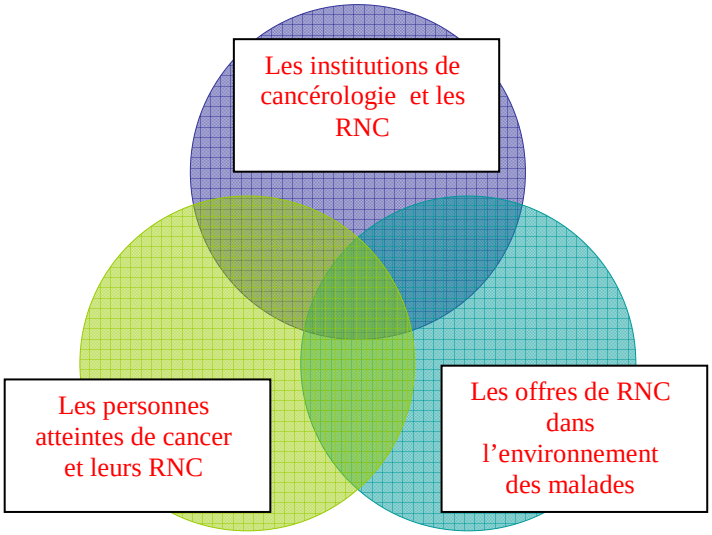
Ce rapport de synthèse utilise les résultats de ce programme qui sont organisés autour de quatre rapports thématiques.

Le ***premier rapport thématique*** aborde les dimensions macro-sociales de l'expression des RNC aux échelles nationales et européenne.
Afin de comprendre au mieux la place des recours non conventionnels des patients atteints de cancer, et de mieux situer l'offre des soins non conventionnels – et ce en France, Belgique et Suisse - il est apparu nécessaire dans cette recherche d'aborder dans un premier temps les dynamiques nationales et européennes macro-sociales qui leur donnent un cadre d'expression.
En effet, cette recherche s'inscrit à la fois dans l'espace et le temps. Dans l'espace, car elle est située dans un contexte local[9] mais se référant à un cadre national, voire européen ou international. Dans le temps, car elle se situe dans une temporalité induisant des résultats contextualisés par l'époque durant laquelle elle a été conduite. En effet, si les résultats de cette recherche ont montré de nombreuses similitudes entre les différents sites dans les usages des recours non conventionnels par les patients atteints de cancer, le contexte de l'offre du non conventionnel subit des variations régionales, et surtout nationales. De même, au delà des relations entretenues avec la cancérologie conventionnelle biomédicale, il s'agit ici de

[9] Dans chacune des parties suivantes, les échelles de ce « local » varient. Pour les résultats concernant les institutions, il s'agit du cadre précis des institutions étudiées. Pour ceux concernant l'offre du non conventionnel, ils sont circonscris par la méthode ethnographique et les recherches bibliographiques complémentaires qui ont permis d'identifier le territoire de chaque « terrain ». Pour ceux concernant les patients, ils sont aussi conditionnés par les pratiques de terrain et de recrutement qui ont permis d'identifier un « échantillon » de patients pour chacun des sites étudiés.

proposer un cadre d'interprétation concernant la construction sociale de la légitimité des offres non conventionnelles, et notamment par rapport à la légitimité juridique de l'exercice de la médecine et des soins de santé.
Ce rapport thématique est donc consacrée à une comparaison européenne des différents systèmes législatifs des pratiques de santé, avant d'identifier dans les contextes législatifs et nationaux de chacun des pays concernés par cette recherche leurs conséquences pour les recours non conventionnels (existence, exercice, légitimité, visibilité sociale). A travers la compréhension des RNC dans les sociétés étudiées et dans leur réglementation nationale et européenne, cette partie permet de comprendre qu'en Europe, les statuts légaux des médecines non conventionnelles (ou CAM) sont très hétérogènes, et que les trois pays ici étudiés présentent des contextes différents pour la reconnaissance ou le cadre légal de l'exercice de ces médecines.

Les **autres rapports thématiques** présentent les résultats des trois enquêtes de terrain de ce programme. Ainsi trois niveaux d'analyse des recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer sont liés aux cadres de l'investigation effectuée, et s'intéressent respectivement à la place des RNC dans l'institution de cancérologie, à l'offre des RNC dans l'environnement des patients et enfin à l'utilisation des RNC par les patients. Ces trois cadres d'analyse sont partiellement liées les uns aux autres et chacun de ces rapports tout en constituant une analyse autonome favorisent de nombreuses articulations entre eux, que nous pouvons représenter ainsi :



La place des RNC dans les institutions médicales spécialisées dans les traitements du cancer (Rapport thématique 2) :
Les centres de lutte contre le cancer ou les service d'oncologie de grands CHU - étudiés sur chacun des cinq sites de la recherche – ont constitué le cadre privilégié d'analyse. Ces institutions publiques constituent le passage quasi obligé de la plupart des patients rencontrés

au cours de cette recherche. Ce sont aussi celles qui détiennent une forte légitimité biomédicale, puisqu'elles possèdent des plateaux techniques et scientifiques de pointe. A partir d'une recherche ethnographique sur chacun des sites, il s'agissait de comprendre si les RNC ont une place dans ces institutions, et dans l'affirmative comprendre comment peuvent-ils s'exprimer.

Cette partie montre que ces institutions, quels que soient les pays, ont une forte structuration administrative et réglementaire, faisant la part belle aux approches et techniques fondées sur la médecine des preuves. Toutefois, elles rassemblent des professionnels qui selon leurs expériences personnelles et/ou professionnelles, leur statut, ou la place qu'ils ont dans l'institution ont des représentations et des connaissances très hétérogènes à l'égard des RNC. Les règlements et le contrôle social dans ces institutions leur laissent peu de place. Cependant, la valorisation des soins de support en France ou des médecines complémentaires en Suisse favorise des réflexions chez certains professionnels pour améliorer le confort de leurs malades, voire chez d'autres des velléités de pratiquer certaines MNC au sein de l'institution. Malgré tout, ces institutions ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins ressentis ou exprimés par les patients qui souhaitent d'autres types d'approches de leur maladie ou des solutions à des problèmes non pris en charge par les traitements conventionnels et l'environnement institutionnel.

Une exploration de l'offre non conventionnelle des soins des personnes atteintes de cancer (Rapport thématique 3) :

Les risques de cancer étant devenu une question sociétale de premier plan, sa prise en charge non conventionnelle s'inscrit dans un vaste champ d'offres et de demandes qui se nourrit de l'augmentation significative des cas de cancers dans les sociétés étudiées et des évolutions des offres non conventionnelles de soins d'une façon générale.

En faisant un va-et-vient permanent entre la demande (celle des patients) et l'offre (les spécialistes proposant des soins aux personnes atteintes de cancer) nous avons pu retenir les grandes tendances de cette offre. Elle s'inscrit dans un contexte social spécifique lié aux territoires nationaux qui créent les conditions de légitimité d'exercice de la médecine, et qui réglementent le cadre d'expression des offres non conventionnelles (Cf. Rapport thématique 1). En choisissant trois pays avec une histoire et un contexte politique différents par rapport aux médecines non conventionnelles, nous avons observé que cette offre prend globalement les mêmes formes dans les trois territoires, mais que la densité de ces offres, leur visibilité sociale ou leur légitimité médicale ou politique se déclinent en fonction des contextes nationaux et locaux créant pour les malades des accessibilités différentielles. Ceci est en écho avec nos observations faites dans les institutions de cancérologie où la culture médicale et institutionnelle dans le secteur public ou semi-public (pour les CLCC en France) est finalement très proches entre pays, même s'il existe des mises en application différentielles dues aux spécificités institutionnelles et au cadre général des politiques de santé (Cf. Rapport thématique 2).

Une analyse de l'utilisation des RNC chez les patients atteints de cancer (Rapport thématique 4) :

De nombreuses publications (études sociologiques, anthropologiques, témoignages) rendent compte de la relation du malade atteint de cancer à sa maladie. Si le terme cancer renvoie en fait à plus d'une centaine de maladies spécifiques, il est socialement très connoté et au centre de représentations sociales liée à des contextes socio-historiques. L'annonce du cancer pour le malade déclenche le plus souvent des réactions psychologiques et émotionnelles très vives, décrites par certains malades comme les effets d'un véritable saut en parachute (Carrière, 1999). Par ailleurs, la stigmatisation de la maladie, la peur de la mort, de la douleur, du

handicap ou de la mutilation sont à l'origine d'un choc chez le malade qui – comme cela a été maintes fois décrit chez les personnes contaminées par le VIH – le laisse très souvent désemparé et initie chez lui/elle une « rupture biographique ».
Le vécu de la maladie, à partir de l'annonce du diagnostic, s'inscrit ainsi dans une temporalité plus ou moins longue mais qui génère différentes phases pouvant changer, transformer la relation du malade et de son environnement à sa maladie. De véritables parcours personnels ont été analysés exprimant des recherches de solution à des problèmes divers (besoin d'un diagnostic satisfaisant, besoin de réduire les douleurs, besoin de se sentir soigné selon ses conceptions, de son anxiété, etc.), et des recherches de sens à la fois culturels, familiaux ou personnels. La relation du malade et de son environnement à la médecine, aux médecins, aux cancérologues, aux services spécialisés d'un côté, et aux recours non conventionnels de l'autre, s'inscrit dans ces parcours biographiques et semble pour partie lié à l'incertitude de l'évolution de la maladie, et semble surtout dépendante des temps du cancer décrits par Marie Ménoret (1999) qui induisent des relations spécifiques à la maladie, au corps et aux recours de santé. Ces parcours sont par ailleurs influencés par la relation des malades aux RNC avant l'annonce de leur maladie.
Ainsi, le cheminement thérapeutique rend compte d'une véritable quête de la part des malades pour répondre à leurs besoins. Et dans ce domaine, ce qui semble être plutôt la norme, c'est la coexistence de plusieurs recours chez le même individu, ce qui donne lieu à des itinéraires complexes mais tout fait cohérents pour le malade si l'on tient compte de la coexistence chez lui de plusieurs systèmes de représentation, et de la présence d'une pragmatique des recours de soins ou encore des rationalités diversifiées.
Ainsi dans le quatrième rapport thématique, les recours non conventionnels des patients sont analysés à partir de la rupture biographique occasionnée par l'annonce, et à partir de toutes les phases significatives de la vie et des recours de santé de la personne. Une approche chronologique et événementielle sera ici utilisée pour relier les recours non conventionnels aux événements qui font sens pour la personne. Le patient sera considéré ici au sein de réseaux formels ou informels qui relaient des connaissances, des savoirs, des idéologies sur le cancer et qui se traduisent par des recours non conventionnels ; recours qui seront envisagés selon les cas comme le résultat d'un parcours thérapeutique, d'une construction personnelle (partielle, émotionnelle) des connaissances, comme la conséquence de représentations de la maladie et de la santé, comme une réponse aux effets iatrogènes des traitements ou à l'absence de traitements, comme une recherche de sens, d'autonomie ou d'une relation thérapeutique sinon plus égalitaire, différente etc.

Ce **rapport de synthèse** articule les conclusions des quatre rapports thématiques afin de proposer des **conclusions générales** au titre du programme. Trois parties permettent de distinguer trois axes principaux des résultats :

1 - La pluralité des offres de soins non conventionnelles
2 – Le pluralisme des soins des personnes atteintes de cancer et la place des RNC
3 – Les modes de régulation des RNC des patients : pluralisme et soins officiels de cancérologie

SYNTHESE DES RESULTATS

1 - La pluralité des offres de soins non conventionnelles :

L'ensemble des considérations révélées par l'étude des recours non conventionnels des malades du cancer montre que l'offre de ces recours est en interaction non seulement avec la demande et les besoins des malades, mais aussi avec le contexte général dans lequel s'exerce dans chaque pays la cancérologie officielle.

Nous rappellerons ici comment les observations effectuées permettent d'identifier des convergences dans les trois pays étudiés, ce qui a donné lieu dans ce rapport à la proposition d'une nouvelle grille de lecture des offres de RNC dans le cas spécifiques des cancers. Toutefois, il sera souligné l'existence de contextes nationaux différents permettant d'identifier des dynamiques spécifiques par rapport aux RNC.

1.1 - Les bases d'une pluralité médicale et soignante commune aux trois pays

Convergences en termes de restrictions dans la pratique médicale

Les trois pays ont un système de santé plus ou moins comparable dans leur organisation et leur fonctionnement. Ce système de santé garantit aux patients l'accès aux soins moyennant la reconnaissance du monopole de la médecine officielle. Il se réfère par ailleurs dans la l'élaboration des traitements médicaux aux données de la science et de la médecine des preuves. Ces deux conditions ont plusieurs conséquences législatives et juridiques communes:

- L'obligation de définir l'exercice de la « médecine » (« art de guérir » en Belgique) pour poser les limites des champs d'intervention et de compétences. Dans les trois pays, l'exercice de la médecine se définit comme l'énonciation d'un diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement. Cette définition permet d'institutionnaliser les autorisations d'exercice de la médecine (les médecins) et les interdictions (exercice illégal de la médecine).
- Un monopole universitaire (faculté de médecine) pour la dispensation du diplôme de médecin
- La licence d'exercice (autorisation à exercer la médecine) est sous le contrôle des médecins (via les Conseil de l'Ordre en France, en Belgique, et en Suisse), et sous le contrôle de l'Etat (règlementation des professions, reconnaissance académique des diplômes et qualifications, protection des diplômes par leur enregistrement auprès des services de l'État)
- Le monopole des médecins pour définir les « données de la science » (exemple du rôle l'Académie de médecine en France)
- Un remboursement des soins par l'Etat conditionné par leur efficacité scientifiquement reconnue

Une dynamique d'ouverture similaire

Nous observons en Europe, depuis les années 1990, des transformations majeures, dans les relations entre les usagers et le système de santé. Celles-ci sont la conséquence de la valorisation de l'autonomie du patient dans le champ de la santé (Moulin, 2004). Elle s'exprime clairement, dans les textes internationaux (Déclaration sur la promotion des droits

du patient en Europe, adoptée en 1994 par l'U.E.) et dans les textes législatifs nationaux (par exemple la loi du 4 mars 2002 en France), par la reconnaissance de la participation du patient à la décision médicale et par son droit à recourir au traitement médical de son choix.

Afin de faire face à la double contrainte que représente, d'une part, l'impératif d'assurer leur rôle protecteur à l'égard des personnes les plus faibles (ici les malades), et d'autre part, de respecter l'autonomie des patients, les Etats des trois pays ont entrepris de réglementer les pratiques médicales non conventionnelles. Néanmoins, cette dynamique est fluctuante au cours du temps et prend des formes différentes d'un pays à l'autre.

Elle se manifeste dans les textes législatifs visant à donner un statut juridique et administratif à certains RNC. Ces textes constituent une voie de reconnaissance officielle des RNC, tout en permettant de contrôler leur champ d'intervention et la nature des soins dispensés aux malades. Ainsi, plusieurs cantons helvétiques reconnaissent officiellement l'ostéopathie et la chiropraxie ; en Belgique (en 1999, loi Colla) et en France (en 2007) des lois ont été votées pour reconnaître la profession d'ostéopathe (*i.e.* professionnel formé exclusivement dans une école d'ostéopathie et qui n'aurait pas de diplôme de médecin, ni celui de kinésithérapeute), mais les décrets d'application de ces lois ne sont cependant pas encore parus. Ces retards dans l'application des lois s'expliquent par des enjeux économiques (remboursement des soins), mais surtout parce que la reconnaissance officielle d'une pratique NC ouvre la voie à l'acceptation de non-médecins dans le champ médical ce qui, d'une part, peut être interprété comme risquant de remettre en cause le monopole de la profession médicale, et d'autre part, risque d'accentuer la situation de concurrence entre les praticiens, perceptible à des degrés divers selon les pays, en créant un second système de soins spécialisé dans l'amélioration et/ou la préservation de la santé.

Ce dernier point est relativement paradoxal. En effet, c'est sous l'effet de la concurrence professionnelle (du moins en France) que, dans les années 1980-1990, les médecins (principalement les généralistes) ont élargi leurs compétences en investissant de nouveaux territoires dans le champ de la médecine non-conventionnelle. Cette extension de leurs compétences et de leur champ d'intervention, qui se poursuit aujourd'hui, est officiellement reconnue au travers des diplômes universitaires (France : diplôme d'acupuncteur, divers DU et capacités, statut des médecins à « MEP » ; Suisse : spécialité en homéopathie et acupuncture, chaire universitaire dans deux cantons). Elle aboutit à ce que le monopole de la profession médicale s'exerce également sur les pratiques non-conventionnelles. Néanmoins, cette extension a eu aussi pour effet d'accroître l'usage de plusieurs pratiques NC (homéopathie, ostéopathie, acupuncture, naturopathie, etc), et donc de créer un marché (offre/demande) dans lequel se sont engagés des spécialistes non-médecins dont il faut aujourd'hui réglementer les pratiques.

