



HAL
open science

Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée

Grégori Akermann, Jean-Francois Barthe, Adrien Defossez

► **To cite this version:**

Grégori Akermann, Jean-Francois Barthe, Adrien Defossez. Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée. *Temporalités : revue de sciences sociales et humaines*, 2018, Réseaux sociaux et temporalités, 27, pp.1-20. 10.4000/temporalites.4016 . hal-01977484

HAL Id: hal-01977484

<https://hal.science/hal-01977484>

Submitted on 26 May 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée

How personal networks stand up to the test of a long and serious illness

La dinámica de las redes personales puesta a prueba por enfermedades graves y de larga duración

Grégori Akermann, Jean-François Barthe et Adrien Defossez

**Édition électronique**

URL : <http://journals.openedition.org/temporalites/4016>

DOI : 10.4000/temporalites.4016

ISSN : 2102-5878

Éditeur

ADR Temporalités

Ce document vous est offert par INRA Institut National de la Recherche Agronomique

**Référence électronique**

Grégori Akermann, Jean-François Barthe et Adrien Defossez, « Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée », *Temporalités* [En ligne], 27 | 2018, mis en ligne le 05 juillet 2018, consulté le 15 novembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/temporalites/4016> ; DOI : 10.4000/temporalites.4016

Ce document a été généré automatiquement le 15 novembre 2018.



Les contenus de *Temporalités* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée

How personal networks stand up to the test of a long and serious illness

La dinámica de las redes personales puesta a prueba por enfermedades graves y de larga duración

Grégori Akermann, Jean-François Barthe et Adrien Defossez

« La santé nous éloigne, mais la maladie nous rapproche. » Henri-Frédéric Amiel, *Journal Intime*, 1854.

Introduction

- 1 L'étude des trajectoires de maladie s'inscrit dans une longue tradition de la sociologie de la santé. La maladie y est analysée comme une expérience sociale singulière (Pierret, 2015 ; Langlois, 2006), comme une situation sociale impliquant le malade et son entourage (Aïach et al. 1989), comme construction à la fois sociale et professionnelle s'élaborant dynamiquement dans la durée de la maladie (Freidson, 1970), ou encore comme objet de négociations entre acteurs des situations de maladies chroniques (Baszanger, 1986 ; Pennec et al., 2014 ; Strauss, 1992). Le patient-acteur, figure contemporaine du malade, est quant à lui connu comme « expert » de sa maladie (Boudier et al., 2012 ; Grimaldi, 2010) et engagé au sein d'associations de malades (Akrich et Rabeharisoa, 2012), traduisant une participation plus active au processus de soins.
- 2 D'une manière générale, les travaux sur les trajectoires de maladies mettent l'accent soit sur le vécu de cette expérience, surtout quand elle représente une véritable rupture biographique dans le parcours de l'individu (Bury, 1982), soit sur les mises en tension des rapports entre les patients et/ou leur entourage avec le système de soins, voire avec le monde de la recherche (Rabeharisoa et Callon, 2002). Dans un contexte de développement

des modes de prises en charge « hors les murs » de l'hôpital, dont l'ambulatoire et l'hospitalisation à domicile sont représentatifs (Carricaburu et Ménoret, 2005), il apparaît pertinent de s'intéresser à la manière dont les patients construisent, parfois en partenariat avec le système de soins, ou indépendamment de lui, leurs parcours de soins sur une longue durée. Ces nouveaux modes de prises en charge sont censés permettre aux malades de gérer de manière plus autonome leur santé (Defossez et Ducournau, 2013). Il existerait alors un espace encore peu exploré, concernant la question des ressources recherchées et mobilisées par les patients tout au long de leur parcours de maladie. Nous proposons d'étudier cet objet se situant à la croisée de la sociologie de la santé et de la sociologie des réseaux, dans la mesure où l'accès aux ressources est étroitement lié à la question des moyens de se les procurer.

Analyse des réseaux sociaux et expériences de maladie

- 3 En considérant qu'« un réseau social est un ensemble de relations entre un ensemble d'acteurs » (Forsé, 2008), on analysera la manière dont ces réseaux évoluent dans le temps au niveau de leur composition, de leur structure ou de la nature des relations entre les individus qui les composent. Selon Bidart et al., (2011), les différents événements qui émaillent la vie constituent autant d'occasions de reconfiguration du réseau, « avec des moments de recomposition un peu plus rapide qui correspondent aux phases de transition entre les cycles de vie : adolescence et jeunesse, formation des familles, retraite » (p. 135). Claire Bidart utilise une approche longitudinale afin d'analyser les évolutions de la structure du réseau personnel d'une personne donnée à différents moments de sa vie (Bidart, 2008). D'autres travaux cherchant à analyser la dynamique des relations entre un ensemble d'acteurs utilisent également des méthodes longitudinales en observant un réseau complet à différents moments (De Federico de la Rúa, 2004). Une autre approche, s'inspirant des récits de vie, consiste à analyser la dynamique de manière rétrospective, en faisant raconter à l'enquêté l'histoire d'un processus vécu, puis à reconstruire sur la base du récit les réseaux mobilisés (Grossetti, 2011). Cette méthode dite des « narrations quantifiées », a été utilisée pour étudier les dynamiques relationnelles à l'œuvre dans les processus entrepreneuriaux (Grossetti et Barthe, 2008) ou dans l'accès à l'emploi (Chauvac, 2011). Les dynamiques relationnelles ne sont plus saisies au travers d'une succession de « photographies » à différents moments, mais comme un processus continu d'activations successives de chaînes relationnelles. Chaque activation s'inscrit dans un contexte social et temporel et se comprend comme une séquence courte au sein d'une trajectoire plus longue, jalonnée d'évènements.
- 4 La survenue d'une maladie grave, telle que le cancer, est un bon exemple d'évènement pouvant entraîner une reconfiguration du réseau personnel. En effet, des liens avec certains membres de l'entourage peuvent être rompus, comme avec les collègues de travail, lorsque la maladie oblige à cesser son activité professionnelle pour une période plus ou moins longue (Vidal-Naquet, 2009). Un tiers des personnes atteintes de cancer déclaraient ainsi, dans une étude datant de 2004, avoir perdu des amis pendant la maladie (Jeunes Solidarité Cancer, 2004). Une proportion équivalente était identifiée dans une étude plus récente sur des adolescents en rémission (Buttin-Longueville et al. 2010). À l'inverse, des relations avec de nouvelles personnes sont créées, par exemple avec d'autres patients, ou des soignants. Au-delà de la taille du réseau, le contenu des relations

peut également être touché : des liens peuvent se raffermir ou bien se déliter au gré de la maladie. L'étude menée sur les adolescents montrait ainsi que plus de 70 % d'entre eux percevaient une modification des relations avec les membres de leur famille.

- 5 Les problématiques de santé et de maladies apparaissent comme des terrains pertinents dans le cadre d'une analyse de réseau. Un nombre important de travaux utilisant des indicateurs réticulaires cherchent à déterminer quels sont les effets de la composition de l'entourage relationnel sur l'état de santé des individus. Il a ainsi été établi que les personnes disposant de réseaux personnels peu fournis, peu diversifiés, ou offrant une faible proximité affective ont une probabilité plus élevée d'être atteints de maladie et décèdent plus tôt que ceux qui disposent de caractéristiques réticulaires plus favorables (Barefoot et al., 2005 ; Kroenke et al., 2006 ; Shor et al., 2013).
- 6 La sociologie des réseaux a également été mobilisée dans le domaine de la santé afin d'analyser la manière dont l'entourage est sollicité pour faire face à la maladie en s'intéressant aux différentes aides qui sont apportées au malade. Selon la formule de Wellman (1992), il convient de savoir quels types de relations sociales apportent quels types d'aides. Faisant suite au « *Lay referral system* » développé par Freidson (1960), des auteurs en viennent à classer les différents types de « conseillers » que les malades peuvent solliciter dans leur entourage pour prendre une décision au niveau médical, qu'il s'agisse de professionnels des médecines conventionnelles et alternatives ou de l'entourage profane (Pescosolido, 1992 ; Wellman, 2000). Cette approche rejoint les travaux de Ferrand qui a étudié le réseau de soins des malades (Ferrand, 2003) ainsi que la manière dont les individus mobilisaient leur réseau de confidents sur des questions intimes, comme celles qui touchent à la sexualité (Ferrand, 2007). Au sujet des pathologies cancéreuses, Thierry a pu montrer que les femmes atteintes de cancer du sein discutaient de leur maladie avec en moyenne 13 personnes de leur entourage. Le réseau de discussion le plus petit recensé chez les malades qu'elle a rencontrées ne comportait que trois personnes et le plus grand 31 (Thierry, 2007). On sait également qu'il existe une véritable spécialisation parmi les membres du réseau concernant les discussions en santé (Ferrand, 2001).
- 7 Nous souhaitons analyser la manière dont les relations et les réseaux personnels se mobilisent et sont mobilisés au cours de la trajectoire de personnes atteintes du cancer. Nous présentons ici quelques résultats et interrogations sur les réseaux personnels permettant aux patients d'accéder aux ressources qu'ils recherchent tout au long de la maladie. Les ressources peuvent être considérées comme des supports, permettant aux malades de faire face aux difficultés qu'ils rencontrent au cours de leur expérience de la maladie. Ils sont de différents ordres : matériels (de l'équipement), instrumental (aide dans les tâches quotidiennes) ; financier, émotionnels ou informationnels. Cet article repose sur une analyse des dynamiques des réseaux de malades. Nous cherchons à montrer en quoi « la vie du réseau personnel » d'un patient, qu'il s'agisse de la composition du réseau, de son activité ainsi que de la teneur des relations, est intimement liée aux *temps du cancer* (Ménoiret, 2007). Marie Ménoiret décrit la temporalité particulière qu'imposent aux patients cette maladie et sa prise en charge médicale. En ce qui nous concerne, nous avons opté pour un découpage de l'expérience de la maladie en 4 phases : pré-diagnostic, diagnostic, traitements, après-soins. Selon nous, chacune de ces périodes constitue pour le malade un « ensemble cohérent d'épreuves », occasionnant des recherches de ressources spécifiques.

- 8 Une étude approfondie de 12 trajectoires de soins de patients¹ atteints d'un cancer² a ainsi été réalisée par la méthode mixte des narrations quantifiées. Celle-ci met l'accent sur l'accès aux ressources recherchées par les patients. Elle revient à collecter des données par entretiens pour les analyser, à la fois sur un plan qualitatif et sur un plan quantitatif. Le parcours est décrit par un patient et fait l'objet d'entretiens complémentaires, dans la mesure du possible, auprès d'un des membres de l'entourage ayant partagé cette expérience (conjoint, parent, enfant, etc.). Les entretiens sont organisés autour de la chronologie de la maladie. Ceci suppose que l'on identifie les grands moments de cette trajectoire et qu'à chacun d'eux on associe des questionnements spécifiques liés aux ressources recherchées et/ou acquises. Les récits croisés sont collectés et vérifiés. Ce matériel permet de reconstituer des histoires séquentielles. Chaque accès ou tentative d'accès à une ressource est considéré comme une séquence et fait l'objet d'un codage en prévision de traitements statistiques. Les entretiens sont alors structurés autour de questionnements concernant le moment de l'accès à la ressource, le nombre d'intermédiaires ayant permis cet accès, les caractéristiques de ces derniers, le type de relation entretenue avec l'intermédiaire, l'ancienneté de la relation, etc. Si, par exemple, une personne indique « *on m'a conseillé de rencontrer cet oncologue* », les enquêteurs devaient systématiquement demander qui était la personne ayant fourni le conseil, le genre de relation entretenue avec l'interlocuteur (parent, ami, relation professionnelle...), si la ressource a été obtenue ou non, etc.
- 9 Une base de données constituée de 966 séquences d'accès aux ressources concernant 12 histoires de maladie a ainsi été construite. Pour une analyse des dynamiques de réseaux, nous nous appuyerons principalement sur les séquences d'accès aux ressources faisant apparaître une ou plusieurs relations personnelles du malade. Par exemple, un oncologue qui recommande une chirurgie ne sera pas considéré comme faisant partie du réseau personnel du malade. En revanche, si les entretiens montrent que le même oncologue est appelé par son prénom, qu'il fait partie de la famille du patient ou qu'il partage avec lui des pratiques sportives, associatives ou autres, antérieures à la maladie et qu'il existe des formes spécifiques de confiance entre les partenaires (Grossetti, 2009), alors ce médecin sera considéré comme faisant partie du réseau relationnel personnel du patient.

Caractéristiques des 12 patients

Patient	Age (au moment de l'annonce)	Type cancer	Type traitement (Chirurgie - Chimiothérapie - Radiothérapie)	Durée des soins (en mois)	Situation familiale (En couple + Nb enfants au foyer au moment de l'annonce du cancer)	Métier (dernier emploi exercé)
Mr Gre	60	Pancréas	Chir - Chimio - Radio	48	En couple	Responsable associatif
Mr Z	58	Lymphome	Chir - Chimio - Radio	6	En couple	Producteur cinéma
Mme Nat	51	Cerveau	Chir - Radio	12	En couple	Consultante
Mme M	28	Sein	Chir - Chimio - Radio	10	En couple	Secrétaire office notarial
Mme Chi	45	Sein	Chir - Radio	4	En couple - 1	Empl. agence d'assurance
Mr Tou	57	Poumon	Chimio - Radio	24	En couple	Informaticien
Mme Lal	41	Sein	Chir - Chimio - Radio	24	En couple	Auxiliaire de vie
Mme Ecu	44	Sein	Chir - Radio	1	En couple	Cadre administratif
Mme Gaj	37	Lymphome	Chimio	5	En couple - 4	Responsable communication
Mr Rod	64	Prostate	Chir	1	En couple	Empl. de banque
Mme N	48	Sein	Chir - Chimio	5	En couple	Hotesse d'accueil
Mme Dez	49	Sein	Chir - Chimio	12	En couple	Agent municipal

La dynamique des relations et des réseaux pendant la maladie. Une analyse des processus à l'œuvre

- 10 Nous avons recueilli les histoires de maladie de manière rétrospective, en identifiant les parties du réseau qui sont activées au cours de l'épisode pathologique. L'activité des différents réseaux de malades fut ainsi saisie sur des périodes allant de 3 mois pour le patient ayant connu l'expérience de maladie la plus courte, à plus de deux années pour certains enquêtés (de la période de pré-diagnostic à l'après-soins).
- 11 Les relations étudiées concernent les différents contacts mobilisés par les patients ainsi que les personnes qui, sans que les malades en aient fait la demande, leur ont apporté leur aide à un moment ou à un autre. L'entourage relationnel ainsi recensé fait apparaître des membres de sa famille, des amis, des collègues de travail, parfois des voisins, dans certains cas, des membres du corps médical et d'autres professionnels.
- 12 Il est alors possible d'identifier différentes dimensions de la dynamique des réseaux de malades : celles-ci peuvent renvoyer à la structure du réseau des malades comme aux relations qui le composent.