Devançant une réglementation qui leur serait imposée par des non-spécialistes, plusieurs associations de praticiens, regroupées en fédérations, ont rédigé des chartes d'éthique et de qualité des soins, dont la plus aboutie est le Registre des Médecines empiriques en Suisse. En matière de réglementation et de reconnaissance des pratiques NC, la Suisse est la plus avancée avec son projet de loi sur la formation en médecines naturelles qui serait validée à un niveau fédéral par un diplôme en Thérapies complémentaires (formation de 3 ans) et par un diplôme en Médecine alternative (formation de 5 ans). Le contrôle des formations NC extra-universitaires est un enjeu important tant ce champ est actuellement en pleine expansion avec, dans les trois pays, une multiplication et une grande hétérogénéité des formations accessibles à tout public.

1.2 – Un renouvellement de l'analyse des offres de RNC des patients atteints de cancer en termes d'espace social et médical

A l'issue de l'analyse des offres de RNC des patients atteints de cancer dans les trois pays étudiés, nous avons retenu - en référence avec l'approche de Laplantine et Rabeyron (1987) - plusieurs domaines d'interprétation de l'offre des recours non conventionnels, tel que nous les avons observés et analysés :

- La légitimité sociale, scientifique et médicale des offres NC
- La spécificité des offres par rapport au cancer
- La complémentarité avec les offres conventionnelles
- L'accessibilité des approches, des producteurs de soins ou des produits
- Le corpus théorique
- La fonctionnalité médicale

Chacune de ces perspectives a permis d'identifier, dans la très grande complexité de l'offre, un axe d'analyse soulignant des aspects différents de celle-ci. Elles définissent par ailleurs des couples d'opposition (notamment : légitime/illégitime, spécifique/non spécifique, complémentaire/alternatif) et des éléments classificatoires (sur l'accessibilité, le corpus théorique, la fonctionnalité médicale) tant objectivés que subjectivés entre lesquels et autour desquels la complexité se décline. Dans un contexte général où la biomédecine, la médecine des preuves et les institutions médicales officielles constituent un modèle dominant, les offres NC se positionnent par rapport à ce contexte général, en définissant des zones de contacts ou/et de recouvrements avec les approches conventionnelles, et des zones de distanciation, voire de distinction ou de dénonciation.

Les malades et/ou leurs proches en quête de solutions à leurs problèmes stimulent de leur côté ces offres, ce qui permet d'identifier des articulations complexes entre les offres conventionnelles et celles non conventionnelles. C'est ce que nous avons appelé les *nouvelles reconfigurations des soins du cancer* lors d'une session au colloque international de l'association internationale de sociologie à Montréal en 2008 (Cohen & Rossi, 2008). Nous avons pu en effet décliner ces reconfigurations à partir de quelques exemples d'intervention privilégiés sur le cancer qui nous sont apparus comme significatifs de nos observations : les thérapies par la parole (Rossi et Muller, 2008), les soins et les transformations des émotions et des êtres en Auvergne (Raineau, 2008), le rôle des objets dans l'acte thérapeutique (Schmitz et Lenel, 2008), la place du décodage biologique au sein des approches psychosomatiques du cancer (Sarradon-Eck et Caudullo, 2008), la place de l'alimentation et des compléments alimentaires (Cohen et Legrand, 2008).

Ces analyses ont permis d'établir des relations complexes entre le conventionnel et le non conventionnel fait de continuités, de contiguïtés, de mélanges voire de syncrétismes, ou alors de distance ou d'exclusion.

La définition des recours non conventionnels : une manipulation sémantique ?

Aux termes de l'enquête ethnographique, nous voyons que la manière de définir les médecines non-conventionnelles est un enjeu social, économique et politique qui dépasse largement le cadre des soins et de la santé des malades. Nous avons vu qu'une des manières de définir les médecins « autres » est de mettre l'accent sur ce qu'elles ne sont pas, et non pas sur ce qu'elles sont : elles ne sont pas « officielles », « orthodoxes », « conventionnelles », enseignées dans le cursus normal des études médicales, éprouvées scientifiquement, intégrées dans le système de santé dominant. Néanmoins, le référentiel de cette définition reste la

médecine académique.

Ce mode de définition a été institué par la profession médicale après que le mot charlatan ait été banni des discours médico-politiques en raison de sa charge péjorative (Jütte, 2001). Il s'agit de délimiter les médecines « autres » en les regroupant dans un même ensemble hétérogène de pratiques médicales dont on souligne la déviance par rapport au savoir scientifique et au modèle biomédical des soins. Néanmoins, ce mode de définition est aussi en usage dans le langage courant. En effet, ces médecines sont définies par les usagers selon un de leur critère qui marque leur opposition structurale (Arliaud, 1986) avec la médecine conventionnelle (MC) : « douces » (*VS* MC brutale, iatrogène) ; « naturelles » (*VS* MC contre-nature, chimique, industrialisée) ; « parallèles » (sur une autre voie que celle de la MC); « alternatives » (solution de rechange à la MC) ; « holistiques » (*VS* MC centrée sur la maladie).

L'enjeu de ce mode définition est donc bien de déterminer la place de ces médecines dans le système de soins occidental par un « travail de manipulation sémantique » (Jütte, 2001). D'ailleurs, le qualificatif de « complémentaire », apparu dans la littérature médicale en 1981 (Jütte, 2001), et revendiqué par la plupart des instances de promotion des MNC, traduit l'enjeu médico-politique de conciliation sous-jacent.

De plus, la classification des professionnels entre catégories « conventionnelle » et « non-conventionnelle », que nous avons proposée par commodité au début du projet en adoptant la terminologie de l'OMS, n'est pas pertinente pour une grande partie des professionnels qui ont une formation biomédicale académique. En effet, ces soignants revendiquent une identité professionnelle fondée d'une part sur leur formation initiale de médecins ou de kinésithérapeutes, et d'autre part sur leur pratique conventionnelle, qu'elle soit dominante ou mineure. Tant qu'une activité « conventionnelle » est maintenue, les pratiques non-conventionnelles de ces acteurs ne constituent pas une voie de séparation de leur groupe professionnel. L'activité conventionnelle leur permet de se différencier des professionnels NC qui n'ont pas été formés dans les facultés de médecine ou les écoles de santé. Cependant, les pratiques non-conventionnelles constituent une voie de distinction avec les professionnels exclusivement allopathes, frontière interne qui est instrumentalisée par ces professionnels de santé « à mode d'exercice particulier » (selon leur appellation en France) dans l'espace social de la cancérologie non-conventionnelle.

Toutefois, la définition par exclusion n'est pas entièrement satisfaisante. Outre la connotation critique de ces catégorisations traduisant les conflits d'idéologies et de paradigmes sous-jacents, on ne peut pas regrouper l'ensemble des pratiques sous le même critère réducteur. Par exemple, c'est l'usage d'une pratique, variable selon les malades et selon les thérapeutes, qui la caractérise comme alternative ou complémentaire, et non la théorie sur laquelle elle est fondée. De plus, l'opposition à la médecine conventionnelle, signifiée dans les vocables utilisés pour nommer les MNC, ne tient compte que des pratiques allopathiques (médicaments, chirurgie, radiations), occultant les pratiques conventionnelles « douces » ou « naturelles » (psychothérapie, massages, cures thermales) pourtant présentes dans la médecine conventionnelle.

L'offre des RNC, comme un espace social

L'ensemble de ces analyses nous a amené à considérer l'ensemble des offres NC comme un « espace social », compris ici dans son acceptation anthropologique, *i.e.* un espace déterminé par l'ensemble de relations caractéristiques d'un groupe déterminé (Condominas, 1980). Considérant le groupe des producteurs de soins NC, le concept d'espace social peut être opérationnel en tant qu'ensemble de relations internes (entre thérapeutes, thérapeutes-

patients) et externes (entre thérapeutes NC et bio-médecins) car il permet de rendre compte de la dynamique à l'œuvre dans le champ de la cancérologie non-conventionnelle, malgré l'importante hétérogénéité (pratiques, savoirs, idéologies, positionnement vis-à-vis de la médecine officielle, etc.) soulignée dans les différentes sections de la troisième partie de ce rapport.

Cet espace social est structuré par des relations de concurrence et de compétition de territoires entre les différents thérapeutes dont les pratiques sont proches. Par exemple, les praticiens dont l'approche repose sur une étiologie psychique supposée du cancer se dénigrent souvent et publiquement entre eux. On observe ainsi dans le champ des RNC des enjeux de captation de la clientèle, à l'instar de ce qui a été décrit dans le champ conventionnel des soins (Castel, 2005).

Les rapports concurrentiels sont encore complexifiés par le syncrétisme des pratiques qui brouillent les frontières des territoires professionnels, et par l'idéologie de la complémentarité, récurrente dans les discours, qui, faute de définition unanimement reconnue, induit des superpositions de territoires et des difficultés à délimiter les compétences de chacun.

Les relations au sein de cet espace social sont régulées néanmoins par un ensemble de règles formelles telles que les législations nationales (cf. Rapport thématique n°1), les chartes éthiques qui apparaissent progressivement dans les collectifs de thérapeutes. Elles sont également structurées par des règles informelles qui organisent des réseaux de producteurs de soins et de produits. Ces réseaux sont eux-mêmes insérés dans des réseaux plus larges (associations de défense de l'environnement, associations de malades et d'anciens malades, collectifs d'usagers, etc.) qui assurent un soutien logistique et idéologique aux thérapeutes. Outre leur fonction de régulation, les réseaux contribuent à une extension de l'espace social car ils favorisent et amplifient les échanges entre les acteurs sociaux.

L'espace social de la cancérologie non-conventionnelle est, comme tout espace social, le lieu d'échanges intensifs. Ceux-ci sont de différente nature :

- Des échanges marchands avec le commerce lucratif des produits et la rétribution des thérapeutes. Les supports et cadres de ces échanges marchands sont superposables à ceux que l'on peut observer dans les autres espaces sociaux de chaque pays (foires, marchés, magasins, supports publicitaires, etc.).

- Une circulation de l'information qui utilise divers supports : conférence, évènements (salon), ouvrages grand public, réseaux locaux et nationaux. La grande mobilité nationale et internationale (par les conférences essentiellement, mais aussi par les formations données) des théoriciens non conventionnels du cancer, qui participe à cette circulation de l'information, assure un maillage national et international de relais et de diffusion des approches non-conventionnelles (Cohen et al, 2009).

- La mobilité des acteurs est un mode de contournement de la domination du savoir scientifique et biomédical, et de la cancérologie officielle. En l'absence d'une reconnaissance par les instances biomédicales et gouvernementales des RNC, cette mobilité représente une modalité de diffusion d'une pensée médicale - thérapeutique et de prévention - alternative à la diffusion des connaissances scientifiques officielles. De plus, elle constitue un mode de construction d'un réseau de reconnaissance professionnelle et de légitimité pour les thérapeutes.

Un espace social défini par des polarités significatives

Selon l'analyse centrée sur les acteurs que nous avons développée dans ce programme, il apparaît que cet espace social non conventionnel pour les personnes atteintes d'un cancer peut être analysé selon plusieurs axes bipolaires, mais également en termes de métissage des pratiques qui rendent compte des dynamiques sociales et culturelles du monde de la cancérologie non-conventionnelle, sans achopper sur une classification.

L'approche développée par Laplantine et Rabeyron à la fin des années 1980, a décrit des couples d'opposition pour identifier des axes bipolaires structurant le champ des « médecines parallèles » : pratiques légales/illégales, médecines traditionnelles/médecines moderne, médecines empiriques/médecines savantes, pratiques diagnostique/thérapeutique. Cette analyse propose un décodage pluridimensionnel de la complexité des offres qui reste opératoire en 2009. Cette approche a l'avantage d'identifier des continuums, plutôt que des catégories avec frontières, et de pouvoir tenir compte d'un ensemble complexe de dynamiques sociales qui structurent le champ. En tenant compte des qualités heuristiques de ce modèle d'analyse, nous avons utilisé une approche similaire en y intégrant les transformations du monde de la cancérologie conventionnelle, et les transformations de la société occidentale que nous avons évoquées tout au long de ce rapport.

Nous proposons ainsi au terme de notre analyse quatre axes bipolaires principaux :

❖ 1 - Légitimité *VS* illégitimité

Notre étude montre que la légitimité sociale des thérapeutes non-conventionnels peut revêtir différentes formes et emprunter différentes voies de légitimation, pouvant être identifiées à travers le modèle wéberien de la légitimité.

- ***Légitimité politique et/ou juridique***

Chacun des pays étudiés possède un cadre législatif qui permet la reconnaissance et la protection des diplômes par l'État, et qui détermine l'exercice légal/illégal de la médecine, de la pharmacie, de la kinésithérapie et pose la définition des auxiliaires médicaux ou paramédicaux.

Cette forme de légitimité est insuffisante au niveau sociétal, comme l'a montré l'exemple, en France, de l'ostéopathie dont le diplôme est reconnu par l'État, protégeant juridiquement les ostéopathes, mais dont le retard dans la publication des décrets d'application, et le non-remboursement des soins d'ostéopathie par les caisses d'assurances maladie, maintient une ambiguïté sur la reconnaissance officielle de cette pratique.

Nous avons constaté que dans chacun de pays, l'offre non conventionnelle est marquée de la même façon par une dichotomie opposant les professionnels du monde médical et paramédical, et les thérapeutes ou autres intervenants non formés dans les professions médicales officielles. Les premiers s'appuient sur une légitimité liée à leur formation officielle et à leur statut leur permettant d'intervenir sur la santé et les maladies des personnes avec un cahier des charges national.

- ***Légitimité scientifique***

Dans le domaine des connaissances et des savoirs, c'est la publication des résultats d'essais cliniques dans des revues biomédicales ou scientifiques qui détermine la légitimité scientifique des connaissances mobilisées secondairement dans les soins dispensés aux

personnes atteintes d'un cancer. Il est donc facile de catégoriser les savoirs selon leur légitimité scientifique.

En revanche, cette légitimité s'applique plus difficilement aux personnes issues du monde scientifique qui s'en éloignent au fil de leur parcours professionnel. En effet, ces professionnels perdent, dans leur distanciation avec la cancérologie officielle et leur inscription dans d'autres paradigmes, leur légitimité scientifique aux yeux de la cancérologie conventionnelle et du monde scientifique en général. Néanmoins, ils conservent leur étiquette sociale de médecins qui légitime scientifiquement leurs propos et leurs pratiques aux yeux des malades et de leur entourage.

Enfin, la référence à la science et la biomédecine est un processus rhétorique fréquent pour légitimer une pratique non-conventionnelle, pour se positionner face à la biomédecine (dans la complémentarité ou dans la différence), pour disqualifier la biomédecine. Que les producteurs de soins NC les critiquent, les contestent, les rejettent ou se placent à leurs côtés, science et médecine restent les références normatives sur ou contre lesquelles se construisent les identités professionnelles non conventionnelles.

- ***Légitimité corporatiste***

Les thérapeutes ne s'inscrivant pas dans le cadre réglementé des professionnels de santé cherchent une légitimité liée à un collectif. Ainsi, de plus en plus de thérapeutes se regroupent en associations qui se dotent d'une charte d'éthique interne, d'un annuaire professionnel, d'une visibilité sociale (site Web) de leurs compétences, d'enseignements organisés sur le modèle universitaire (masters) et sanctionnés par des diplômes.

- ***Légitimité charismatique***

Nous avons identifié tout au long de ce travail des personnalités dotées d'un fort charisme qui se positionnent, ou sont positionnés par leurs élèves, comme les chefs de file de nouveaux courants, de nouvelles approches, de nouveaux dogmes.

Le charisme des individus est une caractéristique importante dans la structuration de l'espace social de la cancérologie non-conventionnelle. En effet, le « bouche à oreille » qui véhicule la réputation des thérapeutes ou celle des thérapies est une donnée récurrente sur les différents sites où nous avons conduit les enquêtes de terrain. Il semble néanmoins que ce soit dans les zones rurales que les informations orales véhiculées par la rumeur, soient prépondérantes. La « rumeur » ou la « réputation » est un réseau de communication par lequel transitent les recommandations, coordonnées et conseils très souvent assortis du récit d'une expérience personnelle ou celle d'un proche, du remède ou du thérapeute expérimenté. Cette logique est d'ailleurs la même que celle qui assure la réputation du guérisseur rural (Raineau, 2001, Schmitz, 2006).

De plus, les théoriciens du cancer développent un pouvoir charismatique produit par une mise en scène (au sens de Goffman) de la présentation de soi dont les ressorts sont les mêmes d'un individu à l'autre :

- Usage de stratégies de communication pour capter l'attention du public
- Discours et conceptions centrés sur la personne de l'auteur
- Convocation de valeurs mobilisatrices
- Alternance de plusieurs registres sémantiques
- Mise en avant du patient
- Usage social des controverses
- Légitimité de la « distinction » par rapport aux instances conventionnelles
- Légitimité scientifique en présentant leur approche comme une médecine et science d'avant-garde, s'inscrivant dans de nouveaux paradigmes scientifiques.

- Légitimité de l'expérience et de la pratique
- Légitimités par l'étendue du réseau de thérapeutes ou des relais collectifs.

- ***Légitimité institutionnelle***

Les professionnels qui interviennent dans l'institution, bénévolement ou contre une rémunération, mettent en avant leur activité au sein de l'institution comme une preuve d'efficacité de leur technique, ou comme la reconnaissance par la communauté médicale de leurs pratiques. Ils valorisent la notion de « complémentarité » MC/MNC pour revendiquer une place légitime dans le grand échiquier de la prise en charge de la santé et du cancer en particulier.

- ***Légitimité de la « tradition »***

L'ancienneté d'une pratique ou d'un système thérapeutique (par exemple la médecine chinoise, l'ayurvéda ou le chamanisme) est mise en avant comme un gage d'efficacité. Sont soulignés le caractère « sacré » ou la « sagesse » de ces médecines, caractéristiques qui sont associés à la tradition pour le sens commun. De même, la référence à la tradition (occidentale ou celle de "peuples lointains"), souligne les liens indéfectibles entre l'Homme et la nature, l'Homme et le cosmos, notamment présents dans l'idéologie vitaliste qui sous-tend les usages d'une bonne partie des pratiques non conventionnelles.

D'autres formes de légitimité peuvent être décrites selon que les praticiens NC se positionnent dans le *cure*, *dans* le *care*, ou encore dans l'intervention complémentaire ou alternative. Nous les utilisons néanmoins ici comme des couples d'opposition.

❖ 2 - Contrôle et régulation des pratiques NC *VS* Promotion des pratiques NC

Dans la continuité de la problématique de la légitimité, l'exercice de pratiques NC - en général, mais plus particulièrement par rapport au cancer - est le résultat de dynamiques sociales, voire de mouvements sociaux se situant entre deux polarités, celle du contrôle de l'activité assorties de sanctions, et celle de la promotion de ces pratiques. Le contrôle est exercé légitimement par les institutions officielles tant gouvernementales, politiques que médicales. Par ailleurs, face à ce contrôle – plus ou mois fort ou organisé selon les pays – des mouvements sociaux de défense du consommateur, du patient ou de promotion de soins naturels, holistiques (etc.), ou de telle ou telle médecine ou technique, s'organisent pour proposer des alternatives, voire exercer des formes de contre-pouvoirs face à la dominance biomédicale officielle.

Entre ces deux polarités, les producteurs de soins non conventionnels trouvent leur place soit en jouant le jeu du système dominant, notamment par le biais de la complémentarité de leurs soins, ou en ayant des pratiques adaptatives aux systèmes de contrôle – par exemple pratiques de conseil plutôt que pratique médicale, prudence thérapeutique et relationnelle avec le patient pour ne pas tomber sous le coup de l'exercice illégal de la médecine - ou encore en créant des réseaux d'adeptes et de patients qui favorisent la légitimation leur pratique. La mobilité des producteurs de soins et des produits dans un monde globalisé peut jouer le rôle de contournement des législations nationales. Le cas des médecins s'expatriant pour trouver une législation plus favorable, ou la vente de produits interdits sur internet, en sont les manifestations les plus sensibles.

❖ 3 - Corps/objet *vs* corps /sujet.

Les médecines conventionnelles et non-conventionnelles peuvent être différenciées par leur conception paradigmatique de la personne, du corps et de la maladie. En effet, la biomédecine intervient sur la maladie en traitant le corps ou l'organe malade. Dans le paradigme biomédical, le cancer est un élément en tant que tel qu'il faut réguler. Le corps est l'objet de l'intervention biomédicale.

Les MNC, en revanche, prétendent avoir d'une façon générale une vision holistique de la maladie et leur intervention porte sur l'ensemble de la personne et de ses composantes. Elles considèrent que le cancer est la conséquence d'un dérèglement ou d'un déséquilibre qui atteint le corps ou la personne, et leur action vise à rétablir l'équilibre rompu. C'est le sujet qui est l'objet de l'intervention du thérapeute, et non le cancer.

❖ 4 – Cure *vs* Care

L'offre de soins non-conventionnels que nous avons identifiée dans le champ du cancer s'organise selon un axe bipolaire qui comprend à l'une de ses extrémités le *cure* (que l'on peut définir schématiquement par le traitement visant à la guérison du « corps machine »), et à l'autre le *care* (que l'on traduira schématiquement par le « souci de l'autre », le fait de prendre soin, l'attention au sujet). Il s'agit néanmoins d'un continuum, même si l'on peut y retrouver une forte polarité. Au même titre, dans les CLCC spécialisés dans le *cure*, on enregistre depuis quatre ans une transformation permettant en leur sein le développement de pratiques orientées vers le *care* à travers les unités de soins de support et les soins de socio-esthétiques.

Certains praticiens NC se positionnent exclusivement dans le *care*, c'est-à-dire dans une offre de « soins » du malade et de son accompagnement. Ainsi de nombreux de ces praticiens interviennent dès l'annonce de la malade afin d'apporter plus de confort au malade tant au niveau psychique que corporel, pour tenter de pallier les effets secondaires des traitements conventionnels du cancer, ou pour accompagner le malade dans les diverses étapes de la maladie (allant jusqu'aux soins palliatifs). Ces praticiens s'inscrivent dans un vaste champ parallèle d' « auxiliaires de santé », assurant leur activité à partir des vides, des manques et des insuffisances du système de santé officiel.

Toutefois, de façon officieuse, un certain nombre de praticiens se positionnent dans le *cure*, et prétendent intervenir sur l'évolution de la maladie. À ce titre, une attention particulière est donnée aux interventions précoces favorisant les défenses immunitaires du corps, et aux pratiques favorisant les capacités naturelles du corps à se soigner par lui même (travail psychique, psychologique, spirituel, régimes alimentaires, activités physiques, régénération du corps par le jeûne, massages, magnétisme, etc.).

Cependant, la plupart des thérapeutes, à l'instar de la biomédecine et de son approche bio-psycho-sociale, oscillent entre les deux pôles selon les circonstances (temporalité de la maladie, attentes du malade, insertion du RNC dans un réseau de soins, etc.).

Cet axe cure/care se complexifie avec les polarités suivantes : complémentaire *VS* alternatif, prévention *VS* traitement, produits et techniques *VS* systèmes, soins donnés par un tiers *VS* auto-soins, rétribution *VS* don.

Complémentaire vs alternatif

Que les RNC se positionnent dans le *care* ou dans le *cure*, leur action est présentée, dans la très grande majorité des cas, comme complémentaire des soins biomédicaux. Ce sont les usages de ces soins par les malades qui en font des soins alternatifs ou complémentaires.

L'alternativité se décline de différentes manières selon les patients:

→ Totale : les patients refusent tous les soins biomédicaux et ont un recours exclusifs aux MNC.

→ Partielle : les patients acceptent une partie des soins biomédicaux, et refusent une autre partie qu'ils remplacent par des soins NC (par exemple : acceptation de la chirurgie, de la chimiothérapie et radiothérapie adjuvante, mais refus de l'hormonothérapie adjuvante remplacée par des injections d'Iscador et du décodage biologique).

→ Sélective : certains patients remplacent un médicament allopathique donné pour combattre les effets indésirables des traitements du cancer par un traitement NC (par exemple : phytothérapie ou homéopathie pour lutter contre les nausées provoquées par la chimiothérapie anticancéreuse).

Néanmoins, certains praticiens tendent à occuper spécifiquement un terrain moins investi, voire délaissé, par la médecine conventionnelle :

- Accompagnement psychologique des malades dans toutes les phases de la maladie, mais principalement pendant la phase de rémission lorsque les patients se sentent « abandonnés » par l'institution et sont angoissés par l'avenir (« syndrome de l'épée de Damoclès »).
- Action sur l'atténuation des effets secondaires pendant les traitements délivrés par l'institution et après ceux-ci. On citera par exemple le recours au panseur de secret pour « lever de feu » de la radiothérapie, le recours à la phytothérapie (au sens large : cela comprend l'utilisation de tisanes, de fleurs de Bach, d'huiles essentielles, de préparation à base *d'aloe vera* ou de spiruline, etc.) pour « *détoxifier* » ou « *nettoyer* » l'organisme après les cures de chimiothérapie, prévention des effets secondaires de la chimiothérapie (visualisation).
- Action sur le renforcement du « terrain » ou de « l'immunité » pour aider l'organisme à lutter contre la maladie (thérapie énergétique, naturopathie, phytothérapie, compléments alimentaires, régime Kousmine ou cure de Breuss, etc.).
- Action sur l'étiologie du cancer dans un but curatif ou préventif de la récidive : identification et résolution du conflit psychique supposé être la « cause » du cancer, rééquilibrage des « énergies » ou des « humeurs ».

Ainsi, en souhaitant pallier les manques de la biomédecine, certains praticiens des offres NC revendiquent une intervention complémentaire aux traitements orthodoxes. Confortés par la demande des malades, leur légitimité s'inscrit à la marge de la biomédecine officielle.

Prévention vs traitement

Les territoires du non conventionnel – déjà très largement poreux avec ceux des pratiques du « cure » et du « care » – se brouillent davantage dans le domaine de la prévention. En effet, les conceptions officielles et récentes de la prévention des cancers insistent sur la réduction des facteurs de risque agissant sur l'alimentation, l'activité physique, et l'environnement (tabagisme, pollution, exposition à des produits cancérigènes, etc.). À ce

titre, elles rejoignent les conceptions défendues depuis longtemps par des praticiens considérés ici comme non conventionnels abordant le cancer : l'action thérapeutique porte non pas par la tumeur ou les symptômes, mais constitue une approche globale définissant un équilibre physiologique (le plus souvent corps-esprit) au sein d'un environnement sain.

Les avancées scientifiques récentes s'inscrivent ainsi sur le territoire initié, par exemple, par les naturopathes, les praticiens de médecines chinoises ou de l'anthroposophie (surtout en Suisse) ou plus récemment par la médecine ayurvédique, qui valorisent la prévention des maladies par une hygiène de vie globale assurant aussi des chances d'une meilleure santé et d'une longévité accrue. Ainsi par le biais de la prévention, les intervenants proposant des approches holistes non validées par la science, s'inscrivent dans une continuité des messages de prévention prodigués actuellement par la santé publique officielle. C'est ainsi qu'en éventuel complément de leurs actions sur le « cure » et le « care », la convergence des conceptions officielles de prévention avec leurs propres approches confortent la pratique de certains intervenants non conventionnels, tout en leur donnant l'impression d'une légitimité scientifique supplémentaire.

Néanmoins, les médecines conventionnelles et non conventionnelles se positionnent sur cet axe de prévention par leur mode d'intervention. Si la prévention dispense des conseils pour écarter les facteurs de risque de cancer, son intervention préventive réside essentiellement dans le dépistage précoce. En revanche, les RNC, du moins une partie d'entre eux, sont les seuls à prétendre pouvoir, par leur intervention, agir préventivement sur les récidives, voire sur le processus de cancérisation initial. Cette action préventive repose essentiellement sur leurs théories étiologiques du cancer, et sur une conception des soins centrés sur la personne et non sur la maladie.

Produits et techniques vs Systèmes

Cette différenciation entre produits/techniques et systèmes thérapeutiques permet de distinguer l'utilisation différente des mêmes produits ou des mêmes techniques mais dans un état d'esprit différent. Ainsi, les produits homéopathiques, l'acupuncture, les produits de phytothérapie, les recommandations alimentaires, le magnétisme, les massages – pour ne citer que ces interventions sur les personnes atteintes de cancer - peuvent être pratiqués par divers spécialistes qui les intègrent dans un système thérapeutique complet (acupuncture médicale, médecine traditionnelle chinoise [MTC], Âyurveda, homéopathie, naturopathie, phytothérapie, etc.). Mais d'autres producteurs de soins peuvent eux aussi intégrer ces interventions thérapeutiques dans un syncrétisme qu'ils ont eux même constitué. Nous avons observé, par exemple : des médecins utilisant ces techniques et produits dans une démarche biomédicale ; des thérapeutes manuels prescrivant de l'homéopathie, traitant sous des principes de médecine chinoise, indienne, énergétique ; des infirmières traitant par homéopathie et par les fleurs de Bach, etc. ; des guérisseurs et magnétiseurs prescrivant des régimes alimentaires, de l'homéopathie, et pratiquant des massages énergétiques, etc.

L'expression des soins entre ces deux polarités montre le dynamisme et la recomposition des outils thérapeutiques au sein d'un pluralisme médical. Ils incitent à attacher de l'importance à l'identité, au statut professionnel et social et au cheminement du producteur de soins, à la façon dont ces outils et produits thérapeutiques sont prescrits et intégrés dans un système de référence soit déjà constitué collectivement, soit constitué individuellement, et aux références empruntées aux systèmes de connaissances médicales. La question des aliments anti-cancer et des compléments alimentaires est à ce titre très significative de ce dynamisme. Ils sont en effet au centre d'interventions et de conseils autant dans le secteur conventionnel de la médecine généraliste, qu'au centre de prescription du non-conventionnel et ceci en

fonction du prescripteur et de ses références.

Soins reçus vs auto-soins

Les itinéraires des patients montrent bien qu'il existe en fonction de la relation du patient à son corps et à sa maladie, un continuum entre les soins délivrés par des tiers et des pratiques corporelles, psychocorporelles, spirituelles.

Pouvant être analysées comme une recherche de réappropriation de son corps, de sa maladie, de son devenir et s'inscrivant dans des démarche d'autonomisation et de responsabilisation par rapport à la maladie, ces pratiques que l'on pourrait définir ici d'auto-soins concernent un certains nombre de domaines comme :

- Les techniques de relaxation, yoga, gymnastique chinoise, arts martiaux (cf. le cri du Tigre).
- La consommation d'aliments spécifiques, de compléments alimentaires, de régimes alimentaires auto-prescrits, etc.
- Les recours à des pratiques religieuses : prières, processions, pèlerinage, etc.
- Le recours à des pratiques spirituelles: lectures, pratiques d'ascèse, méditation, production artistique, etc.
- La recherche active de solution : Internet, livres, groupes de paroles, etc.

Ces « auto-soins » font appel non seulement aux conseils et aux soins de support du monde de la cancérologie officielle, mais ils s'inscrivent dans le contexte de l'offre NC et notamment dans le domaine des conseils. Ceux-ci sont prodigués tant par les producteurs de soins que par de nouveaux professionnels se spécialisant dans les conseils (conseillers en diététique en nutrition, en médecine énergétique, etc.), par des professionnels donnant des cours, des séminaires, des conférences, insérant de fait ces malades dans de nouvelles collectivités et groupes.

Ces auto-soins sont ainsi à mettre en continuité avec l'ensemble des soins produits par des tiers tant payants (par des professionnels) que gratuits (dans une économie du don, ou dans les échanges et conseils de l'environnement familial, amical ou professionnel).

Rétribution VS don

Dans le contexte d'une maladie dont les soins conventionnels coûtent très chers à la collectivité et dans une moindre mesure aux patients, et dont les soins NC peuvent eux aussi être onéreux mais à la charge exclusive du patient, la différenciation de la rétribution des soins ou de leur gratuité peut jouer un rôle important selon les milieux sociaux. Sur chacun des sites, l'économie du don dans les offres thérapeutiques s'inscrit dans un contexte fortement culturel qui régit les relations entre un guérisseur et le malade. Ainsi au-delà de l'acte médical ou thérapeutique dûment rétribué par une consultation, la gratuité – ou plutôt l'inscription du rôle thérapeutique dans les relations de don et de contre-don – peut colorer les offres de soins autour du malade. C'est le cas d'un certain nombre de guérisseurs, mais aussi de proches ou d'amis qui, en voie de formation dans des pratiques NC, sont prêts à aider le malade sans être rémunérés.

1.3 – Les sources de différenciation de la pluralité médicale entre les pays

Des régulations sociales des RNC divergentes selon les pays

Si la potentialité intégrative des systèmes de soins de chaque pays se traduit par des changements législatifs, c'est principalement dans la société civile que la dynamique est la plus forte. Dans les trois pays, on observe une progression de l'offre de soins non-conventionnels, une multiplication des formations aux RNC extra-universitaires, un essor des salons et autres événements de promotion des RNC. Néanmoins, ces transformations sont conditionnées par le contexte socio-culturel, historique et politique, de chaque pays.

Une des voies de reconnaissance officielle des RNC passe par le remboursement des soins NC dispensés par des médecins[10] ou par des non-médecins. Dans les trois pays, la conjugaison d'objectifs commerciaux portés par les assurances complémentaires et idéologiques portés par des collectifs d'usagers, ont conduit de plus en plus de mutuelles et assurances privées à rembourser les soins NC, sous certaines conditions.

En Suisse, la problématique des médecines complémentaires ne relève pas exclusivement du domaine médical : elle a envahi la scène politique et la société civile tout entière[11]. Trois mois après l'exclusion des thérapies alternatives du catalogue de l'assurance de base en 2005, une initiative populaire signée par 140.000 personnes et appelée « Oui aux médecines complémentaires » a été déposée au palais fédéral à Berne. Elle demandait la prise en compte des médecines complémentaires dans le système suisse de santé et plus particulièrement l'intégration des médecines complémentaires dans tous les domaines du système : prévention, soins ambulatoires et hospitalières, assurances sociales, médicaments, formation, perfectionnement professionnel, autorisation d'exercer, de recherche et d'enseignement. Cette initiative fut retirée en 2008 en raison d'un contre projet proposé par le Parlement sous la forme d'un nouvel article constitutionnel appelé « Pour la prise en compte des médecines complémentaires », dont la formulation est fort semblable à quelques détails prés de la proposition populaire. A travers une votation fédérale, en mai 2009, le peuple suisse a accepté ce nouvel article constitutionnel avec le 67% des votes. Ce plébiscite populaire, transversal à toute positionnement politique, montre bien la position de la population et son souci de voire la médecine scientifique cohabiter avec d'autres pratiques médicales et soignantes au sein de la société civile.