Dimension structurale de la dynamique des réseaux de malades

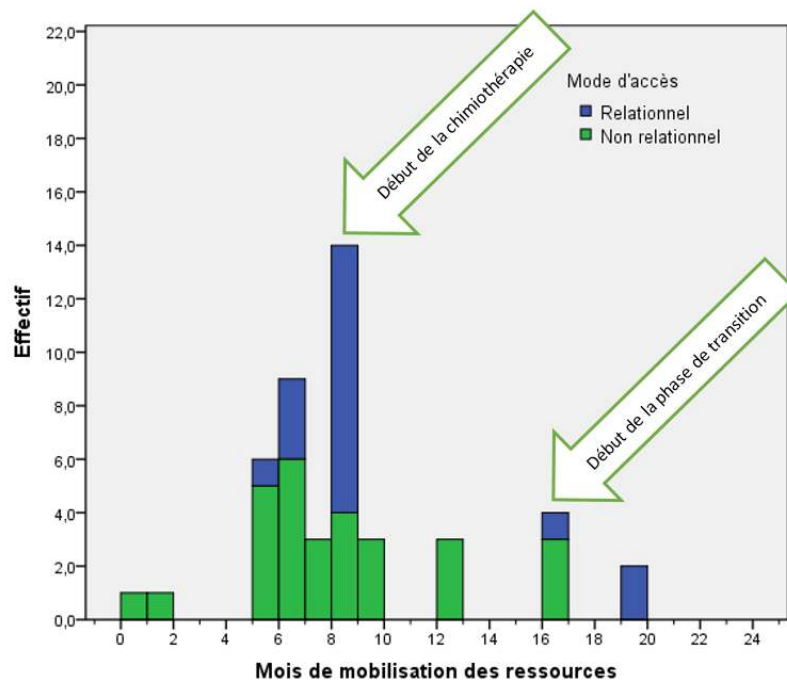
- 13 En *moyenne*, une trajectoire de soin repose sur l'activation de 26 contacts différents. Le plus grand réseau mobilisé chez les patients que nous avons rencontrés est celui de M. Gre, avec 75 contacts. Ce dernier a mené une vie de militant très actif. Face à la maladie, il s'appuie essentiellement sur ses amis, camarades et militants, dont il est resté très proche. Sa famille, avec laquelle il est en conflit, est très peu citée comme pourvoyeuse de ressources. Le plus petit réseau mobilisé est celui de Mme Dez qui ne comprend que 10 contacts. Sa famille proche constitue l'essentiel du réseau mobilisé : ses parents, sa sœur, sa fille, son mari.
- 14 Au final, notre population d'étude se répartit en trois groupes : 6 malades mobilisent un réseau restreint, composé d'une petite dizaine de relations ; 3 cas mobilisent un réseau intermédiaire composé d'une vingtaine de relations et 3 cas activent un large réseau composé de plus d'une quarantaine de relations.
- 15 En étudiant cette mobilisation de contacts dans le temps, nous avons caractérisé la structure du réseau personnel actif en fonction de différentes phases de la maladie : le réseau évolue entre la période de pré-diagnostic et celle qui est située après la fin des soins, comme si ce dernier était flexible ou modulable selon les temps de la maladie.

Nombre de contacts personnels mobilisés³

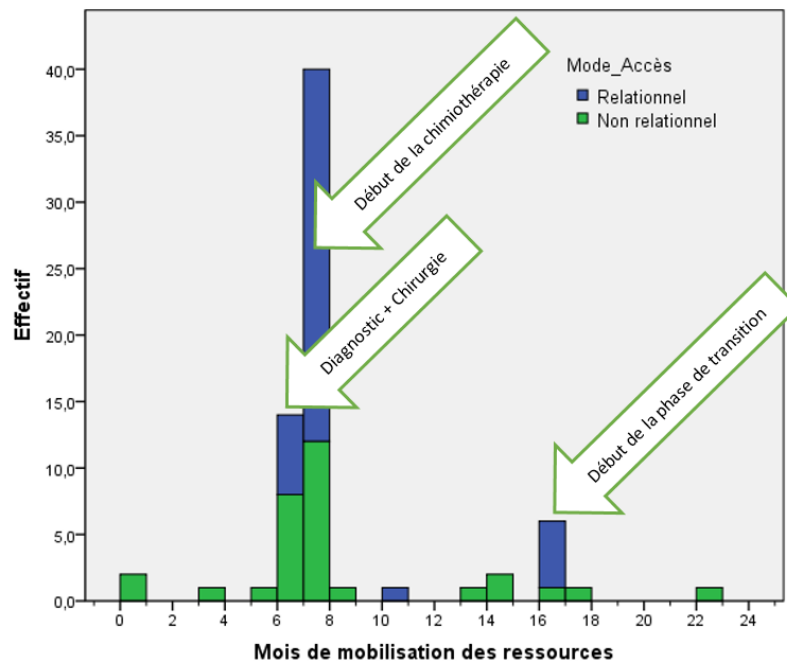
Patient	Ensemble de la trajectoire	Période1	Période2	Période3	Période4
Mr Gre	75	0	32	45	0
Mr Z	58	0	3	55	0
Mme Nat	45	1	12	44	0
Mme M	25	0	6	24	5
Mme Chi	25	0	2	10	15
Mr Tou	20	2	0	19	0
Mme Lal	13	0	6	11	0
Mme Ecu	13	0	3	11	0
Mme Gaj	11	3	0	8	2
Mr Rod	11	4	3	3	7
Mme N	11	0	2	10	0
Mme Dez	10	1	8	6	0
Total	317	11	77	246	29
Moyenne	26,4	0,9	6,4	20,5	2,4

- 16 Le nombre d'accès aux ressources recherchées par mois montre des variations très importantes. Cela se caractérise par une intensification des recherches au début des phases allant du diagnostic à la fin de la maladie. La représentation graphique sous forme d'histogramme montre ainsi des « pics » pendant le ou les premiers mois des phases étudiées.

Mme GAJ : Nombre d'accès aux ressources par mois



Mme M : Nombre d'accès aux ressources par mois



Le mode d'accès « non relationnel » correspond à des ressources acquises grâce à un autre moyen que la relation sociale, c'est-à-dire via le système de soin, le marché ou Internet

- 17 La première de ces phases débute avec l'apparition d'un problème de santé repéré par le patient et qui n'est pas encore clairement identifié. Elle s'achève avec l'annonce du diagnostic. Pendant cette phase, les malades ne sollicitent que très peu leur réseau personnel (4 personnes au maximum). À ce stade, les contacts mobilisés sont

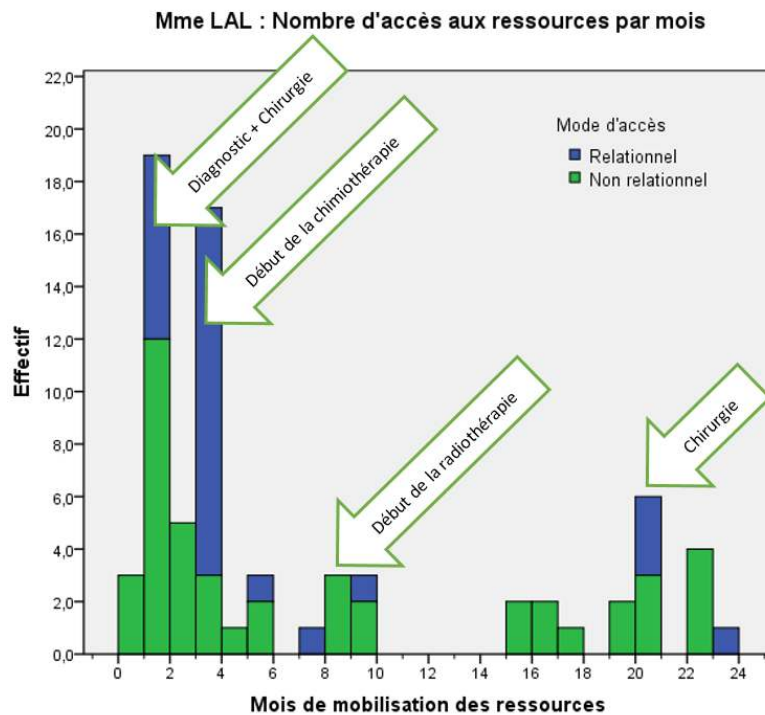
essentiellement les conjoints et conjointes, qui apportent leur soutien. C'est le cas de M. Rod qui soupçonne un cancer et en parle à sa famille, bien avant que le diagnostic médical ne soit posé. Seuls 5 patients sur 12 voient leur réseau activé dans cette phase. De manière générale, il semble qu'à cette étape, le réseau personnel des patients soit dans un état d'inertie : la maladie n'étant pas encore diagnostiquée, la recherche de ressources est encore peu intense.

- 18 La seconde période commence par l'annonce de la maladie et se termine au début des soins. Il s'agit d'une période assez courte, comprise entre quelques jours et 2 mois, qui permet à l'institution médicale de réaliser d'éventuels examens complémentaires puis de proposer un protocole de soins. Les patients, quant à eux, mobilisent plus activement leur réseau. En moyenne, 6 membres de l'entourage seront mobilisés lors de cette phase. Plongés dans un état de sidération faisant suite à l'annonce de la maladie (Bataille, 2003) la plupart des personnes vont prévenir le conjoint, les parents, éventuellement les enfants, le reste de la famille et les amis.
- 19 Cette phase pose en effet une question fondamentale pour les malades : à qui en parler ? Certains savent qu'ils ne pourront pas s'appuyer sur leur famille, mais qu'ils pourront compter sur leurs amis ou sur leurs relations professionnelles. M. Gre téléphone ainsi à une trentaine de ses amis et leur annonce incidemment qu'il souffre d'un cancer du pancréas. Mme Dez se repose immédiatement sur son réseau familial, qui est activé pour une prise en charge collective de sa maladie.
- 20 Quelques malades partent également en quête d'informations sur cette maladie. Mme Dez interroge des voisines ayant souffert d'un cancer et des collègues ayant eu une expérience directe ou indirecte de la maladie. M. Z annonce sa maladie à son entourage et se voit transmettre par une amie le contact « d'un copain qui a eu ça ». La phase du diagnostic correspond également à un moment où des contacts, quelquefois inattendus, vont se présenter spontanément au malade, venant accroître la taille du réseau personnel activé. Il s'agit d'*alter ego*, c'est-à-dire des personnes de l'entourage ayant fait cette expérience de la maladie et qui proposent d'en partager l'expertise. Mme M est contactée par une proche de la famille lui proposant de l'accompagner pendant sa trajectoire de soin, ayant elle-même été traitée pour la même maladie quelques années auparavant. Deux patients n'ont pas obtenu de soutien de la part de leur réseau durant cette phase : ces deux personnes basculent brutalement dans la phase des soins. Elles n'ont pas eu l'occasion de retourner à leur domicile entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement.
- 21 La troisième période révèle véritablement le réseau d'accompagnement du malade. Pendant la période de soin, généralement longue, entre un mois et deux ans dans nos cas, le réseau du patient s'active intensément. Dans presque tous les cas étudiés, la période des soins fait apparaître un large réseau autour du malade ; 20 contacts sont ainsi mobilisés en moyenne, pour accéder à 392 ressources au total, soit 33 ressources par cas en moyenne. L'entourage apporte, entre autres, du soutien émotionnel, mais également des informations et de nombreux conseils portant sur la prise en charge de la maladie et les protocoles de soin. C'est également une période pendant laquelle les proches s'affairent pour aider le malade dans son quotidien.
- 22 Durant cette phase de traitement, M. Z compte 55 contacts activés dans son entourage. En plus de sa famille proche très présente, il peut compter sur son réseau amical développé, avec lequel il échange sur sa maladie. Le plus petit réseau mobilisé, celui de M. Rod, ne

compte que 3 contacts : sa femme, son fils et son cousin ayant lui-même eu un cancer de la prostate.

- 23 C'est surtout dans cette phase que l'entourage va être sollicité pour aider des patients à gérer une multitude de problèmes matériels. Captés par le système de soins, les malades sont brutalement confrontés à une altération de leurs rythmes et habitudes de vie. Le quotidien va en être affecté. C'est particulièrement visible dans le cas des malades les plus jeunes, surtout s'ils ont des enfants à charge au moment du diagnostic (3 cas dans notre étude). C'est ainsi que le principal bénéficiaire des ressources recherchées n'est pas nécessairement le malade lui-même. Dans certains cas, la priorité peut être de protéger les membres du foyer. Mme Gaj, par exemple, sollicite un psychologue pour son fils, devenu mutique depuis qu'elle a été hospitalisée. Dans d'autres cas, c'est l'organisation familiale qui va être « soutenue », pour des tâches triviales, comme l'accompagnement des enfants à l'école, les tâches ménagères, les courses, etc. Des membres de l'entourage peuvent alors être sollicités pour affronter ces nouvelles conditions de vie. Des mères ou des sœurs s'installent, par exemple, chez les malades pour s'occuper des enfants, et ce pour une partie de la durée de leur traitement. Si cela n'est pas possible, certaines ressources sont trouvées « sur le marché », à condition de pouvoir en payer le prix. Si les ressources financières manquent dans le foyer et s'il est difficile de mobiliser son réseau personnel (cas de Mme Lal), l'épreuve de la maladie est encore plus violente. Dans son cas, elle s'appuiera beaucoup sur sa fille aînée, alors âgée de 14 ans, pour s'occuper de la maison et de ses deux plus jeunes enfants : « *La grande m'a dit : on se battra encore une fois, on sera là* ». Des 11 contacts mobilisés par Mme Lal sur cette période, c'est en effet sa fille qui s'avérera la plus active.
- 24 On distingue dans cette phase, et suivant les cas, le moment de la chirurgie et les moments de chimiothérapie et de radiothérapie. Chacun d'eux correspond à des contraintes diverses qu'il conviendra de traiter différemment. Le moment de la chirurgie, quand il y en a une, est surtout marqué par une immobilisation de la personne malade. Il peut être suivi de phases de rééducation/réadaptation, si certaines capacités fonctionnelles ont été altérées. Au final, ces différents temps de soins entraînent une mobilisation du réseau différenciée, les ressources recherchées et les moyens d'y accéder étant intimement liés aux événements apparaissant au cours de la trajectoire. Ainsi, plusieurs personnes cherchent à se réapproprier un corps mutilé et dégradé par la chirurgie ou la chimiothérapie. L'entourage intervient fréquemment dans ces moments-là et dans le processus de reconstruction.

Le Cas de Madame Lal permet d'illustrer la manière dont la dynamique d'accès aux ressources est corrélée aux différents types de soins. Alors que la chimiothérapie – et dans une moindre mesure la reconstruction mammaire – sont accompagnées d'une importante mobilisation du



réseau, la radiothérapie quant à elle semble être un acte de soin qui n'enclenche pas de recherche de soutien.