La situation helvétique est ici considérée comme très spécifique par rapport à la France. En effet, la superficie du pays et la faible population ont un effet de concentration des évènements qui amplifie leur visibilité, nourrissant le débat public et la forte médiatisation en faveur des guérisseurs. De plus, la « culture de la mobilité » observée dans la société helvétique contribue à une tolérance des pouvoirs publics à l'égard des différences culturelles, et en particulier vis-à-vis des RNC dont certaines sont des thérapeutiques véhiculées par les diasporas migrantes. Enfin, les autorités gouvernementales font preuve du « pragmatisme » qui caractérise la société helvétique dans la régulation des RNC.

A l'inverse, d'autres collectifs de citoyens, relayés par l'Etat, tendent à limiter

[10] Si l'on prend l'exemple de l'ostéopathie, cette pratique n'existe pas dans la cotation des actes médicaux. Un médecin pratiquant l'ostéopathie ne peut donc appliquer la tarification officielle des actes, base du remboursement des soins. Beaucoup contournent le système en cotant un ou plusieurs actes reconnus.
[11] Voir Rapport thématique n°1.

l'expansion des RNC. Il s'agit des mouvements anti-sectes, en France et en Belgique, qui sont de puissants acteurs de la régulation des MNC par la veille permanente qu'ils assurent (la santé étant considérée comme un « secteur de pénétration » des sectes), la place qu'ils occupent dans divers conseils d'administration, et leur audience auprès des gouvernements français et belge.

Tableau récapitulatif des instruments de la régulation des RNC en Belgique, France et Suisse

	Licence d'exercice de la médecine
France	- Diplôme universitaire (Etat) - Régulation de l'offre de soins et définition des MEP (Ordre des médecins) - Définition de l'exercice illégal de la médecine (Code de santé publique)
Belgique	Idem - Arrêté Royal
Suisse	Idem
	Législation spécifique sur les RNC
France	Reconnaissance officielle du diplôme d'ostéopathe en 2002 (décrets d'application non parus)
Belgique	Reconnaissance officielle (Loi Colla ,1999) de la chiropraxie, ostéopathie, homéopathie, acupuncture Décrets d'application non parus
Suisse	Réglementation cantonale : reconnaissance officielle de la chiropraxie (plusieurs cantons), de l'ostéopathie (8 cantons), des Heilpraktikers (11 cantons)
	Remboursement des soins NC
France	- Remboursement par l'assurance maladie des consultations pratiquées par un médecin conventionné (sur la base du tarif de consultation de médecine générale) - Remboursement partiel des médicaments homéopathiques - Quelques assurances complémentaires remboursent un forfait pour certains soins (homéopathie, acupuncture, chiropraxie, ostéopathie, étiopathie)
Belgique	-idem
Suisse	- de 1999 à 2005 : remboursement par l'assurance maladie des soins d'homéopathie, d'acupuncture, de médecine chinoise, de médecine anthroposophique, de thérapie neurale, phytothérapie - 2005 : loi LaMal déremboursement par l'assurance maladie - remboursement par les assurances complémentaires des soins inscrits dans le RME (Registre de médecine Empirique)
	Législation sur les produits
France	Deux niveaux : l'EMEA (Agence européenne) et l'AFFSAPS (agence gouvernementale)
Belgique	Direction Générale du médicament (financé à 80% par les laboratoires pharmaceutiques)
Suisse	Institut Suisse des produits thérapeutiques (Swissmedic), organe de droit public de la Confédération
	Formations diplômantes reconnues par l'Etat
France	Diplômes complémentaires (plusieurs RNC) au cursus normal des études médicales délivrés par plusieurs facultés de médecine, non reconnus comme diplôme spécialisant par le Conseil de l'Ordre national des médecins.
Belgique	Diplôme complémentaire (acupuncture) au cursus normal des études médicales délivré par une école privée
Suisse	Deux chaires universitaires de MNC (Naturopathie à Zurich, Institut de médecine complémentaire à Berne) Diplômes complémentaires (homéopathie, acupuncture) au cursus normal des études médicales délivrés

	par plusieurs facultés de médecine reconnus par la *Fédératio Médecicorum Helvetico* (FMH)
	Autres acteurs significatifs de la régulation des RNC
France	- Milvudes (Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires) administrée par l'Etat - Mouvements antisectes associatifs- collectifs d'usagers pour la promotion des RNC - associations et syndicats de thérapeutes
Belgique	- CIAOSN (Centre d'Information et d'avis sur les organisations sectaires nuisibles) : organisme fédéral indépendant
Suisse	- collectifs d'usagers pour la promotion des RNC - associations de thérapeutes - RME (Registre des médecines empiriques) labellisant les thérapeutes : organisme privé

2 – Le pluralisme des soins des personnes atteintes de cancer et la place des RNC

En contrepoint de la pluralité médicale existant dans l'environnement des malades, ce programme a permis de définir la diversité des soins auxquels les malades ont recours, et donc d'en explorer la pluralité.

En mettant l'accent sur le malade et son environnement, cette pluralité se définit de façon singulière selon les individus et a rendu tout à fait éclairante la prise en compte des itinéraires thérapeutiques et les trajectoires de la maladie. Ainsi des scénarios combinant les RNC et la phase de la maladie, et de l'influence des personnes et des réseaux sociaux et familiaux dans les choix de leurs soins ont été analysés.

Ainsi, nous avons pu observer que les savoirs et les pratiques des patients ne se réfèrent pas seulement à des univers philosophiques désincarnés, mais font aussi l'objet d'usages sociaux et culturels spécifiques. Ces formes de connaissances et d'expériences peuvent révéler des conduites éclairées et des attitudes rationnelles qui placent le patient au centre de sa maladie.

2.1 - Conduites éclairées, attitudes rationnelles

Les pratiques de santé présentées dans la quatrième partie de ce rapport ne visent pas exclusivement à l'efficacité ou à la guérison, mais s'emploient aussi à renouveler les dimensions cognitives, émotionnelles, sensorielles que chaque recours thérapeutique implique. C'est dans cette perspective que la mise en relief de la place et du sens du recours, la déconstruction des itinéraires thérapeutiques et des logiques qui les sous-tendent présentées dans les sections trois et quatre de la quatrième partie, dévoile une réalité commune aux différents sites : une cohérence de conduite de la part des malades. Qu'il s'agisse d'un désir de contrôle de la maladie, de la volonté de jouer un rôle actif dans sa prise en charge ou encore de personnaliser le traitement, l'analyse des récits des personnes rencontrées met en lumière des itinéraires et des logiques plus recherchés qu'imposés, plus construits que subis. Cette observation converge avec une bonne partie de la littérature nord–américaine, qui confirme la tendance dominante des conduites éclairées. Qu'elles soient holistiques, métissées, ou encore hybrides, toutes ces logiques se construisent selon le parcours biographique de la personne : les trames sociales dans lesquelles elle s'inscrit, les épisodes douloureux qu'elle a traversés, les liens qu'elle a créés dans ses réseaux d'appartenances comme dans ses itinéraires de soins. C'est pourquoi le choix d'un recours obéit aujourd'hui moins à l'affirmation d'un modèle, celui de la médecine institutionnalisée, qu'à la multiplicité de ses expressions et références potentielles.

Ces démarches cultivées dénotent une cohérence qui est en même temps rationalité. La rationalité n'est donc pas l'apanage de la science. Ce concept est l'aune à laquelle on mesure l'adéquation et le bien-fondé des pratiques préventives et des projets thérapeutiques déclenchés par le processus pathologique. La rationalité fixe des objectifs et dicte des pratiques : face au diagnostic, aux différentes phases de la maladie, aux moments de fragilité et de forte vulnérabilité, dans une phase de récidive ou de rémission ou encore de reprise on définira tel comportement de protection, tel projet thérapeutique, telle prise en charge, tel dispositif d'accompagnement, tel contexte de support. Ce qui s'oppose ouvertement à tous jugements de valeur sur les recours NC.

Ce constat est le fruit d'une posture méthodologique. Nous avons en effet privilégié par le décodage des itinéraires thérapeutiques et l'analyse culturelle du récit d'une « survivante », la mise en perspective temporelle de la maladie et les logiques des recours pluriels.

Le cheminement des patients et la pluralité de l'offre le confirment : à travers les itinéraires thérapeutiques et leurs motivations se dessinent des logiques qui placent le patient et ses choix au centre de la problématique du recours en lui permettant des comparaisons, des confrontations et des utilisations variées, comme l'attestent les différentes données présentées. En même temps, la conduite du «malade» est fonction de la logique interprétative à laquelle il adhère : qu'elle soit pragmatique ou symbolique, idéologique ou singulière, dans sa diversité, elle génère des pratiques qui ne sont pas du tout standardisées. Ce cas de figure peut véhiculer un hiatus entre les pratiques de la rationalité médicale et les pratiques des cheminements thérapeutiques des patients, ce qui interroge le fondement de ce qui est véritablement thérapeutique.

2.2 - Le recours aux MNC est fonction du processus temporel de la maladie et de la temporalité de l'action médicale.

La relation du malade et de son environnement à la médecine, aux médecins, aux cancérologues, aux services spécialisés d'un côté et aux recours non conventionnels de l'autre s'inscrit dans un parcours biographique et est en partie liée à l'incertitude de l'évolution de la maladie, ainsi qu'aux temps du cancer, décrits par Marie Ménoret (1999).

L'ensemble des entretiens confirme les analyses de la littérature des sciences sociales. Le vécu de la maladie s'inscrit dans une temporalité plus ou moins longue selon les situations, ce qui génère les phases de la maladie. Ces phases changent et transforment la relation du malade et de son environnement social à la maladie. Si le parcours thérapeutique d'une personne atteinte de cancer commence généralement avec une phase de suspicion et l'annonce du diagnostic, l'acquisition du statut de malade se poursuit quant à elle à travers les différentes phases des traitements conventionnels, mais ne s'arrête jamais tout à fait, puisque l'épisode de rémission qui suit la phase des traitements annonce certes une nouvelle vie, mais qui doit désormais composer avec la maladie et une potentielle récidive. Les trajectoires singulières que nous avons analysées le montrent clairement : le recours aux MNC est fonction des phases de la maladie et se légitime par celles-ci. Dans cette perspective, un constat transversal propre à notre enquête est catégorique: le recours aux MNC est subordonné aux modalités organisationnelles de la médecine.

En effet, les prescriptions thérapeutiques concentrent dans un laps de temps très court un maximum d'interventions biomédicales et psycho-sociales. Si elles permettent aux équipes de fonctionner de manière structurée et reposent sur un modèle centré sur le patient, par leur temporalité, elles imposent régulièrement à celui-ci des périodes vides de soins. C'est

notamment à cause de ces interruptions relationnelles programmées par les institutions oncologiques que les personnes sollicitent, pour des raisons variées, les RNC

De fait, qu'il s'agisse de la recherche de solutions à des problèmes ponctuels, de la gestion du temps dans les stratégies de prise en charge ou encore de la quête de sens de ce qu'on a et de ce qu'on vit, l'ensemble de nos analyses, indépendamment du lieu et du contexte, soulignent l'importance de la dimension temporelle liée à la maladie dans le recours aux MNC.

En ce sens, l'événement cancer est une expérience qui est précédée et jalonnée par des moments clefs et des périodes que l'on peut répartir en différentes étapes. Les contraintes et problématiques auxquelles le patient est confronté varient grandement selon la phase qu'il traverse, de même que les logiques qui peuvent motiver ses recours non conventionnels. De l'analyse des entretiens, au moins trois moments différenciés dans la relation entre maladie, médecine, et RNC ressortent :

- la phase de santé relative où le patient n'est pas atteint de cancer de façon reconnue mais peut vivre une situation de suspicion et doit en tout cas gérer sa santé ainsi que son anxiété;
- l'entrée dans la maladie cancer avec la prise en charge de celle-ci – physique, psychologique, spirituelle, relationnelle… – et de ses effets secondaires ;
- un retour – relatif – à l'état de santé, où le patient doit assumer les séquelles de l'événement cancer et la précarité de son statut, par le biais de stratégies préventives et de bien être.

2.3 - Le recours aux MNC est fonction des effets indésirables des thérapies oncologiques :

L'impact des thérapies et le paradoxe de leur portée - intervention pour réduire à néant l'agent pathologique mais en même temps effets indésirables majeures -, sont partiellement intégrés dans le cadre de la prise en charge somatique et/ou psycho-oncologiques. Cet état de fait conditionne directement la demande des RNC : la quête d'une réponse aux effets secondaires des thérapies, les renforcements du corps et le développement de ses défenses, la gestion optimale de son bien-être somatique, mental et relationnel, sont autant de paramètres qui visent à influencer le pronostic médical dans une phase de fragilité existentielle importante. Ils constituent les raisons principales d'une quête d'autres thérapies. En ce sens, les RNC viennent combler les effets iatrogènes de la médecine et les limites de l'activité médicale.

2. 4 - Le recours aux MNC est fonction de l'émergence du sujet.

Que l'on soit malade ou pas, nous consacrons aujourd'hui une importance centrale à la recherche de nous-mêmes. Cette volonté de l'individu d'être l'acteur de sa propre existence est ce que nous nommons l'émergence du sujet. Pour celui qui est atteint par un cancer, les causes de la maladie (le passé), la conduite à adopter (le présent) et le développement possible de cette maladie (l'avenir) forment une seule expérience : la situation présente est le produit d'un parcours unique et singulier, jalonné d'évènements marquants, orienté par des aspirations personnelles. C'est pourquoi, face au cancer, il existe une différence de perspective fondamentale entre les approches médicales et existentielles de la douleur : si la médecine met l'accent sur la douleur en tant que modalité particulière de l'expérience corporelle, l'anthropologie s'interroge davantage sur l'inscription de cette expérience au sein d'un réseau particulier de relations humaines. L'objectivation scientifique procède à l'abstraction du « corps que j'ai » hors du « corps que je suis », en mettant en évidence ce qui

du corps est de l'ordre de l'opératoire, et entre parenthèses, ce qui du corps est de l'ordre de la subjectivité. Ainsi, la souffrance devient une modalité d'être au monde tandis que la douleur en est la face repérable par la science biomédicale. Dans une maladie telle que le cancer, la souffrance, nous l'avons vu, est fortement présente, souvent constante et pernicieuse ; elle peut se transformer en détresse, qui, quant à elle, déborde du simple inconfort émotionnel. Plus particulièrement, celle-ci s'exprime selon trois modalités, respectivement le sentiment de mal-être (une affliction qui peut prendre forme d'abandon, de désespoir, d'impuissance, de désarroi), le vécu social (isolement, pauvreté, discrimination, rejet) et la posture « être au monde » : un rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Le recours aux MNC est fonction de l'incertitude liée à l'évolution de la maladie.

2. 5 - Le recours aux RNC est fonction d'une gestion de l'incertitude

Les parcours des patients atteints de cancer se construisent notamment autour d'une gestion des risques (évolution de la maladie, effets secondaires des traitements, risque de rechute). En ce sens, le corollaire immédiat de la prolifération des risques potentiels liés à cette maladie est bien entendu l'augmentation des besoins – parfois insatiables – de prévention, de sécurité, voire de précaution pour gérer l'incertitude. Le risque devient la mesure directe de l'action des professionnels de la santé, des patients et aussi de leur famille.

La gestion de ces risques est très codifiée dans le milieu médical et notamment en oncologie. Dans la séquence des prises de décision, une fois l'approche diagnostique franchie, intervient la décision thérapeutique. C'est par le regard rétrospectif sur ces modalités, leur efficacité et leurs effets secondaires que l'évaluation des probabilités, liées à la maladie et à son évolution, détermine le pronostic médical. La considération du passé est donc nécessaire pour pouvoir se prononcer sur l'avenir du mal. Le pronostic n'est donc pas une simple prévision relative mais un discours sur l'anticipation d'une guérison ou d'un risque pathologique majeur. Dans ce dernier cas, il s'agit de participer à la conscience de la gravité d'une situation. C'est donc un moment décisif dans l'évolution d'une maladie,

Pour les patients, l'avenir se soumet aux prévisions et il exige des efforts de rationalisation. En effet, anticiper la maladie, renvoie à une première opposition, celle d'une approche réactive à une approche proactive. On réagit par le traitement à une maladie, on sollicite l'anticipation pour le déterminer. C'est dans cette perspective que les logiques pragmatiques et symboliques des patients déclinent les multiples exigences qu'ils ont face à l'incertitude et au besoin de la gérer. De fait, face à cette indétermination, certains RNC proposent aux patients une lecture de l'anticipation à l'opposé du paradigme scientifique : ce que nous appelons coïncidence en est le centre d'intérêt. Cette posture, proposée et défendue par nombre d'approches thérapeutiques à caractère psycho-émotionel et spirituel, porte son intérêt moins sur les raisons hypothétiques de la causalité que sur la configuration des événements de la coïncidence. Dans le recours NC, pour le patient ce qui devient important est une réflexion sur l'instant et sur l'extension du contingent dans le cadre de sa maladie.