- 25 Par ailleurs, de nombreux malades recherchent des ressources dans l'espoir d'optimiser l'action de la médecine conventionnelle, surtout quand arrive le moment de la chimiothérapie. C'est le cas de la compagne de M. Gre, qui prend des conseils et modifie secrètement son alimentation afin de l'aider à mieux supporter les soins. Le moment de la chimiothérapie est souvent, dans les histoires collectées, associé à de terribles effets secondaires. Lorsque les malades n'ont qu'un réseau très limité, on peut voir apparaître des membres plus éloignés dans l'entourage, comme les voisins, se montrer très solidaires le temps des soins. Bien qu'un peu étonnant, ce type de situation est apparu de manière récurrente dans notre échantillon pourtant limité (cas de Mme Ecu, de Mme Lal et de M. Rod). Mme Ecu, par exemple, vient de perdre son mari et sa fille unique est éloignée géographiquement. Deux voisins ainsi que deux anciennes relations de travail plus ou moins « oubliées » vont la soutenir, avec constance à partir du moment de sa chimiothérapie. Dans son cas, d'anciens liens se retissent et les relations de voisinage se densifient.
- 26 Le quatrième temps de la maladie est un temps de transition vers un retour aux activités routinières. Dans notre étude, cette phase ne correspond qu'à une petite partie des personnes rencontrées (4 cas), les autres n'ayant pas encore repris une activité « ordinaire ». Cette quatrième phase dure généralement plusieurs mois. La distance qui s'instaure vis-à-vis du corps médical n'est pas sans effet sur la mobilisation du réseau ; dans un état de vigilance extrême, les patients craignent généralement que le moindre signe suspect ne soit la manifestation du retour de la maladie. Mme M questionnera ainsi pendant cette période des amis médecins :

On a notre corps qui se remet en route, on a de nouveau des cheveux, plein de choses, des sensations que votre corps commence à avoir et c'est un peu l'inconnu, c'est là que moi j'ai de la chance d'avoir dans mon entourage des

médecins et c'est vrai que je les ai un petit peu sollicités en disant : il m'arrive ça, c'est normal ? Oui, oui c'est normal, tu l'avais avant mais tu as fait abstraction de ça pendant quelque temps.

- 27 Mme Chi se montre la plus active durant cette phase. Après les traitements, elle organisera des repas entre « anciennes malades » rencontrées à l'hôpital afin de se soutenir mutuellement, au-delà de la phase de soins. De manière générale, on remarque qu'à ce stade le réseau se rétracte petit à petit pour retrouver un état proche de celui d'origine. Pour autant le réseau personnel n'est plus le même que celui de départ, les relations entre le malade et son entourage ayant profondément évolué au cours de la maladie.
- 28 Au final, les réseaux activés pendant la maladie semblent relativement flexibles. En dehors des conjoints et conjointes qui apportent généralement du soutien pendant les quatre phases de la trajectoire, rares sont les personnes qui se mobilisent tout au long de la maladie. Seuls 31 contacts sur les 317 recensés sont présents pendant une période allant de l'annonce du cancer à la fin des traitements. Ces contacts ne sont pas seulement récurrents, ils sont également très actifs, en amenant à eux seuls 63 % des ressources totales apportées par les réseaux personnels.
- 29 Ainsi, le réseau de soutien des malades prend la forme d'un noyau dur de quelques personnes très actives, constitué généralement de la famille proche à laquelle se joignent dans certains cas quelques amis. Autour de ce noyau dur, des amis, voisins, des membres de la famille plus éloignés, voire des collègues de travail s'activent ponctuellement selon les périodes.
- 30 Bien que nos données ne proviennent que d'une étude exploratoire, quelques grandes formes de réseaux apparaissent immédiatement. On note, en particulier, les réseaux structurés autour de la parentèle. C'est typiquement celui de Mme Dez, qui n'est pas très développé, mais qui est très dense en ceci que l'épisode pathologique sera pris en charge collectivement, du début jusqu'au retour au travail. L'ensemble des décisions et des options thérapeutiques est discuté collectivement, de sorte que les avis médicaux sont parfois acceptés, parfois non. Cet accompagnement est constant et est même parfois vécu comme contraignant par la malade.
- 31 Un autre type de réseau remarquable est plutôt structuré par des amis ou des amis-collègues, plutôt que par la parentèle. Cela s'observe quand la famille est absente (décès ou éloignement géographique), quand il y a conflit avec la famille (cas de M. Gre ou de M. Tou), quand les membres de la famille sont eux-mêmes malades ou en situation de fragilité, ou lorsqu'ils sont considérés comme incapables de supporter l'annonce de la maladie (cas de Mme N). Dans tous les cas, les malades savent ne pas pouvoir compter sur leurs parents⁴. Ces réseaux peuvent comprendre un grand nombre d'acteurs (75 personnes dans le cas de M. Gre, 58 dans celui de M. Z et 20 dans celui de M. Tou). L'accompagnement constant du malade peut être assuré par un petit groupe très dense (souvent le conjoint ou la conjointe, parfois les enfants et quelques « intimes »). Beaucoup d'amis sont sollicités en fonction des ressources auxquelles ils permettent d'accéder (par exemple des informations ou du soutien au moment du diagnostic, des retours d'expérience, des conseils ou différents services au moment des soins etc.). Comme dans le cas précédent, on observe l'existence d'un collectif, mais qui peut être géré pour éviter qu'il ne soit pas sollicité en permanence. Par exemple la femme de M. Gre organise le

planning des proches qui viendront lui tenir compagnie dans les jours qui suivent sa chirurgie, et ce sur une longue période car il souffrira de complications postopératoires.

- 32 Le dernier grand type de réseau qu'il nous a été donné d'observer est celui de Mme Lal, caractérisé par sa ténuité (13 personnes dont ses trois enfants à charge) et surtout sa faible densité. Elle a bien un frère avec qui elle n'est pas fâchée, mais qui ne semble pas en capacité de lui procurer une assistance importante. Elle ne paraît pas entretenir de relation suivie avec ses deux sœurs. Son conjoint la quitte au moment de la chirurgie. L'aide matérielle et les services concernant la gestion des enfants pendant les périodes d'indisponibilité de Mme Lal sont fournis par 3 voisines amies ou... par sa fille aînée. Par opposition aux autres types de réseaux, la gestion de l'épisode de santé n'est pas collective. La patiente est pratiquement seule face au système de soin, ses capacités de négociation (et par conséquent ses options thérapeutiques) semblent des plus réduites, d'autant que ses ressources financières paraissent très limitées. La fragilité de son réseau personnel est telle qu'elle semble devoir subir sa destinée thérapeutique, là où d'autres malades vont chercher à influencer cette trajectoire.

La dynamique des relations

- 33 À une dynamique de mobilisation du réseau se combinent des dynamiques de création, de renforcement, d'affaiblissement, voire de rupture de liens pendant la maladie. Si la survenue du cancer révèle un réseau d'accompagnement du malade, elle peut aussi avoir des effets sur les relations sociales qui le constituent. La maladie devient pour les proches une occasion de lui apporter du soutien émotionnel, de l'aide dans les tâches quotidiennes, des conseils et informations. La répétition des échanges, mais aussi leur contenu, est susceptible de produire des effets sur la qualité des relations jusque-là entretenues. Les registres de discussion évoluent également, faisant basculer un contact dans une autre sphère relationnelle : on remarque ainsi que les rôles de conseillers médicaux sont parfois pris par certains voisins, amis, collègues, ou membres de la famille qui ont vécu de près ou de loin l'expérience de la maladie. Dans quelques cas, il peut arriver qu'un thérapeute faisant partie du réseau personnel du patient lui offre un accès privilégié à une partie de son réseau professionnel ou paraprofessionnel : « *Tu devrais aller voir untel de ma part* ». On observe alors une interconnexion momentanée entre deux réseaux a priori disjoints, permettant le transfert de ressources par la formation d'une chaîne relationnelle. De telles chaînes, quand on les observe, ne sont plus, alors, composées d'une seule relation personnelle du patient, il s'agit d'une structure formée par au moins deux relations et un intermédiaire. Ainsi, l'ostéopathe de Mme Nat lui conseille de rencontrer une homéopathe qui lui fera rencontrer d'autres conseillers dans le domaine des médecines alternatives.
- 34 Mais les dynamiques relationnelles ne vont pas toutes dans le sens d'un renforcement des relations ou de la formation de chaînes, on observe également l'altération de liens qui peuvent aller jusqu'à la rupture.
- 35 Certaines dynamiques relationnelles « négatives » s'observent ainsi très tôt dans la trajectoire : l'annonce à l'entourage de la maladie constitue ainsi un moment particulièrement fort qui peut être à l'origine de rupture de liens. Dans le cas de Mme Gaj, responsable communication dans l'informatique, la survenue du cancer crée une rupture professionnelle brutale qui désactive tous les liens avec ses collègues. Ces ruptures sont non seulement particulièrement mal vécues par cette patiente, mais engageront de

surcroît des irréversibilités dans sa trajectoire professionnelle future. Il arrive que certaines ruptures ne soient que momentanées : en annonçant son cancer à sa mère, Mme N ne reçoit pas le soutien escompté, au contraire ; sa mère se montre si défaitiste et abattue que la patiente préfère rompre tout contact avec elle pendant 3 semaines :

C'était l'horreur. Dans la tête de ma mère, je vais mourir et alors elle me le fait comprendre, inconsciemment mais c'est plus fort qu'elle. Après j'ai très vite fait un barrage complet entre la vie sociale et la maladie [...] Ma mère m'a dit : mon Dieu, mon Dieu... Ma mère, elle me voyait morte déjà ; j'ai décidé de tout cloisonner.

- 36 Il s'agit, pour Mme N, d'éviter d'avoir à subir les « gens néfastes », comme elle les nomme, autant de relations qui peuvent être considérées, pendant la maladie, comme des « liens négatifs » (Chauvac et al., 2014) au sein du réseau des patients.
- 37 D'autres ruptures de relations surviennent plus tard dans la trajectoire et s'opèrent de manière plus diffuse. Passé le temps de l'annonce, le temps du soin est une période relativement longue marquée par des événements tels que la modification des thérapies, la survenue d'effets secondaires, les examens de contrôle, etc. Ces moments peuvent faire naître chez les patients des attentes de natures diverses. Lorsque l'entourage se montre moins présent qu'attendu, la relation s'en trouve parfois dégradée. Le cas de M. Tou montre comment la diminution des interactions avec l'entourage est interprétée comme un affaiblissement de l'intérêt porté par les membres de sa famille à sa maladie :

Au début, ils appelaient, enfin c'est surtout les belles-sœurs qui appelaient, et là, depuis quelque temps, il n'y a plus rien, à part ma sœur qui m'appelle de temps en temps.

- 38 Dans le cas de Mme Gaj, quelques mots mal perçus tels que « tu es toujours malade » constitueront le point de départ du délitement d'un lien amical pourtant très fort et très ancien. Après quelques échanges qualifiés de « froids », la relation finira par se rompre. L'effritement du lien jusqu'à la rupture ne concerne pas seulement les relations amicales. Même si certaines études montrent que les personnes atteintes de cancer n'ont pas à craindre pour leur mariage (Carlsen et al., 2007), force est de constater que des ruptures de couples surviennent quelquefois pendant la maladie. C'est ainsi que Mme Lal se sépare de son compagnon pendant la phase de soins : « il est parti à l'ablation ». Mme M explique que la situation de son couple s'est dégradée pendant la période des soins. Son conjoint la quitte une fois les traitements finis. Pour Mme Chi, la relation avec son mari s'est sérieusement détériorée depuis l'annonce de son cancer sans se rompre totalement ; ils en viennent à ne plus que « cohabiter » sous le même toit. Sur les 8 femmes en couple au moment de la découverte de la maladie, 3 se sépareront de leur compagnon dans les mois qui suivent.
- 39 On sait depuis longtemps que la relation à la santé s'inscrit traditionnellement dans un rapport au corps dont les femmes sont en charge. En témoigne, aujourd'hui encore, la démographie des professionnels de santé (infirmiers, aides-soignants, etc.) où la présence des femmes est écrasante par rapport à celle des hommes. Cette relation au corps induite par la délégation faite aux femmes de gérer la santé de leur entourage est si genrée qu'elle affecte même la lecture des symptômes qui surgissent lors d'un épisode pathologique (Barthe, 1990). Ceci pourrait expliquer pourquoi tant de femmes se sont présentées comme volontaires pour participer à notre pré-étude. C'est peut-être également ce qui explique que certains hommes semblent avoir tant de difficultés à

supporter quand leur conjointe est affectée d'un mal, qui plus est fortement associé à l'idée de mort.

- 40 Le cas de Mme Lal illustre également la situation inverse, celle dans laquelle la malade, alors qu'elle est dans une condition physique dégradée rencontre un compagnon. Cette patiente, en échangeant avec des inconnus sur un forum de discussion généraliste rencontre un homme avec lequel elle va se mettre en couple pendant sa chimiothérapie.

Mon copain, que j'ai connu dans la maladie, pendant la maladie, il m'a vu en pleine chimiothérapie, sans cheveux, sans poil, sans rien du tout. Il est là pour moi et ça me suffisait.

- 41 Alors que certaines relations s'usent jusqu'à se rompre, d'autres se construisent pendant la maladie. Ces créations de nouveaux liens peuvent s'observer lorsque les interactions répétées avec les professionnels finissent par dépasser le cadre de la simple relation soignant-soigné pour devenir des relations amicales. Mme Gaj se lie ainsi d'amitié avec une professeure de Yoga à laquelle elle avait fait appel dans le cadre de soins de soutien.
- 42 La survenue du cancer peut également renforcer certains liens distants avec un membre de la famille ayant eu la même maladie. On a ainsi observé, dans le cas de M. Rod, un cousin éloigné ayant lui-même eu un cancer de la prostate devenir du jour au lendemain un conseiller personnel très présent tout au long de la trajectoire de soin, alors que celui-ci n'était que rarement fréquenté avant la survenue de la maladie.

Dès que je l'ai vu, je lui ai dit, et tout de suite il m'a pris en main. Tous les 15 jours, il m'appelait, il me disait : si tu as un problème tu appelles. Souvent il me répétait la même chose, même tout le temps.
E : c'est quelqu'un dont vous étiez proche ?
On se voyait seulement aux réunions de famille.

- 43 Ces dynamiques ne peuvent se comprendre qu'en lien avec les trajectoires individuelles des membres du réseau. Elles sont révélatrices de consonances et de dissonances entre la trajectoire du malade et de celles des membres de l'entourage. Les relations qui se tissent avec ces « *alter ego* » ou leurs accompagnants vont très souvent dans le sens d'un renforcement des liens, animés par des effets d'empathie.
- 44 Dans le cas de M. Tou, les *alter ego* qui vont se montrer actifs sont des voisins et des collègues. Ceux-ci lui fournissent un certain nombre de conseils pratiques mais lui apportent également leur soutien sur le plan émotionnel. Sur les 9 collègues qui se mobilisent durant l'épisode de maladie, 6 ont accompagné un malade du cancer ou ont été traités eux-mêmes pour cette pathologie.

Monsieur Tou : il y a eu D., un collègue ; on a commencé à travailler pratiquement ensemble. C'est une personne, comme je vous ai dit, on ne se voyait pas, mais dès qu'il a su que j'étais malade, on s'est vu deux ou trois fois, il demandait des nouvelles à ma femme aussi.
Femme de M. Tou : sa sœur a eu un cancer du poumon aussi.

- 45 On le voit à travers cet exemple, un contact personnel ne devient pas aidant par hasard. Certaines relations se mobilisent ou sont mobilisées du fait des ressources spécifiques qu'elles peuvent apporter. Lorsqu'un membre du réseau a déjà vécu l'expérience du cancer, il est susceptible plus que d'autres de procurer du soutien, notamment des informations et du conseil mais également du soutien de type émotionnel qui revêt un caractère particulier pour le malade dans le sens où il est fourni par quelqu'un « qui est

passé par là ». Sur les 12 patients rencontrés, 10 ont ainsi pu s'appuyer sur ces *alter ego* présents dans leur réseau.