Sur un plan plus philosophique, nous sommes de fait en présence d'un imaginaire qui ne se nourrit plus seulement du risque corporel mais d'une mythologie de la nécessité, qui fait de la maladie une forme, une étape de la réalisation d'un destin inéluctable.

2.6 - Le recours aux MNC est fonction d'une gestion de la souffrance et de la détresse

Ainsi, face à la maladie et aux conséquences des effets thérapeutiques (chimiothérapie

et radiothérapie notamment), les patients ressentent un dérèglement sensoriel, perceptif, émotionnel, une douleur et une souffrance qui entraînent une coupure radicale entre soi et les autres. Il n'en reste pas moins que la maladie grave est peut-être l'expérience dans le cadre de laquelle l'impossibilité de la parole est la plus évidente, tant il est difficile de faire entendre la souffrance, le désarroi, la peur. Mais il n'y a pas d'expérience qui ne puisse être mise en mot et la maladie promeut une circulation intense de la parole et des discours. En ce sens, la présence et l'utilisation de la parole dans l'ensemble des dispositifs médicaux et soignants – qu'ils soient conventionnels ou non - est bien évidemment un opérateur central du processus de contrôle du pathologique ou encore de l'alliance thérapeutique. Mais pas seulement ; au delà de ses fonctions d'échange, d'information et de soutien, la parole relève de sémantiques et de finalités plurielles, ce qui permet de l'appréhender comme un analyseur des mécanismes contemporains de reconfigurations identitaires. Dans le cadre des pratiques médicales, et comme nous le rappelle Baszanger (1998), le passage du curatif - éradiquer la douleur - à l'accompagnement - gérer la douleur - doit tenir compte de l'introduction de la notion de responsabilité du patient : il devient progressivement un acteur de sa propre prise en charge.

En ce sens, le cancer précipite ou radicalise cette interrogation sur soi et son parcours, en remettant en question projets et aspirations de l'individu, en rendant problématique son avenir. Le malade s'engage dans un parcours incertain tant sur la durée du temps qu'il lui reste à vivre, que sur la manière dont la maladie va changer sa vie, en même temps qu'il attend souvent de la médecine scientifique un pronostic précis sur l'évolution de son mal et sur les conséquences prévisibles des traitements et interventions (image de soi, douleurs et sensations, fonctionnalité du corps).

Dans cette perspective, il n'y a pas d'expérience qui ne soit mise en mot, les RNC promouvant une circulation intense de la parole et des discours. Cette circulation se construit sur fond de contestation du réductionnisme économique – qui tend à ne voir dans le sujet qu'une masse de risques aux coûts planifiés –, de l'idéologie du progrès, du paradigme strictement biologique, de la santé comme norme politique ou encore d'un scientisme obstiné. Elle se nourrit de nouvelles sensibilités écologiques, voire de nouvelles religions de la nature, s'inspire des cultes de la construction de soi, des quêtes de l'invisible, d'un désir de justice, des tentations exotiques, les théories du primat de l'énergie corporelle (Wunenburger, 2006). Dans cette perspective, l'ensemble des médecines et soins autres véhiculent une herméneutique spécifique, une vision originale du monde, qui repose à la fois sur des observations empiriques, des croyances, des représentations imaginaires ou des interférences avec la mythologie et l'ésotérisme. Autant d'éléments qui mettent en évidence que si la rationalité biologique et la sémiologie médicale sont scientifiquement fondées, le vécu, la subjectivité et tout ce qui permet à l'humain de donner du sens à ses trajectoires existentielles le sont également. C'est pourquoi, les quêtes individuelles dévoilent aussi bien le besoin d'un renouvellement de soi que celui d'une perception renouvelée du monde. En même temps, ce besoin de parler et de relier le vécu de la maladie aux représentations qui circulent dans notre société devient une nécessité intrinsèque à la maladie. Plus spécifiquement, ces rituels d'échanges et de dialogues - souhaités, recherchés et concrétisés - permettent une gestion de l'incertitude et une évaluation des possibles, mais pas seulement. Ils constituent aussi une forme de lutte contre la passivité, le silence et l'indifférence, une action de défense contre la fatalité, pour penser, pour éviter le vide. Ils sont un moyen de maintenir une relation, un moyen de ne pas rester sans rien faire, de ne pas rester sans rien être. Ils se présentent comme des vrais rituels de conjuration (Sandoz, 2005).

2.7 - Le recours aux MNC est fonction de l'émergence d'une quête spirituelle.

Il n'y a pas que la science qui répond aux besoins des malades. Dans le cadre de notre enquête, nous avons observé comment les perspectives religieuses et spirituelles peuvent dévoiler une étroite perméabilité entre corps, foi et guérison. Plus spécifiquement, le maintien de la santé ou la gestion de la maladie repose sur une conception des soins qui est souvent synonyme de religion appliquée. Mais l'aspect le plus marquant réside dans le fait que les conceptions de santé, de maladie et de corps mobilisent des symboliques qui sont au fondement de toute culture, et mettent souvent en jeu le spirituel. Cette quête de sens du malade peut l'aider à construire son identité et peut englober ou non une adhésion aux religions instituées. Le postulat étant que la souffrance peut être soulagée, voire soignée, par la vertu spirituelle et religieuse. Cette dernière est souvent articulée avec la perspective d'un effet à produire » sur l'état de santé. Ainsi, spiritualités et religions ne se réduisent pas à la proposition de logiques curatives face à la souffrance mais ont aussi des implications relationnelles et sociales majeures.

Des exemples de cette adhésion de l'expérience de la maladie à la foi ou à la quête de soi concernent avant tout les grandes religions, qui entretiennent des liens explicites avec la fragilité existentielle, la souffrance et la maladie ; il suffit, pour s'en convaincre, de se référer aux nombreuses pratiques religieuses évoquées et qui sont simultanément des processus de quête de salut, de bien-être, de santé ou encore de guérison - pèlerinages, sources miraculeuses, lieux sacrés, saints guérisseurs, imposition des mains, traitements fondés sur des croyances. De leur côté, les Églises de guérison, essentiellement évangéliques ou pentecôtistes, sont en plein essor. En se référant ouvertement à la foi et aux textes, elles exaltent la croyance dans les miracles, nourrissent les interventions de personnes dotées d'un charisme de guérison. Dans un autre registre, la quête spirituelle, la santé entre en médiation avec un monde autre, peuplé d'ancêtres, d'esprits et de puissances métaphysiques, reflet spéculaire et complémentaire du monde naturel et humain. Parmi ses expressions les plus visibles figurent les mouvances de la spiritualité alternative (bien connues sous le nom de New Age). Plusieurs pratiques fort hétérogènes se rattachent directement ou indirectement à ce mouvement : le « channelling », les courants du néo-chamanisme, la méditation transcendantale ainsi que nombre d'approches psycho-corporelles et de thérapies visant au développement de soi.

La quête des patients s'inscrit également dans ces mouvances. Ainsi, le dépassement des limites prosaïques de l'existence, les leviers de la foi ou de la spiritualité permettent de redonner un sens spécifique à la douleur et à la souffrance, de les comprendre, de les soulager, de les anticiper, de les exorciser. Pour les patients, les religions et les quêtes de spiritualité s'affirment dès lors comme des opérateurs, non seulement d'une pédagogie de la guérison mais aussi d'une pédagogie de la vie tout entière face à l'aléatoire et à l'incommensurabilité de la mort. Et pour cause : la médecine scientifique a expulsé toute référence religieuse de son univers conceptuel, s'affirmant intégralement laïque. Nous connaissons tous les avantages considérables nés de cette radicalisation. Mais ce faisant, elle s'écarte des formes de réponse que recherchent nombre de ceux qui expriment une souffrance, qui souvent attendent d'un acte de soins un soutien analogue à celui que la religion pourrait leur fournir (Massé, Benoist, 2002). Constat qui nous amène à nous interroger, dans le domaine du cancer et en rapport aux RNC de la part des patients, sur la compatibilité des incompatibles : face aux tourments humains, la cohabitation entre religions, spiritualités et médecine plaide en faveur de la nécessité d'accorder à la santé une légitimité autant humaine, relationnelle et sociale que scientifique.

2.8 - Les choix des patients véhiculent une culture de la complémentarité

Les récits des patients interrogent en même temps la légitimité, la pertinence mais aussi les limites des pratiques médicales et soignantes propres à l'oncologie.

Dans ce rapport, il a été question du monde du non conventionnel et de l'institution scientifique ; tous les deux doivent leur identité à une opposition externe et interne soigneusement élaborée et alimentée, comprenant cependant des zones de perméabilité. La complémentarité est donc évidente pour les patients et pour les thérapeutes, même si elle désole et désolera toujours ceux qui ont foi dans le rationalisme critique de la médecine scientifique. Le problème est que les attentes ne sont pas les mêmes, et ce rapport l'a amplement documenté.

De fait, la nouvelle logique sociale et culturelle, et en même temps économique, de l'offre et de la demande de soins, place le patient et ses choix au centre de la problématique du pluralisme médical, en lui permettant des comparaisons, des confrontations et des utilisations variées. Ainsi, le social intervient dans la totalité des processus pathologiques et inversement, dimension jusque-là souvent ignorée par l'activité médicale somatique, qui tend à la minimisation des logiques collectives et subjectives structurant le vécu des patients. Ces logiques varient selon les lieux, le genre, la classe sociale, les appartenances culturelles ou l'âge et selon le degré de distance maintenu avec les professionnels. Par ailleurs, le domaine de l'offre confirme l'intérêt d'une analyse de la distribution sociale de ses compétences et, en même temps, il renvoie à l'intérêt d'une analyse des fins politiques et éthiques qu'elles engendrent pour les patients. L'actuelle pluralité culturelle et sociale en Occident renvoie ainsi la médecine et le monde des soins à la complexité qui les a forgés. Dans cette perspective, chaque soignant, mais aussi chaque soigné, sont des producteurs de savoirs et de pratiques spécifiques, qui agissent à la fois comme émetteurs et comme récepteurs de ce pluralisme. Or l'addition de ces points de vue personnels et spécifiques débouche sur une perception des soins globalement modifiée et met en relief la manière dont les logiques de production et de distribution s'articulent dans le cadre de relations soignantes plurielles.

Il deviendrait alors nécessaire de reconsidérer la conception de la santé, son assimilation au bonheur – dans un contexte d'augmentation exponentielle de la demande - conception qui induit, pour toutes les médecines et « techniques thérapeutiques », une même logique de surconsommation. Est ainsi modifiée la logique de production et de distribution des soins, posant la question du statut culturel du corps, ainsi que de sa gestion par les différentes approches soignantes (Rossi, 1997).

2.9 - Les choix des patients comme un choix de société.

Notre option méthodologique, centrée sur la temporalité de la maladie et riche en analyses et résultats, comporte pourtant un grand défaut : celui de renoncer à explorer davantage d'autres pistes de compréhension de la relation entre patients et RNC. Plus particulièrement, en œuvrant à la mise en perspective des données capables de mieux saisir les spécificités du contexte social et culturel au sein duquel sont produits itinéraires et logiques. En d'autres termes, si nous avons privilégié les réponses au « comment » et « pourquoi » de ces recours multiples dans une situation de pathologie cancéreuse, nous avons éludé les influences du dispositif. Et pourtant derrière les invariants des conduites éclairées, chaque site est particulier et les constructions de ces itinéraires ne se font pas dans des conditions semblables.

Ainsi en Suisse, le contexte renouvelé de débats et de confrontations qui règne dans le pays depuis deux décades contribue à favoriser la naissance progressive d'un savoir partagé,

d'une sensibilité collective en matière de santé, d'une culture donc. Bien évidemment d'autres facteurs ont contribué à ce positionnement populaire, notamment la crise économique du système de santé, qui pèse directement sur les finances de chaque ménage, et les erreurs politiques dans la gestion collective de la santé. Ces quelques repères suffisent peut-être à comprendre qu'en Helvétie, derrière tout malade potentiel, s'active souvent un citoyen responsable. En France, la démarche citoyenne, s'exprime davantage sur un mode activiste au travers d'associations (de malades, d'usagers de la santé, de défense de l'environnement, etc.) militants pour la reconnaissance des MNC qui font entendre leur voix lors d'initiatives locales ou nationales, ou encore à l'occasion de procès fortement médiatisés.

2.10 – Au bilan, une analyse centrée sur le patient redéfinissant les rapports entre santé et maladie, corps et psychisme

Le patient espère un mieux-être dans le cas des disciplines non conventionnelles (et parfois le miracle a lieu), mais exige la guérison parfaite lorsqu'il fait appel à l'orthodoxie médicale et le droit renforce cette attente. Cependant, les personnes interviewées, peu sensibles aux débats épistémologiques, veulent simplement le meilleur de chaque approche. Voilà pourquoi il y a nécessairement complémentarité dès l'instant où les thérapeutiques non orthodoxes, aujourd'hui, n'opèrent pas pour les patients sur le même terrain que la médecine académique. Et c'est pour cela qu'il faut distinguer entre «médecine» et «thérapeutique» dans les itinéraires des patients.

Dans ce sens, la problématique ne s'inscrit évidemment pas dans une perspective d'opposition entre des diverses conceptions du réel et du corps, celle des scientifiques et cliniciens et celles des patients et usagers des services de soins et de santé, dont l'une serait plus vraie que les autres. En déconstruisant cette perception il faut alors montrer la nécessité de s'éloigner d'une perspective d'autorité médicale en appréhendant le patient à travers sa demande et les motivations qui guident ses choix. L'apport des sciences sociales et humaines ne fait donc qu'aller au-devant des préoccupations strictement cliniques en promouvant une lecture qui permet de repenser les traditionnelles oppositions entre santé et maladie, corps et psychisme, médecin et patient, individu et société, au nom d'une vision complémentaire, relationnelle et processuelle de ces dualités.

3 – Les modes de régulation des RNC des patients : pluralisme et soins officiels de cancérologie

La plupart des patients interrogés dans le cadre de cette recherche fréquentant les centres privés ou publics de traitements de cancers, la place de leur RNC est corrélée aux interactions qu'ils ont avec la médecine officielle et plus particulièrement au sein de ces centres. Les ethnographies pratiquées au sein de ces centres ont montré non seulement l'influence de la culture biomédicale sur les RNC de leurs patients, mais aussi des effets de contextes institutionnels, réactualisant au moment des contacts avec les soins de cancérologie tous les enjeux et les problématiques du pluralisme des RNC dans les pays étudiés.

De manière générale, nous avons pu constater que les RNC étaient peu présents de façon délibérément affichée dans l'ensemble des institutions de soins et de traitement des cancers, à l'exception de certains centres privés. On retrouve avec cette différenciation déjà analysée en Grande-Bretagne (Broom & Tovey, 2008) entre les institutions publiques et privées.

Du point de vue de l'institution, la « médecine intégrée », si elle existe, se pratique au-delà des murs de l'institution, mais reste surtout de l'ordre du discours. Officiellement, peu de liens sont tissés avec l'extérieur, à quelques exceptions près, notamment pour des formes de soins qui ne pourraient avoir leur place au sein de l'hôpital. Les règles institutionnelles associées à un fort contrôle social à l'intérieur de l'institution cantonnent officiellement la pratique des RNC – quand ils existent - aux soins de support en complément des traitements biomédicaux. L'institution contrôle donc officiellement l'expression de toute pratique non conventionnelle, donnant l'impression que ces pratiques sont soit tenues à l'écart, soit incorporées à la notion de soins de support complémentaires pour l'intérêt des malades ; soins complémentaires défini selon une double catégorisation, celle de la médecine des preuves et celle d'une médecine ouverte au « care » permettant la prise en compte du confort et de l'intérêt du malade. Cette situation donne l'impression que les RNC sont toujours tenus à l'écart de l'institution, sauf moyennant une certaine transformation selon les critères de la médecine et de la science.

Toutefois, les RNC s'expriment plus largement dans un contexte moins officiel à partir de voies détournées que des chercheurs britanniques ont appelé « back door », que nous désignerons ici de « porte de service » (Broom & Tovey, 2008 : 76).

3.1 - Les «portes de service»

L'enquête ethnographique, à l'instar des autres ethnographies hospitalières, révèle que les orientations particulières d'une institution, qui en façonnent en quelque sorte son identité et sa « culture », sont souvent liées à des chefs de service, à des responsables, ou à des personnages occupant une place élevée dans la hiérarchie de l'institution. Ceux-ci, pour des motivations souvent personnelles, peuvent donner leur aval à certaines pratiques non conventionnelles. Autrement dit, la légitimité de pratiques non conventionnelles dans une institution est largement dépendante de la bienveillance de certains responsables de services qui s'opposent en quelque sorte aux freins institutionnels au développement des RNC observés à peu près partout. En d'autres termes, l'introduction des pratiques non conventionnelles dans l'institution n'est pas le résultat d'une politique intentionnelle et planifiée, mais plutôt le résultat d'actions diverses opérées par certains acteurs mêmes de l'institution.