- 46 Une autre logique de mobilisation d'une relation peut s'observer à travers le cas des contacts personnels travaillant dans le milieu de la santé. M. Rod pourra par exemple compter sur une voisine, ancienne infirmière pour lui procurer quelques informations relatives au suivi postopératoire. Plus de la moitié des patients disposent d'au moins un proche exerçant un métier en lien avec la santé. Ainsi, Mme Gaj connaît un ami médecin, Mme Dez, Mme Chi ont une sœur infirmière. Ces membres de l'entourage, au-delà de l'aide directe qu'ils sont susceptibles d'apporter au cours de la maladie, peuvent également mobiliser leur propre réseau professionnel pour aider le patient. Ainsi, la femme de M. Z, qui est sage-femme, contactera une de ses collègues dont le mari est oncologue afin d'obtenir des conseils concernant la radiothérapie. Les relations latentes au sein du réseau peuvent alors se réactiver dans la situation de maladie pour procurer certaines ressources particulièrement recherchées par les patients.

Conclusion

- 47 La survenue d'un cancer est un événement particulièrement éprouvant pour les malades et leur entourage. Le cancer bouleverse subitement la vie des personnes en rompant ses activités routinières et en créant des incertitudes pour l'avenir. Il inscrit également le patient dans de nouvelles dynamiques temporelles, structurées autour de différentes phases de la prise en charge de la maladie. Pendant ces phases, le patient et son entourage sont successivement confrontés à l'attente d'un diagnostic, à l'urgence de la prise en charge, à la longueur des protocoles de soins, aux retours plus au moins rapides à des activités routinières qui précédaient la maladie. À ces dynamiques temporelles se combinent des dynamiques réticulaires faites d'activation et de mobilisation de relations sociales qui apportent assistance et soutien au malade. Après l'étude de 12 cas, il apparaît que l'entourage s'active autour du malade pour lui apporter différents types de ressources tels que du soutien émotionnel, de l'aide dans les travaux domestiques et la prise en charge des enfants, des conseils et des informations sur la maladie et quelquefois un soutien financier. Ces activations successives révèlent un réseau d'accompagnement du malade qui évolue tout au long de la maladie. Au-delà d'une poignée de proches qui restent mobilisés du début à la fin, le réseau d'accompagnement s'avère très flexible, s'activant surtout pendant la phase de soins, en particulier au moment des chimiothérapies et des chirurgies. Cette flexibilité caractérise la dynamique d'accès aux ressources recherchées par les patients.
- 48 On le voit, face à un événement tel que le cancer, les réseaux évoluent : création de liens, renforcement et multiplicité, délitement allant jusqu'à la rupture sont des dynamiques relationnelles observables pendant le cancer. Ces dynamiques accompagnent les différentes phases du cancer et apparaissent dans une imbrication entre le temps court de l'interaction et le temps long de la relation sociale qui évolue. On note par ailleurs que la majeure partie des relations entretenues avant la survenue du cancer lui subsiste. Pour autant, les relations sociales se modifient car le contenu des échanges concerne de nouveaux aspects de la vie sociale : intimité, sexualité, rapport à la mort, conseils médicaux ou alimentaires, etc. Les relations sociales peuvent changer le temps de l'annonce d'un diagnostic ou d'un soin : certains collègues deviennent conseillers, certains membres de la famille deviennent assistant dans les tâches quotidiennes. La

question se pose alors des irréversibilités provoquées par cette étape si particulière au cours d'une vie. Comment les dynamiques affectent-elles les relations personnelles sur le long terme ? Certains renforcements deviennent-ils irréversibles ? Quel statut ont les nouvelles relations construites pendant la maladie ? Et qu'en est-il des délitements observés ? Certaines questions restent en suspens et devront faire l'objet de travaux futurs pour comprendre à une échelle plus large comment les dynamiques relationnelles engagées pendant une maladie grave se poursuivent dans une nouvelle étape de la vie redevenue plus routinière.

BIBLIOGRAPHIE

- AÏACH P., KAUFMANN A. et WAISSMAN R., 1989. *Vivre une maladie grave : Analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- AKRICH M. et RABEHARISOA V., 2012. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 12, 1, 69-74.
- BAREFOOT J.-C., GRONBAEK M., JENSEN G., SCHNOHR P. et PRESCOTT E., 2005. "Social network diversity and risks of ischemic heart disease and total mortality : findings from the Copenhagen city heart study", *American journal of epidemiology*, 161, 10, 960-967.
- BARTHE J-F., 1990. « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue Française de sociologie*, 31, 283-296.
- BASZANGER I., 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, 1986.
- BATAILLE P., 2003. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, Coll. Voix et Regards.
- BIDART C., 2008. « Dynamiques des réseaux personnels et processus de socialisation : évolutions et influences des entourages lors des transitions vers la vie adulte », *Revue française de sociologie*, 49, 3, 559-583.
- BIDART C., DEGENNE A. et GROSSETTI M., 2011. *La vie en réseau. Dynamique des relations sociales*, Presses Universitaires de France, coll. Le lien social.
- BOUDIER F., BENSEBAA F., JABLANCZY A., 2012. « L'émergence du patient expert : une perturbation innovante », *Innovations*, 39, 13-25.
- BURY M., 1982. "Chronic illness as a biographical disruption", *Sociology of health and illness*, 4, 2, 167-182.
- BUTTIN-LONGUEVILLE V., SORDES ADER F., GARY J., ROLS N., LEBLANC T., BERTOZZI SALAMON A.I., BRETHON B., ROBERT A., RUBIE H., et BARUCHEL A., 2010. « L'adolescent en rémission complète du cancer : à propos d'une étude exploratoire », *Psycho-Oncologie*, 4, 1, 8-12.
- CARLSEN K., DALTON S.O., FREDERIKSEN K., DIDERICHSEN F., et JOHANSEN C., 2007. "Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study", *European Journal of Cancer*, 43, 14, 2093-2099.

- CARRICABURU D. et MÉNORET M., 2005. *Sociologie de la santé. Institutions, professions, maladies*, Paris, Armand Colin.
- CHAUVAC, N., 2011. *L'embauche, une histoire de relations ? Réseaux et dispositifs de médiation au cœur du marché de l'emploi*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Toulouse 2.
- CHAUVAC N., CLOUTIER L., DEFOSSEZ A., AKERMANN G. et de FEDERICO A., 2014. « Introduction au numéro spécial sur les réseaux sociaux : Liens négatifs, liens perdus, liens latents », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 121, 5-9.
- DE FEDERICO DE LA RUA A., 2004. « L'analyse longitudinale de réseaux sociaux totaux avec Siena. Méthode, discussion et application », *Bulletin de méthodologie sociologique*, 84, 5-39.
- DEFOSSEZ A. et DUCOURNAU P., 2013. "Patients receiving ambulatory care: a problematic autonomy situation", *Health Sociology Review*, 22, 4, 400-410.
- FERRAND A., 2001. « La production profane des réputations dans les réseaux de discussion », in G. CRESSON, A. FERRAND, P. LARDÉ, *Les systèmes locaux de santé*, Rapport pour le programme CNRS « Santé Société », Lille, Clersé, 92-114.
- FERRAND A., 2003. « Visions profanes des réseaux de soins : comment les patients perçoivent les relations entre leurs soignants », in G. CRESSON, M. DRULHE, F.X. SCHWEYER (dir.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes, ENSP, 221-236.
- FERRAND A., 2007. *Confidants. Une analyse structurale de réseaux sociaux*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales.
- FORSÉ M., 2008. Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale, *Informations Sociales*, 3, 147, 10-19.
- FREIDSON E., 1960. "Client control and medical practice", *The American Journal of Sociology*, 65, 4 374-382.
- FREIDSON E., 1970. *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge*, Chicago, The University of Chicago Press, 392 p.
- GRANOVETTER M., 1974. *Getting a Job: A Study of Contacts and Careers*, Cambridge, MA : Harvard University Press.
- GRANOVETTER, 1985. "Economic action and social structure, the problem of embeddedness", *The American journal of sociology*, 91, 3, 481-510.
- GRIMALDI A., 2010. « Les différents habits de l'expert profane », *Les tribunes de la santé*, 27, 91-100.
- GROSSETTI M., 2009. « Qu'est-ce qu'une relation sociale ? Un ensemble de médiations dyadiques », *REDES*, 16, 44-62.
- GROSSETTI M., 2011. « Les narrations quantifiées », *Terrains & travaux* 19, 2, 161 – 182.
- GROSSETTI M. et BARTHE J-F., 2008. « Dynamique des réseaux interpersonnels et des organisations dans les créations d'entreprises », *Revue française de sociologie*, 49, 3, 585-612.
- JEUNES SOLIDARITÉ CANCER, 2004. « Jeunes Solidarité Cancer mène l'enquête. Enquête "Qualité de vie et cancer" : les premiers chiffres », *Oncologie*, 6, 8, 612-614.
- KROENKE C.H., KUBZANSKY L.D., SCHERNHAMMER E.S., HOLMES M.D. et KAWACHI I., 2006. "Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis", *Journal of clinical oncology*, 24, 7, 1105-1111.
- LANGLOIS E., 2006. *L'épreuve du sida : pour une sociologie du sujet fragile*, Coll le sens social, PUF.