En dehors ces voies détournées – ou « portes de service » - d'autres portes d'entrée sont plus souterraines et sont le fait d'acteurs occupant une position moins élevée dans la hiérarchie hospitalière. Leurs actions (allant du conseil aux pratiques NC) restent alors confidentielles, voire secrètes, mais sont une voie d'information et de diffusion des RNC dans la population de malades.

3.2 - Les reconfigurations des soins en oncologie par le développement du « care »

Les discours diversifiés des professionnels de santé – et des médecins en particulier – à l'égard des recours non conventionnels de leurs patients montrent les diverses facettes de leur métier. En se référant constamment à la médecine des preuves, les discours sur la « science factuelle » constitue la ligne directrice des établissements, et constitue en soi un « fond culturel », une culture d'établissement, source de contrôle social et institutionnel. Toutefois, l'expérience du professionnel – dans sa vie, dans l'expérience même de la maladie

ou de celle de ses patients – ou la prise en compte de l'intérêt du patient influencent certains professionnels pour tempérer le discours sur la médecine des preuves. En cela, ils définissent comme utiles – voire nécessaires - les soins qui pourraient faire du bien à leurs patients, y compris certains recours non conventionnels. Ils s'inscrivent alors dans la logique des soins de support. De plus, le paradigme « bio-psycho-social » tend à s'imposer comme une nouvelle norme médicale aux cotés du paradigme de la médecine des preuves. La « prise en charge globale » tend à devenir un impératif médical dans tous les champs de la médecine curative. En oncologie, ce sont les services de soins de support qui sont « officiellement » investis de la prise en charge globale du patient, ce qui n'empêche pas certains services de la pratiquer à leur niveau.

Les unités de soins de support telles qu'elles existent en France depuis le Plan Cancer (cellule « qualité de vie » au CHU de Bruxelles ; secteur en création au CHU de Lausanne) sont d'ailleurs les secteurs d'activités qui ont intégré officiellement certains RNC (sophrologie, musicothérapie, massages, acupuncture) et autres soins de bien-être (socio-esthétique), désormais considérés comme des outils d'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge globale du patient. Néanmoins, elles sont pratiquées moyennant un certain encadrement, voire une surveillance médicale. Cependant, force est de constater que dans la grande majorité des cas, les soins dits « de confort », tout comme les services non médicaux (esthétiques, de « bien-être ») mis à la disposition du patient cancéreux sont et restent pratiqués par le personnel infirmier de l'établissement. L'intégration de personnels soignants qui ne soient pas formés dans les facultés de médecine ou les écoles paramédicales est encore exceptionnelle.

L'existence de pratiques thérapeutiques non conventionnelles dans les services d'oncologie de grands hôpitaux publics témoigne bien d'une certaine évolution du regard que porte le monde médical sur les soins qui prennent en charge le patient plutôt que la maladie et la tumeur, permettant une complémentarité des soins. Le fait que les pratiques NC entrent dans l'institution, ou y soient tolérées, par la médiation des soins de support témoignent de cette évolution qui est une des conditions essentielles de l'intégration des MNC dans la pratique biomédicale.

Dans le même temps, les soins de support introduisent une diversification des métiers, des activités, voire l'émergence de nouvelles professions (telle les socio-esthéticiennes), des approches des spécialistes s'occupant des malades, permettant parfois des continuités avec des soins pouvant être délivrés à l'extérieur de l'institution. Ils introduisent également de nouvelles légitimités pour les acteurs aux marges du système conventionnel, et pour les malades qui recourent aux MNC. Enfin, ils ouvrent à d'autres modèles culturels d'interprétation de la maladie.

3.3 - Acceptabilité et légitimité

Au bilan, il semblerait que, d'une manière générale, les professionnels de la santé soient aujourd'hui plus tolérants à l'égard de leurs patients qui ont des RNC, mais pour autant que ces recours soient acceptables. Les ressorts de l'acceptabilité par les médecins, en particulier, sont la complémentarité et l'innocuité des thérapies, ainsi que la bienveillance et la compétence médicale des thérapeutes.

La complémentarité doit être comprise ici dans le sens de ressources supplémentaires pour le malade que la médecine ne peut pas apporter. Et ceci participe de classifications très personnelles sur ce qui est acceptable et non acceptable dans la complémentarité comme la conscience des limites de la prise en charge institutionnelle et le respect de l'autonomie des malades. Ainsi, ce sont les recherches de sens, de relaxation, de bien-être, mais également la réduction de certains effets secondaires ou la recherche d'un soulagement qui seront considérées comme complémentaires. *A contrario*, les thérapeutiques qui se définissent ou sont envisagées comme alternatives sont unanimement considérées comme inacceptables.

Sont également considérés comme acceptables les traitements qui n'interfèrent pas avec les traitements conventionnels et qui, plus généralement, sont considérés comme inoffensifs. Ainsi, les traitements qui supposent l'ingestion de substances et de produits naturels, soulèvent plus facilement les réticences et la méfiance. En somme, plus les actions et les pratiques sont immatérielles, symboliques, voire « magiques » du point de vue des professionnels de santé, plus facilement elles seront acceptées parce qu'assimilées au domaine de la « croyance ». En revanche, plus elles se rapprochent d'une médecine comprenant l'incorporation d'ingrédients et l'action directe sur le corps, plus elles seront critiquées, suspectes, et rejetées.

Certains recours, sont plus facilement acceptés que d'autres, parce que mieux connus, ou parce que pratiqués par des médecins, et enseignés dans les facultés de médecine, même si ces enseignements ne sont pas incorporés au cursus normal des études médicales. C'est notamment le cas de l'homéopathie et de l'acupuncture, en voie de devenir, du point de vue des professionnels de santé, des recours conventionnels. Outre la compétence médicale supposée des thérapeutes, leur bienveillance est présumée. La bienveillance, qualité essentielle de la fonction soignante selon les normes médicales est une des conditions de l'acceptabilité et une manière de fixer la frontière entre les thérapeutes acceptable et les charlatans inacceptables en raison de leur incompétence, mais surtout de leur mercantilisme.

Au total, et pour rendre compte de façon un peu plus systématique des perceptions des RNC par les acteurs institutionnels, on peut distinguer trois niveaux de légitimité :

- La légitimité scientifique : qui relève de la preuve, fondée sur le paradigme de la médecine des preuves (EBM) ;
- La légitimité académique : qui est sanctionnée par des diplômes reconnus par l'État et par la communauté scientifique ;
- La légitimité sociale : la reconnaissance de certaines pratiques dans la sphère sociale et politique

Les professionnels s'appuient sur ces trois niveaux de légitimité pour expliciter leur appréhension du conventionnel et du non conventionnel et leur positionnement à l'égard des RNC. Parallèlement, les règles au sein de l'institution et le contrôle social qui y règne favorise au delà des légitimités, ce qui est de l'ordre de « l'acceptable » ou non.

3.4 - Les pratiques non conventionnelles et la valorisation de la relation soignante RNC :

Lorsque des pratiques NC sont pratiquées et légitimées dans une institution, on constate que le personnel soignant en bénéficie autant que les patients. En effet - comme nous l'avons vu à plusieurs reprises dans cette partie - l'intérêt du monde médical et soignant pour certaines pratiques non conventionnelles ne se situe pas forcément au niveau de la reconnaissance de leur efficacité thérapeutique, mais plutôt dans ce qu'elles apportent à la relation soignante. En ce sens pour les soignants para médicaux – infirmiers, aide-soignants – l'utilisation de certaines approches non conventionnelles (massages, reiki, imposition des mains, etc.) permet de développer aussi une relation thérapeutique d'un autre type et des compétences relationnelles, voire une alliance thérapeutique. Elles permet également de diversifier leurs pratiques, de les ré-enchanter (cf. Bouchayer,1994) en leur redonnant du sens, tout en leur apportant une marge d'autonomie puisque ces pratiques conventionnelles ne sont pas assujettie à la prescription médicale.

3.5 - Les modalités du contrôle social au sein de l'institution : un effet de contexte institutionnel ?

Dans la limite des ethnographies effectuées, nos observations montrent des différences dans les modalités du contrôle social qui s'exerce sur les professionnels de santé et qui contribue à l'acceptation et/ou l'intégration des RNC dans l'institution, quel que soit le pays.

Comme nous avons pu l'observer, les hôpitaux publics se caractérisent par un cloisonnement important entre les services et par une hiérarchie pyramidale. Ces deux éléments introduisent des verrous plus ou moins puissants à chaque étape lors des tentatives d'introduction des RNC. Ceci s'observe moins dans les cliniques privées, moins hiérarchisées, où chaque médecin a une autonomie d'action et une autorité proportionnelles au volume de son activité.

Au niveau des médecins, on observe, dans les institutions publiques, un fort contrôle exercé par les pairs sur la base des compétences médicales et scientifiques. Dans les cliniques privées, la valeur des médecins est appréciée en fonction de leur volume d'activité, *i.e.* leur potentiel économique. Le contrôle est donc fortement modulé par le volume de la clientèle.

4 - Perspectives

Aux termes de cette première phase de la recherche (enquêtes de terrains et premières analyses), les différentes équipes impliquées dans ce programme vont poursuivre leurs travaux. Ces analyses seront approfondies dans les cadres théoriques de nos disciplines (anthropologie, sociologie) et les chercheurs seront attentifs aux évolutions des terrains qu'ils ont investis.

En effet, l'offre de soins non-conventionnels connaît des transformations multiples telles que l'apparition, le renforcement ou l'amoindrissement de certaines techniques. Nous maintiendrons ainsi une « veille » en poursuivant notre observation flottante des lieux où les patients peuvent recevoir des informations et des conseils sur les RNC, ou rencontrer des thérapeutes.

Les contextes nationaux des traitements du cancer évoluent très fortement à travers le renouvellement des priorités de lutte contre cette maladie comme la mise en place du 2° Plan cancer en France à partir de 2010, ou comme l'évolution des concepts de traitements (notamment thérapies ciblées), ou encore le renforcement et le développement des campagnes de prévention et de dépistage.

Des changements nous semblent ainsi significatifs lorsque l'on considère l'évolution des rapports de la biomédecine aux Médecines non conventionnelles à l'intérieur des institutions. Aussi, nous serons plus particulièrement attentifs aux changements en cours tels que (1) le développement des soins de support dans les centres spécialisés de s traitement du cancer et l'introduction des techniques et médecines complémentaires dans ces unités, (2) la progression de l'introduction des soins non conventionnels dans les hôpitaux publics.

Mais des changements sont en cours dans la conception même du vécu de la maladie par les patients eux-mêmes et leurs revendications d'être mieux pris en compte. Ainsi, autour des malades, nous serons attentifs au renforcement ou au développement à l'émergence de dynamiques sociales, citoyennes ou associatives voire de mouvements sociaux soutenant les recours non conventionnels.

A contrario, le contrôle social des Médecines non conventionnelles est aussi amené à évoluer et nous serons particulièrement intéressés à suivre les changements dans ce domaine, notamment en poursuivant des ethnographies en cours sur certains mouvements ou groupe impliqués dans ces processus de régulation sociale.

Ainsi, les publications à venir devraient nous permettre de poursuivre nos analyses en tenant compte de ces évolutions tout en approfondissant dans leur cadre théorique. Différentes problématiques ont émergé lors des enquêtes de terrain. L'itération constante entre problématique et données, entre interprétation et résultats, a fait émerger de nouvelles questions de recherche dont certaines nous semblent de première importance. Ainsi, nous poursuivrons l'étude de la diffusion des savoirs alternatifs qui interroge à la fois la dynamique sociale et la construction des savoirs.

Enfin, nos données doivent permettre un éclairage nouveau de concepts phares de la santé publique et des sciences sociales de la santé tel « la qualité de vie ».

Bibliographie générale du rapport

Arliaud, M., 1986, « L'autre spécialisation ? Propos obliques sur les médecines dites parallèles », in *Sciences Sociales et Santé*, vol. IV, n° 2, pp. 109-121

Algier L-A. Hanoglu Z, Ozden G, Kara F., "The use of complementary and alternative (non-conventional) medicine in cancer patients in Turkey", in *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 9, Issue 2, pp. 138-146, 2005.

Augé M, Herzlich C, "Ordre Biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'évènement", In Augé, Herzlich (eds) *Le sens du mal*, Paris, Editions des archives contemporaines, 1984 : 35-91.

Balneaves LG, Truant TLO, Kelly M, Verhoef MJ, Davidson BJ, Bridging the gap : decision-making processes of women with breast cancer using complementary and alternative medecine (CAM), *Supportive Care in Cancer*, 2007, 15, : 973-83.

Baril, G., 1997, « La dimension cognitive du rapport aux médecines parallèles », *Culture et Société*, n°17.

Barnes P, Powell-Griner E, McFann K, Nahin R, Complementary and alternative medicine use among adults: United states, 2002, *Advance Data*, 2004, 343.

Baszanger I, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, 1986, 16: 15-21.

Baszanger I., *Douleurs et médecine. La fin d'un oubli*, Paris, Ed. du Seuil, 1998.

Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Baland.

Becker H., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 [1ère éd. 1963].

Begot AC, Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique, Rapport de recherche, INCA, 2008

Benoist J. (Dir.), *Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médica*l, Paris, Karthala, 1996.

Benoist J, Massé R (eds), *Convocation thérapeutiques du sacré*, Paris, Karthala, 2002.

Bergé, C., *Héros de la guérison. Thérapies alternatives aux Etats-Unis*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond / Le Seuil, 2005.

Bouchayer, F., 1985, « Médecines différentes ; parcours de généralistes », *Prospective et Santé*, 34, pp. 43-50.

Bouchayer, F.- 1987, *Les praticiens des nouvelles thérapies ; stratégies de rétablissement professionnel et d'ajustement à la demande*, MIRE-CNRS, rapport de fin de recherche.

Bouchayer, F. - 1990, « Les voies du réenchantement professionnel », in P. Aïach & D. Fassin (Dir.), *Les métiers de la santé*, Paris, Anthropos, pp. 201-225.

Bouchayer, F., « Médecine officielle et cancérologie parallèle : points d'articulation ? », in *Prévenir*, n°17, pp. 29-36, 1988.

Boudon R., *La logique du social*, Paris, Hachette littérature, 1997 (1ere édition 1990).

Bourdieu P., « La force du droit. Eléments pour une sociologie du champ juridique », in *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, n° 64, pp. 3-19, 1986.

Bourdieu P., Wacquant L., *Réponses. Pour une anthropologie réflexive*, Paris, Ed. Du Seuil, 1992.

Boy D., Michelat G., « Croyance aux parasciences : dimensions sociales et culturelles », in *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°2, 1986.

Brockliss L., Colin J., *The medical world of early modern France*, Oxford, Clarendon Press, 1997.

Broom A & Towey P, 2008. *Therapeutic pluralism. Exploring the experiences of cancer*

patients and professionals, London, Routledge.

Bury M., 1983, "Chronic illness as biographical disruption", in *Sociology of health and illness*, vol. 4, n°2, pp. 167-182, 1982.

Bury M., "The sociology of chronic illness: A review of research and prospects" in *Sociology of health and illness*, vol. 13, n°4, pp. 451-468, 1991.

Calvez, M., 2004, « Transition biographique et changement de perception des risques : l'apport de l'analyse culturelle », *Recherches sociologiques*, 1, pp. 117-132.

Campiche R., *Croire en Suisse(s)*, Lausanne, L'âge d'homme, 1992.

Can Liem L., *Bouddhisme et psychiatrie*, Paris, L'Harmattan, 1992.

Carbonelle S, Les usages des "médecines non conventionnelles" par les patients: quelques cas de figure, *Ethica Clinica*, 2006, 42: 10-15

Carricaburu D., Pierret J., "From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men", in *Sociology of health and illness*, vol. 17, n°1, pp. 65-88, 1995.

Carrière,A., 1998. *Théorie du parachute*, Paris, François Desplats Ed.

Cassilet BR, Unorthodox cancer medicine, *Cancer Invas*, 1986, 4: 591-8

Cassileth B., Deng G., Complementary and alternative therapies for cancer, *The Oncologist*, 2004, 9: 80-89.

Castel P., 2005. « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », in *Revue française de sociologie*, vol. 46-3, pp. 443-467.

Cathébras P., « Le recours aux médecines parallèles observé depuis l'hôpital : banalisation et pragmatisme », in Benoist J. (Dir.), *Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala, 1996.

Champaloux B., *Les pratiques de gestion du capital santé des personnes vivant avec le VIH*, Rapport ANRS, 1994.

Champion F., « De la désagrégation des rites dans les sociétés modernes », in Dianteil E., Hervieu-Léger D., Saint-Martin I. (Eds.), *Rites religieux et politiques des sociétés modernes*. Paris, L'Harmattan, pp. 137-145, 2004.

Chan JM, Elkin EP, Silva SJ, Broering JM, Latini DM, Carroll PR. Total and specific complementary and alternative medicine use in a large cohort of men with prostate cancer , *Urology*, Volume 66, Issue 6, December 2005, Pages 1223-1228

Charmaz K., "Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill" in *Sociology of health and illness*, vol. 5, n°2, pp. 168-195, 1983.

Charmaz K., "Struggling for a self : identity levels of the chronically ill", in Roth J.A., Conrad P. (dir.), *Research of the sociology of health care : vol. 6. The experience and management of chronic illness*, Greenwich, JAI Press, pp. 283-321, 1987.

Chrystal K, Allan S, Forgeson G, Issacs R, The use of complementary/alternative medicine by cancer patients in a New Zealand cancer treatment centre, *New Zealand medical Journal*, 2003, 116, 1168: U296.

Cohen, P. & Legrand, E., 2008. "Alimentation et compléments alimentaires face au cancer : une complémentarité en constitution ? Communication dans Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Cohen, P., Sarradon-Eck, A., Caudullo, C., Legrand, E. & C. Raineau, 2009. "Diffusion des approches non conventionnelles du cancer en France – Des systèmes alternatifs à la diffusion scientifique officielle ? », Colloque international *Santé et mobilités au Nord et au Sud – Circulations des acteurs, évolutions des pratiques*, organisé par AMADES, LISST, IFERISS, Université Cheikh Anta Diop et l'IRD, Toulouse, 16-17 septembre

2009.

Cohen & Rossi (dir), 2008, Session thématique « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Condominas G., L'espace social. A propos de l'Asie du Sud Est, Paris, Flammarion.

Corbin J., Strauss A., Accompaniments of chronic illness changes in body, self, biography and biographical time, *Research in the Sociology of Health Care*, 1987, 6: 283-321.

Corner J, Harewood J, Maslin-Prohero S, Lewith G, Maher J, Young T, Gwilliam C, Rolfe L, Haviland J, Davies R, A study of complementary and alternative therapies among people undergoing cancer treatment: A quantitative and qualitative study, *Final report, NHS R&D Programme, Department of Health*, University of Southampton, School of Nursing & Miwifery, January 2006, 53 p.

Corner, J. Jackie Harewood, Sian Maslin-Prohero, George Lewith, Jane Maher, Teresa Young, Clare Gwilliam, 2004 "The drivers for complementary therapy use in cancer", Abstract, *Complement Ther Med* 2004;12:171.

De Bilj N., Nederveen-Van De Kragt I., "Legal safeguards against medical practice by not suitably qualified persons : A comparative study in seven-EU-countries", 1997, in *European Journal of Health Law*, vol. 4, pp. 5-18, 1997.

Dilhuydy J.-M., « L'attrait pour les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : une réalité que les médecins ne peuvent ni ignorer, ni réfuter », in *Bulletin du Cancer*, n°90 (7), pp. 623-628, 2003.

Di Gianni L. et *al*, "Complementary and alternative medicine use among women with breast cancer" in *Journal of clinical oncology*, vol. 20, n°18, pp. 34-38, 2002.

Donégani J.-M., *La liberté de choisir. Pluralisme religieux et pluralisme politique dans le catholicisme français*, Paris, Presses de la Fondation des Sciences Politiques, 1993.

Douglas, M., 1999, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte.

Doury M., *Le débat immobile. L'Argumentation dans le débat médiatique sur les parasciences*, Paris, Kimé, 1997.

Doury, M., 1997. « Le débat selon les partisans des parasciences II : L'appel à Galilée » , *Chapitre 7, Le débat immobile, L'Argumentation dans le débat médiatique sur les parasciences*, Paris, Kimé, pp. 143-165.

Duriez B, « Introduction », in Bréchon P., Duriez B., Ion J. (dir), *Religion et action dans l'espace public*, Paris, L'Harmattan, 2000.

Durif-Bruckert, *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, Métailié, 1994.

Ehrenberg A., *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Levy, 1991.

Ehrenberg, A., 1998, *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Paris, Odile Jacob.

Eisenberg et al, Unconventional medicine in the United States, *New Journal of Medicine*, 1993, 328: 246-252.

Elias N., *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991.

Elzière, P., « Des médecines dites naturelles », in *Sciences Sociales et Santé*, vol. 4, n°2, pp. 39-73, 1986.

Ersdal G., Ramstad S., *How are European patients safeguarded when using complementary and alternative medicine (CAM)? Juridiction, supervision and reimbursement status in the EEA area (EU and EFTA) and Switzerland*, Final Report of CAM-Cancer Project funded by the European Commission within the 5th Framework Program "Quality of life", 53p., 2008.

Ernst, E., "Obstacles to research in complementary and alternative medicine", in *MJA*, Vol. 179, pp. 279-280, 2003.

Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.
Fainzang S., « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », in *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, n°3, pp. 5-21,1997.
Fainzang, S., 2001, *Médicaments et société*, Paris, Presses Universitaires de France.
Fife BL, The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threating illness, *Social Science and Medicine*, 2005, 61: 2132-2143.
Friedson E., La profession médicale, Paris, Payot, 1984 (édition originale 1970).
Gagnon É., Marche H., « Communication, singularité, héroïsme. L'accompagnement et les gestions temporelles du cancer », in I. Rossi (dir.), *Prévoir et prédire la maladie*, Montreuil, Éditions Aux lieux d'Être, pp. 285-301, 2007.
Gilbar PJ., Iron G., Goren A., Adjustment to illness of cancer patients treated by complementary therapy along with conventional therapy, *Patient Education and Counselling*, 2001, 44, 3: 243-9.
Good B, *Comment faire de l'anthrpologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*, Les Empêcheurs de penser en rond, 1998
Hack TF, Degner LF, Dyck DG, Relationship between preferences for decisional control and illness information amaong women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis, *Social Science and Medicine*, 1994, 39 : 279-89.
Hélary J.-P., « Des médecines douces à l'hôpital ? », dans *Anthropologie sociale et ethnologie de la France*, Actes du colloque, Louvain-La-Neuve, Peeters, pp. 427-436, 1990.
Herzlich C., « Patients, Practitioners, Social Scientists and the Multiple Logics of Caring and Healing », in Jütte R., Eklöf M., Nelson M-C. (eds), *Historical Aspectsof Unconventional Medicine – Approaches, Concepts, cases Studies, Network Series 4*, Sheffield, European Association for the History of Medicine and Healtgh Publications, pp. 27-36, 2001.
Holland J, Why patients seek unproven cancer remedies: a psychological perpective, *CA-Cancer J for Clin*, 1982, 32:10-5.
Hoyez, A-C, 2005. *L'espace-Monde du Yoga. Une géographie sociale et culturelle de la mondialisation des paysages thérapeutiques*, Thèse de Géographie, Université de Rouen
Huard P., Bossy J. Mazars, G., *Les médecines de l'Asie*, Paris, Editions du Seuil, 1978.
Hugues E.C., *Le regard sociologique. Essais choisis*, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Éditions de l'EHESS, 1996.
Jütte, R., 2001. « Alternative Medicine and Medico-Historical Semantics », In R. Jütte, M. Eklöf & M.C Nelson (eds), *Historical Aspects of Unconventional Medicine – Approaches, Concepts, cases Studies*, Network Series 4, European Association for the History of Medicine and Health Publications, Sheffield : 11-26.
Jütte R., Eklöf M., Nelson M-C. (eds), 2001, *Historical Aspectsof Unconventional Medicine – Approaches, Concepts, cases Studies, Network Series 4*, Sheffield, European Association for the History of Medicine and Healtgh Publications.
Kelner M, Wellman B, Who seeks alternative health care? A profile of the users of five modes of treatment. *J Altern Complement Med*, 1997; 3: 127-40.
Kleinmann A., *Patients and healers in the context of culture*, Los Angeles, University of California Press, 1980.
Lalli P., « Les réseaux de médecines douces », in *Sociétés* (Paris), vol. 2 (4), pp. 13-18, 1986.
Lahire B., *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*, Paris, Armand Colin, 2005.
Laplantine F., Rabeyron P-L., *Les médecines parallèles*, Paris, PUF, 1987.
Laplantine, F., 1986. *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.
Lautman F., Maître J. (éds), *Gestions religieuses de la santé*, Paris, L'Harmattan, 1995.
Latour B., *La Vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte,

1988.

Le Breton D., *Médecine Psychosomatique et Psychosociale* 1997,1-2/26.

Lee ML. et al., "Alternative therapies used by women with breast cancer in four ethnic population", in *Journal of the National Cancer Institute,* vol. 92, n°1, pp. 42-47, 2000.

Lenoir F., De Tonnac J-P., *La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances sur la mort et l'immortalité,* Paris, Bayard Culture, 2004.

Loux F., *Le corps dans la société traditionnelle,* Paris, Berger-Levrault, 1979.

Maddalena S., *The legal status of complementary medicines in Europe,* Berne, Staempfli, 1999.

Maddalena S., *Alternative Medicines : On The Way towards integration ? A comparative legal analysis in Western Countries,* Berne, Peter Lang AG, European Academic Publishers, 2005.

Marcellini A, Turpin JP, Rolland Y, Ruffié S, « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine », *Corps et culture* [En ligne], Numéro 5 | 2000, mis en ligne le 24 septembre 2007, Consulté le 09 février 2010. URL : http://corpsetculture.revues.org/710

Maskarinec G. Golay CC, Tatsuma Y, Shumay DM, Kakai H, Perceived cancer causes: use of complementary and alternative therapy, *Cancer Practice,* 2001, 9, 4/ 183-90.

Massé R, *Culture et santé publique, Montreal,* Gaëtan Morin Editeur, 1995.

Massé R, Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux, *Anthropologie et société,* 1997, 21, 1: 53-72.

Masson A, Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer: vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque, Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 2004, 3, 2: 91-96.

McGregor KJ, Peay ER, The choice of alternative therapy for health care: testing some propositions, *Social Science and Medicine,* 1996, 43: 1317-27.

Meintel D., « La stabilité dans le flou : parcours religieux et identités de spiritualistes », *Anthropologie et sociétés,* vol.27, no.1, pp. 35-64, 2003.

Ménoret M., *Les temps du cancer,* Paris, Editions du CNRS, 1999.

Meslin M. et al., 2006, *La quête de la guérison. Médecine et religions face à la souffrance,* Paris, Bayard.

Molassiotis A, Panteli V, Patiraki E, Ozden G, Platin N, Madsen E, Browall M, Fernandez-Ortega P, Pud D, Margulies A. 2006, Complementary and alternative medicine use in lung cancer patients in eight European countries , *Complementary Therapies in Clinical Practice,* Volume 12, Issue 1 : 34-39.

Molassiotis A, Fernandez-Ortega P, Pud D, Ozden G, Platin N, Hummerston S, Scott JA, Panteli V, Gudmundsdottir G, Selvekerova S, Patiraki E, Kearney N. 2005a, Complementary and alternative medicine use in colorectal cancer patients in seven European countries , *Complementary Therapies in Medicine,* Volume 13, Issue 4 : 251-257.

Molassiotis A, Margulies A, Fernandez-Ortega P, Pud D, Panteli V, Bruyns I, Scott JA, Gudmundsdottir G, Browall M, Madsen E, Ozden G, Magri M, Selvekerova S, Platin N, Kearney N, Patiraki E. 2005b, Complementary and alternative medicine use in patients with haematological malignancies in Europe , *Complementary Therapies in Clinical Practice,* Volume 11, Issue 2 : 105-110.

Molassiotis A, Fernandez-Ortega, Pud PD, et al., 2005, «Use of Complementary and Alternative Medicine in Cancer Patients : a European survey», *Annals of Oncology,* vol. 16, pp. 655-663.

Montbriand M., « Abandoning biomedecine for alternate therapies : oncology patients'stories », in *Cancer nursing,* vol. 21, pp. 36-45, 1998.

Moulin A-M., 2004. « Ordre et désordre dans le champ de la santé », in Schweyer F-X., Pennec S., Cresson G., Bouchayer F. (dirs), *Normes et Valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Éditions ENSP, 2004.

Moulin A.M., *Le dernier langage de la médecine*, Paris, PUF, 1991.

Moulin M, Le recours aux médecines parallèles: une contre-légitimité de la pensée occidentale, *Sciences Sociales et Santé*, 1986, 4, 2: 89-107.

Muzzin L-J. et al, "The experience of cancer", in *Social Science and medicine*, vol. 38, n°9, pp. 1201-1208, 1994.

O'Connor B.B., *Healing traditions. Alternative and the heath care traditions professions*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1995.

Ossipow L, *La cuisine du corps et de l'âme – Approche ethnologique du végétarisme, du crudivorisme et de la macrobiotique en Suisse*, Neuchâtel, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 1997.

Paillard, B., 1998, Sida et médecines parallèles, rapport de recherche, CETSAH, mai 1998.

Parsons T., « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1958.

Pawluch D, Cain R, Gillet J, Ideology and alterntive therapy use among people living with HIV/AIDS, *Health Can Soc*, 1994, 2: 63-84.

Perretti-Watel P, Ce que la population pense du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées, In Guibert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A, *Baromètre du cancer*, Paris, Éditions INPES, 2006 : 31-52

Peretti-Watel, P., Seror V., Saliba M.-L., 2008, « Qui sont ces patients qui se disent guéris ? », in Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermilliod C. (Coord.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La documentation Française, 2008, 63-73.

Pietroni P.C., « Beyond the boundaries : relationship between general practice and complementary medicine », *British Medical Journal*, n° 305, pp. 564-566, 1992.

Pietroni PC. "Alternative medicine". Journal of the Royal Society of Arts, 1988:791-801.

Pinell, P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.

Pollak M., *L'expérience concentrationnaire*, Paris, Métailié, 1990.

Quéniart A, Le sens du recours aux médecines alternatives, *Santé Culture Health*, 1990, 7 : 41-70.

Raineau, C. : "Hypnose, magnétisme et culte de saint : soigner et transformer les émotions et les êtres", Communication dans Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Raineau, C., 2001. *Maladie et infortune dans l'Auvergne d'aujourd'hui – Médecins, malades et guérisseurs d'un bourg montagnard à l'hôpital*, thèse de doctorat en anthropologie sociale et culturelle, EHESS-Paris, 7 novembre 2001, 380 p.

Raineau C., Itinéraires thérapeutiques de malades cancéreux. Rapport de recherche, INCa, 2007.

Risberg T, Lund E, Wist E, Kaasa S, Wilsgaard T, Cancer patients use nonproven therapy: a 5-year follow-up study, *J Clin Oncol*, 1998, 16:6-12.

Robard I., 2002. *Médecines non-conventionnelles et droit*, Paris, Litec, Ed. du Juris-Classeur, Paris.

Rossi I., *Corps et chamanisme. Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Armand Colin, 1997.

Rossi I., « Pluralisme médical : les enjeux des corps possibles », in *Cahiers médico-sociaux*, vol.39, pp. 25-31, 2005.

Rossi I, « Réseaux de soins, réseaux de santé. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance », in *Tsantsa*, n° *7*, pp. 12-21, 2002.

Rossi, I., Muller, B. : « Thérapies par la parole et reconstructions identitaires »,

Communication dans Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Roudinesco E., *Le patient, le thérapeute et l'Etat*, Paris, Fayard, 2004.

Saillant F., 1988, *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Ed. Saint-Martin.

Saillant F. Femmes, soins domestiques et espaces thérapeutiques. *Anthropologies et Sociétés* 1999; 23(2):15-39.

Sandoz, T., 2007. *Histoires parallèles de la médecine – des fleurs de Bach à l'ostéopathie*, coll. Science ouverte, Seuil, Paris, 327 p.

Sarradon, A., & C. Caudullo : « Psychosomatique alternative : un *autre* gouvernement des corps ? », Communication dans Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Schmitz, O. & E. Lenel : Des remèdes non-conventionnels dans la prise en charge du cancer. Quelles représentations du corps, de la maladie et de la guérison véhiculent les objets thérapeutiques ? Communication dans Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* « Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Schmitz O., 2006a, *Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui*, Paris, Imago.

Schmitz O. (dir), 2006b, Les médecines en parallèle. Multiplicité des recours au soins en Occident, Paris, Karthala,

Scott JA, Kearney N, Hummerston S, Molassiotis A. Use of complementary and alternative medicine in patients with cancer: A UK survey , *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 9, Issue 2, June 2005, Pages 131-137.

Shaw, A. & al., 2005. Male cancer patients' view on and use of complementary and alternative medicine (CAM): a qualitative study, Final report, 81p.

Simon, L. D. Prebay, A. Beretz, J.-L. Bagot, A. Lobstein, I. Rubinstein, S. Schraub, «Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France», *Bulletin du cancer*, 2007, vol. 94, n°5, pp. 483-488).

Sollner W, Maislinger S, DeVriesA, Steixner E, Rumpold G, Lukas P, Use of complementary and alternative medicien by cancer patients is not associated with perceived distress or poor compliance with standard treatment but with acrive coping behavior : a survey, *Cancer*, 2000, 15, 89 : 873-80

Sontag S, *La maladie comme métaphore*, Paris, Seuil, 1979.

Sparber A. et al., "Use of complementary medicine by adult patients participating in cancer clinical trials", in *Oncol Nurs Forum*, vol. 27, pp. 623-630, 2000.

Strauss A, Glaser B, *Chronic Illness and the Quality of Life*, St Louis-Toronto, Mosby, 1975.

Strauss A., *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1992.

Touraine A., *Un nouveau paradigme pour comprendre le monde d'aujourd'hui*, Paris, Fayard, 2005.