- MÉNORET M., 2007. *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau.
- MILLER M. H., 1973. "Seeking advice for cancer symptoms", *American journal of public health*, 63, 11, 955-961.
- PENNEC S., LE BORGNE-UGUEN F., DOUGUET F., (dir.) 2014. *Les négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches*, Presses Universitaires de Rennes.
- PESCOSOLIDO B., 1992. "Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help", *American Journal of Sociology*, 97, 4, 1096-1138.
- PIERRET J., 2015. *Vivre avec le sida : enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Coll Le lien Social, PUF.
- RABEHARISOA V., CALLON M., 2002. « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, 171, 65-73.
- SHOR E., ROELFS D. and YOGEV T., 2013. "The strength of family ties: A meta-analysis and meta-regression of self-reported social support and mortality", *Social Networks*, 35, 4, 626-638.
- STRAUSS A. L., 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.
- THIERRY A., 2007. « Les confidences : lieu d'échanges et de savoirs profanes sur le cancer », *Sociologie Santé*, 26, 2, 105-122.
- VIDAL-NAQUET P., 2009. *Faire avec un cancer dans le monde du travail*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 292p.
- WELLMAN B., 1992. "Which types of ties and networks provide what kinds of social support ?", *Advances in group processes*, 9, 207-235.
- WELLMAN B., 2000. "Partners in illness: who helps when you are sick", in M. KELNER, B. WELLMAN, B. PESCOLOLIDO and M. SAKS (eds), date. *Complementary and alternative medicine: challenges and change*, Amsterdam, Harwood academic publishers, p. 143-162.

NOTES

1. En 2016, l'IRéSP a financé le projet MACARMA dans le cadre d'un contrat de définition. Il s'agissait d'une expérience de portage de la méthode des narrations quantifiées. MACARMA consistait à tester l'utilisation de cette méthode quand on l'appliquait aux questions de maladies de longue durée. Les résultats préliminaires portent sur 12 cas, avec, la plupart du temps, deux entretiens par cas.
2. Il existe une multitude de cancers, aussi devrions nous parler des cancers et non du cancer. Malgré tout, nous choisissons d'utiliser ce terme générique en considérant que cette notion renvoie à des représentations si fortes qu'elle dépasse le cadre des réalités médicales.
3. Le nombre total de contacts mobilisé ne correspond pas nécessairement à la somme des contacts mobilisés durant chaque période. En effet, un même contact peut être mobilisé lors de 2 périodes différentes, ce qui arrive fréquemment lorsqu'il s'agit des proches.
4. Hormis, dans certains cas, sur leurs enfants s'ils sont géographiquement proches et suffisamment âgés.

RÉSUMÉS

La dynamique des réseaux personnels de malades du cancer reste un objet peu étudié. Il s'agit ici d'analyser la manière dont les relations et les réseaux de personnes atteintes d'une pathologie grave et de longue durée sont mobilisés au cours de leur trajectoire de maladie. Dans le cadre de cette étude, la méthode des narrations quantifiées a été adaptée à l'étude de 12 parcours de malades. Les résultats montrent qu'au total, 317 contacts personnels ont été mobilisés par ces patients pour accéder à différents types de ressources : soutien affectif, aide dans les tâches quotidiennes, informations sur la maladie et le protocole de soin, etc. Le réseau des malades s'avère très flexible en fonction des phases de la prise en charge du cancer. Il est activé ainsi surtout pendant la phase des soins, à des moments clés, comme les chirurgies ou les premiers temps de chimiothérapie. Par ailleurs, les relations sociales évoluent également au cours de la trajectoire : des collègues de travail deviennent conseillers, certains membres de la famille deviennent assistants dans les tâches quotidiennes, quand d'autres relations se délitent, allant parfois jusqu'à la rupture.

The ways the personal networks of cancer patients operate have seldom been studied. We analyze here how the personal relationships and networks of people with serious and long-term illnesses are activated. We adapted the "quantified narrative method" to the study of 12 cases. A total of 317 personal relationships were mobilized by these patients in order to access different types of resources: emotional support, help with daily tasks, information on the disease or on cancer care protocols, etc. The patients' personal networks appear to be very flexible depending on the phases of cancer treatment. The networks are activated especially during the care phase, at key moments such as surgery or the beginning of chemotherapy. In addition, the nature of the relationships also evolve during the illness: colleagues turn into counselors and certain family members become daily life assistants. In some cases, relationships fall apart, sometimes breaking up entirely.

La dinámica de las redes personales en enfermos de cáncer es un objeto de estudio aún poco abordado. Así, en este artículo, se analiza la manera en que personas que padecen una patología grave y de larga duración movilizan relaciones y redes a lo largo de sus respectivas trayectorias de enfermedad. En el marco de este trabajo se ha adaptado el método de las narraciones cuantificadas al estudio de 12 recorridos de pacientes. Los resultados muestran que, en total, 317 contactos personales fueron movilizados para acceder a diferentes tipos de recursos: soporte afectivo, ayuda en la vida cotidiana, informaciones sobre la enfermedad y el protocolo de cura, etc. Las redes de los enfermos resultan muy flexibles en función de las fases de atención del cáncer. Las redes se ven activadas sobre todo en la fase de cura, durante momentos clave tales como las cirugías o los primeros tiempos de quimioterapia. Por otro lado, las mismas relaciones sociales se transforman en el transcurso de la trayectoria: colegas de trabajo se vuelven consejeros, algunos familiares se vuelven asistentes en las tareas cotidianas y domésticas, mientras que otras relaciones se deterioran, alcanzando a veces a la ruptura.

INDEX

Keywords : personal networks, social relations, resources, cancer, dynamics, patient

Mots-clés : réseaux personnels, relations sociales, ressources, cancer, dynamique, malades, patients

Palabras claves : redes personales, relaciones sociales, recursos, cáncer, dinámica, enfermos, pacientes

AUTEURS

GRÉGORI AKERMANN

INRA, Département Sciences pour l'Action et le Développement (SAD), UMR Innovation 0951 – gregori.akermann@inra.fr

JEAN-FRANÇOIS BARTHE

LISST, Université de Toulouse – barthejeff@gmail.com

ADRIEN DEFOSSEZ

LISST, Université de Toulouse et ISIS, Institut National Universitaire Champollion, Albi (France) – adrien.defossez@orange.fr