Truant T., Bottorff J.L., Decision making related to complementary therapies: a process of regaining control, *Patient Education and Counselling*, 1999, 38, 2: 131-142.

Vapiwala N. et al, "Patient initiation of complementary and alternative medical therapies (CAM) following cancer diagnosis", in *Cancer, vol.* 12, n°6, pp. 467-74, 2006.

Velanovich V, Hallal N, Shah M, Patterns of usage of complementary and alternative medicine in general surgical patients, *Int J Surg*, 2006, 4, 4: 201-11

Vernazza-Licht, « Face au Sida, les recours parallèles… » in Benoist J. (Dir.), *Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médica*l, Paris, Karthala, 1996.

Vigarello, *Le sain et le malsain, santé et mieux être depuis le Moyen Age*, Paris, Seuil, 1993 [Édition en poche : Seuil, collection "Point", 1999, avec un nouveau titre : Histoire des pratiques de santé].

Vincent C, Furnham A, Why do patients turn to complementary medicine? An empirical study, *Br J Clin Psychol*, 1996, 35: 37-48.

Wunenburger J-J., Imaginaires et rationalité des médecines alternatives, Paris, Les Belles Choses, 2006

Yates P., Beadle G., Clavarino A., Najman J., Thomson D., Williams G., Kenny L., Roberts S., Mason B., Schlect D., Patients with terminal cancer who use alternatives therapies: their beliefs ans practices, *Sociology of Health and Illness*, 1993, 15, 2: 199-216.

Zaloznik AJ, Unproven (unorthodox) cancer treatments: a guide for health professionals, *Cancer Practice*, 1994, 2: 19-24.

Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L, How internet affects patients'experience of cancer : a qualitative study, *British Medical Journal*, 2004, 328.

Textes, documents, rapports législatifs et institutionnels :

Bulletin Nationale de l'Académie de Médecine 168 n°3-4 du 03/04/84.

Bulletin Nationale de l'Académie de Médecine 168 n°93 du 16/10/84

Bulletin Nationale de l'Académie de Médecine 171 n°7 du 27/10/87.

Bulletin Nationale de l'Académie Nationale de Médecine 174, n°7 du 23/10/90.

Code de la santé publique de 1953 (modifié par ordonnance en 2000 pour la partie législative).

Déclaration sur la promotion du droit des patients dit « Charte d'Amsterdam du 28-30/03/1994 ».

Loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, article 3.

Ordonnance n°45-2184 du 24 septembre 1945 relative à l'exercice et à l'organisation des professions de médecin, chirurgien-dentiste et de sage-femme.

Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 portant réforme de l'enseignement médical.

Protocole de coopération universitaire entre la France et la Chine quant à l'enseignement et l'apprentissage de l'acupuncture dans les Universités Françaises, signé le 02/02/2007.

Rapport législatif, 1985. *Les médecines différentes, un défi ?*

Rapport de l'Ordre des Médecins, 1997. *Les Pratiques Médicales Non Eprouvées*.

Pour le cas de la Suisse :

(1) OPAS, Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (2.5, Oncologie) : http://www.admin.ch/ch/f/rs/c832_112_31.html

(2) LAMal, Loi fédérale sur l'assurance-maladie :
http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/
(3) OAMal, Ordonnance sur l'assurance maladie :
http://www.admin.ch/ch/f/rs/8/832.102.fr.pdf
(4) Communiqué de presse du 3 juin 2005 où le DFI libère les assureurs de l'obligation de rembourser les RNC:
http://www.admin.ch/ch/f/conferenza/archiv/2005/20050603/video/pr/pr6849.html
(5) Interpellation de la conseillère nationale Pia Hollenstein au 17 juin 2005, « Médecines douces. Complément d'information ».
http://search.parlament.ch/f/cv-geschaefte?gesch_id=20053428
(6) PEK, Programme d'évaluation des médecines complémentaires : http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00305/02363/index.html?lang=fr
(7) Initiative « Oui aux médecines complémentaires » :
http://www.jzk.ch/index.cfm/FR/68/Home
http://www.admin.ch/ch/f//pore/vi/vis331.html
http://www.bag.admin.ch/aktuell/00718/01220/index.html?lang=fr&msg-id=6857ê
(8) Initiative de l'UDC « Pour la baisse des primes d'assurance-maladie dans l'assurance de base » :
http://www.svp.ch/index.html?page_id=263&l=3
(9) Recommandations du Conseil fédéral pour l'initiative populaire «pour la baisse des primes d'assurance-maladie dans l'assurance de base» :
http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg-id=3736
(10) OFFT, L'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie, un partenaire pour la Suisse dans la course à l'innovation :
http://www.bbt.admin.ch/bbt/portraet/index.html?lang=fr
(11) Institut des médecines naturelles de l'Hôpital universitaire de Zurich
http://www.naturheilkunde.unispital.ch/german/default
(12) Institut de médecines complémentaires (KIKOM) à Berne :
http://www.kikom.unibe.ch/en/index.htm
(13) Programmes de formation complémentaire offertes par la FMH :
http://www.fmh.ch/ww/fr/pub/awf/weiterbildung/grundlagen/programmes_formation_postgradu/programmes_formation_complemen.htm
(14) ASCA, Fondation pour la reconnaissance et le développement des thérapies alternatives et complémentaires :
http://www.asca.ch/Home.aspx
(15) ECN, Ecole du centre naturopathique, exemple d'une offre de formation :
http://www.ecnaturo.ch//index.php?option=com_content&task=view&id=15&Itemid=55

Annexe 1

Valorisation du Programme par l'équipe de recherche

Rapports :

Rapport définitif, 30 décembre 2008, 299 p.

Rapport définitif corrigée et complétée, 12 juin 2010

P. Cohen, I. Rossi, A. Sarradon-Eck, O. Schmitz, Synthèses,

P. Cohen (dir), Rapport thématique n°1 :

P. Cohen & O. Schmitz (dir), Rapport thématique n°1 :

P. Cohen & Aline Sarradon-Eck (dir), Rapport thématique n°3 :

P. Cohen & I. Rossi (dir), Rapport thématique n°4 :

« Médecine(s) scientifique(s) et recours non conventionnels face aux cancers : reconfigurations contemporaines » : une approche transversale

Session thématique organisée par *P. Cohen & I. Rossi* au Congrès International de Sociologie, « Making Connections for Health »/« Jeter des ponts pour la santé », Univ. McGill, Montréal, mai 2008.

Rossi, I., Muller, B. : « Thérapies par la parole et reconstructions identitaires »,

Sarradon, A., & C. Caudullo : « Psychosomatique alternative : un *autre* gouvernement des corps ? »

Schmitz, O. & E. Lenel : Des remèdes non-conventionnels dans la prise en charge du cancer. Quelles représentations du corps, de la maladie et de la guérison véhiculent les objets thérapeutiques ?

Raineau, C. : "Hypnose, magnétisme et culte de saint : soigner et transformer les émotions et les êtres",

Cohen, P. & Legrand, E. : "Alimentation et compléments alimentaires face au cancer : une complémentarité en constitution ?

Une publication, à partir de ces communications, est en préparation. Les textes seront publiés dans la revue *Anthropologie & Santé.*

Itinéraires thérapeutiques des patients et RNC

Muller, B. & I. Rossi, 2008. "Entering a chronic illness: The numerous cancer diagnosis announcements, identity and upheavals", 5e colloque de l'Institute of Anthropology, Archaeology and Linguistics, « Medical Anthropology At Home 2008 » ; Danemark, 8-11 mai 2008.

Raineau, C., 2006. "Care Itineraries of cancer's patients in the center of France (Auvergne) : from conventional treatments to Asiatic supportive cares", Colloque international *Ethnographies of medical encounters between Europe and Asia, European* Association of Social Anthropologists, Bristol (GB), September 2006

Legrand, E. & P. Cohen, 2009. « Les recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer - Des ressources pour faire face aux violences de la maladie et de sa prise en charge », Congrès Association Française de Sociologie, RT19 Santé, Médecine, Maladie et Handicap, Université Paris Diderot, Paris, 14-17 avril 2009.

Legrand, E., 2008. "L'expérience du cancer en phase de rémission : vide thérapeutique et recours non conventionnels en Haute-Normandie ". 3ième Journée Cancer et Sciences Humaines, Cancéropôle Nord-Ouest, Caen, 14 novembre 2008 [1ier prix de la meilleure communication]

Muller, B. & I. Rossi, *2008. « Sortir du cancer et gestion de l'incertitude »*, Colloque « Sciences humaines et cancérologie », Besançon ; 12-13 juin 2008.

Analyse de l'offre des RNC des cancers :

Cohen, P. & C. Raineau, 2006. « Recours non conventionnels et cancers à travers une comparaison internationale (France, Belgique, Suisse) et nationale (Normandie, Auvergne, Région PACA) et à travers le cas du magnétisme thérapeutique en Auvergne », 1ère Journée Cancer et Sciences humaines, du Cancéropôle Nord-Ouest, Lille, 27 septembre 2006

Cohen, P., Sarradon-Eck, A., Caudullo, C., Legrand, E. & C. Raineau, 2009. "Diffusion des approches non conventionnelles du cancer en France – Des systèmes alternatifs à la diffusion scientifique officielle ? », Colloque international *Santé et mobilités au Nord et au Sud – Circulations des acteurs, évolutions des pratiques*, organisé par AMADES, LISST, IFERISS, Université Cheikh Anta Diop et l'IRD, Toulouse, 16-17 septembre 2009.

Complementary / alternative medicines and biomedicine in chronic diseases: is a common therapeutic space possible?

Workshop proposé et organisé par Cohen P. et Sarradon-Eck A. à la 11eme conférence biennale de l'EASA, Maynooth, 24-27 août 2010.

Sarradon-Eck A., Caudullo C., "The care-providers at the margins of the conventional medicine", EASA 2010, 24-27/8/2010.

Annexe 2

Présentation des rapports thématiques

Rapport thématique 1 : Les dimensions macro-sociales de l'expression des RNC aux échelles nationales et européenne

A travers la compréhension des RNC dans les sociétés étudiées et dans leur réglementation nationale et européenne, cette partie permettra de comprendre qu'en Europe, les statuts légaux des médecines non conventionnelles (ou CAM) sont très hétérogènes, et que les trois pays ici étudiés présentent des contextes différents pour la reconnaissance ou le cadre légal de l'exercice de ces médecines.

Rapport thématique 2 : La place des RNC dans les institutions médicales spécialisées dans les traitements du cancer

Les centres de lutte contre le cancer ou les service d'oncologie de grands CHU - étudiés sur chacun des cinq sites de la recherche – ont constitué le cadre privilégié d'analyse. Ces institutions publiques constituent le passage quasi obligé de la plupart des patients rencontrés au cours de cette recherche. Ce sont aussi celles qui détiennent une forte légitimité biomédicale, puisqu'elles possèdent des plateaux techniques et scientifiques de pointe. A partir d'une recherche ethnographique sur chacun des sites, il s'agissait de comprendre si les RNC ont une place dans ces institutions, et dans l'affirmative comprendre comment peuvent-ils s'exprimer.

Cette partie montre que ces institutions, quels que soient les pays, ont une forte structuration administrative et réglementaire, faisant la part belle aux approches et techniques fondées sur la médecine des preuves. Toutefois, elles rassemblent des professionnels qui selon leurs expériences personnelles et/ou professionnelles, leur statut, ou la place qu'ils ont dans l'institution ont des représentations et des connaissances très hétérogènes à l'égard des RNC. Les règlements et le contrôle social dans ces institutions laissent peu de place aux RNC. Cependant, la valorisation des soins de support en France ou des médecines complémentaires en Suisse favorise des réflexions chez certains professionnels pour améliorer le confort de leurs malades, voire chez d'autres des velléités de pratiquer certaines MNC au sein de l'institution. Malgré tout, ces institutions ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins ressentis ou exprimés par les patients qui souhaitent d'autres types d'approches de leur maladie ou des solutions à des problèmes non pris en charge par les traitements conventionnels et l'environnement institutionnel.

Rapport thématique 3 : Une exploration de l'offre non conventionnelle des soins des personnes atteintes de cancer

La conception du cancer et de sa prévention peut être intégrée dans un système de représentations de la santé qui ne partage pas ces conceptions et approches. Les RNC peuvent s'inscrire dans une adhésion générale des patients à ces systèmes de pensée ou bien dans une approche pragmatique des soins, ou même dans l'expression d'une volonté de trouver des solutions à plusieurs niveaux de besoins (besoin de soulagement des douleurs, besoin de soutien psychologiques, besoin de sens, etc..). L'OMS et l'Union européenne reconnaissent à ce titre quelques « médecines » comme l'homéopathie, la naturopathie, la médecine anthroposophique, les médecines chinoises, les médecines indiennes, etc.

Néanmoins, dans un but d'exploration, il n'est pas envisagé de restreindre l'analyse à ces seules MNC reconnues, mais de l'étendre à tous les autres recours qui forment un système de représentation structuré ou non. C'est le cas des médecines et pratiques populaires, de pratiques religieuses, spirituelles ou magico-religieuses, des RNC non reconnus par l'OMS et aussi des diverses activités physiques ou de régimes alimentaires centrés sur une santé

positive ou sur le développement personnel.
Cette troisième partie fait le bilan de ces offres qui prennent des formes étonnamment similaires entre les pays et les sites étudiés. Toutefois, les situations nationales et régionales favorisent des spécificités qui seront ici mise en exergue.

Rapport thématique 4 : Une analyse de l'utilisation des RNC chez les patients atteints de cancer

De nombreuses publications (études sociologiques, anthropologiques, témoignages) rendent compte de la relation du malade atteint de cancer à sa maladie. Si le terme cancer renvoie en fait à plus d'une centaine de maladies spécifiques, il est socialement très connoté et au centre de représentations sociales liée à des contextes socio-historiques (Sontag, 1978). L'annonce du cancer pour le malade déclenche le plus souvent des réactions psychologiques et émotionnelles très vives, décrites par certains malades comme les effets d'un véritable saut en parachute (Carrière, 1999). Par ailleurs, la stigmatisation de la maladie, la peur de la mort, de la douleur, du handicap ou de la mutilation sont à l'origine d'un choc chez le malade qui – comme cela a été mainte fois décrit chez les personnes contaminées par le VIH – le laisse très souvent désemparé et initie chez lui/elle une « rupture biographique » (Bury, 1982).
Le vécu de la maladie, à partir de l'annonce du diagnostic, s'inscrit ainsi dans une temporalité plus ou moins longue mais qui génère différentes phases (Ménoret, 1999) pouvant changer, transformer la relation du malade et de son environnement à sa maladie. De véritables parcours personnels ont été analysés exprimant des recherches de solution à des problèmes divers (besoin d'un diagnostic satisfaisant, besoin de réduire les douleurs, besoin de se sentir soigné selon ses conceptions, de son anxiété, etc.), et des recherches de sens à la fois culturels, familiaux ou personnels (Bataille, 2003 ; Ligue contre le cancer, 1999 ; Ménoret, 1999 ; Saillant, 1988).
La relation du malade et de son environnement à la médecine, aux médecins, aux cancérologues, aux services spécialisés d'un côté, et aux recours non conventionnels de l'autre, s'inscrit dans ces parcours biographiques et semble pour partie lié à l'incertitude de l'évolution de la maladie, et semble surtout dépendante des temps du cancer décrits par Marie Ménoret (1999) qui induisent des relations spécifiques à la maladie, au corps et aux recours de santé. Ces parcours sont par ailleurs influencés par la relation des malades aux RNC avant l'annonce de leur maladie.
Ainsi, le cheminement thérapeutique rend compte d'une véritable quête de la part des malades pour répondre à leurs besoins. Et dans ce domaine, ce qui semble être plutôt la norme, c'est la coexistence de plusieurs recours chez le même individu, ce qui donne lieu à des itinéraires complexes mais tout fait cohérents[12] pour le malade si l'on tient compte de la coexistence chez lui de plusieurs systèmes de représentation, et de la présence d'une pragmatique des recours de soins ou encore des rationalités diversifiées.
Ainsi dans la quatrième partie, les recours non conventionnels des patients seront analysés à partir de la de la vie et des recours de santé de la personne. Une approche chronologique et évènementielle sera ici utilisée pour relier les recours non conventionnels aux événements qui font sens pour la personne. Le patient sera considéré ici au sein de réseaux formels ou informels qui relaient des connaissances, des savoirs, des idéologies sur le cancer et qui se traduisent par des recours non conventionnels ; recours qui seront envisagés selon les cas comme le résultat d'un parcours thérapeutique, d'une construction personnelle (partielle, émotionnelle) des connaissances, comme la conséquence de représentations de la maladie et de la santé, comme une réponse aux effets iatrogènes des traitements ou à l'absence de

[12] Plutôt que le terme d'itinérance utilisé dans l'appel d'offre, nous préférerons utiliser ici les termes de parcours, d'itinéraire ou de cheminement thérapeutique, qui rendent mieux compte de l'articulation entre les représentations, les logiques sociales et culturelles, et l'influence des réseaux sociaux.

traitements comme une recherche de sens, d'autonomie ou d'une relation thérapeutique sinon plus égalitaire, différente etc.