

Une place singulière et complémentaire dans la relation triangulaire : le Patient/ le Soignant/ le Bénévole

Jean Louis Pujol



JALMALV, 10 décembre 19



« ...Leur présomption, leur pédantisme est notre œuvre: ils mentiraient moins si nous n'avions pas si peur de souffrir. »

Marguerite YOURCENAR



« information loyale, claire et appropriée »

REPRESENTATIONS SOCIALES

- Grande peur sociale.
- Dimension de fléau.
- Exclusion sociale.
- Sans lien avec la « vie normale. »
- Interventionnisme de la santé publique.

Cancer

Au-delà du mot, le substantif:

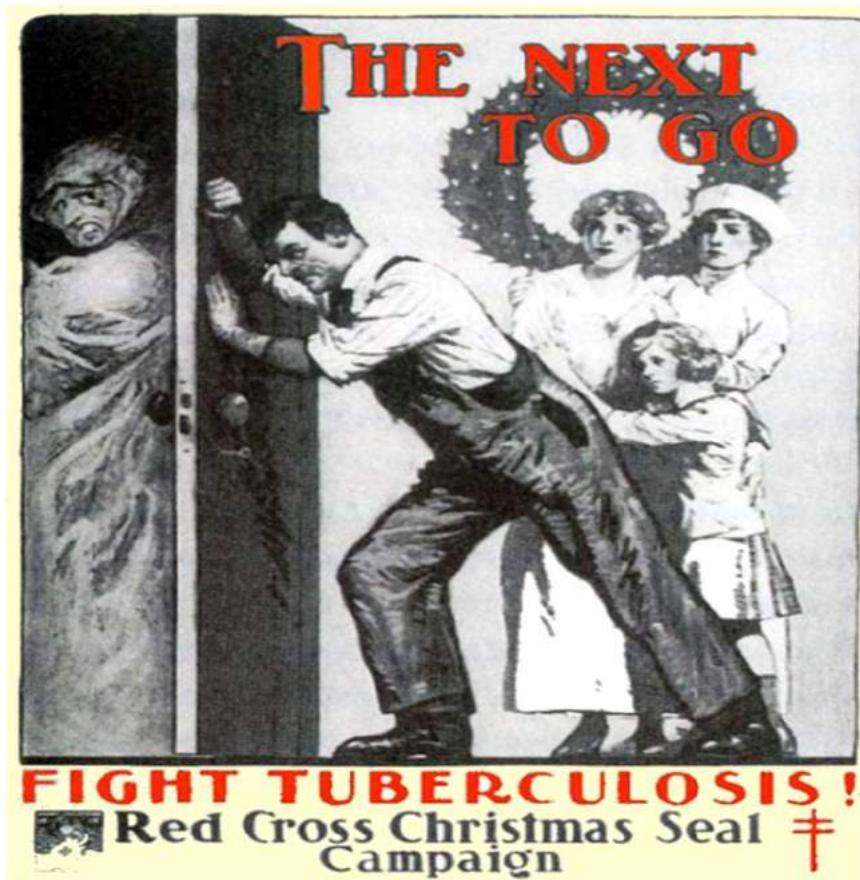
- Assimilé à une malédiction – pensée magico religieuse
- Charge symbolique des mots¹
- « Le mot aux contours bien arrêtés, le mot brutal, qui emmagasine ce qu'il y a de stable, de commun et par conséquent d'impersonnel... »²

¹ Lacan, *le temps de conclure*;

² Bergson, *DI de la conscience*

Autres grandes peurs sociales

- La peste
- La guerre
- La tuberculose
- La grippe?
- ...
- Le cancer est une peur sociale en cela qu'elle est « collective »
- tabou « longue maladie »



Savoir naïf – sens commun

- Enquête Ipsos pour l'INCa¹
 - Association: cancer – peur 7.8 / 10
 - Association: cancer – angoisse 7.6
 - Association: cancer – mort 7.3
- Culpabilisation liée au caractère auto-infligé.
- Pensée magico-religieuse.
- Méfiance sur l'intégrité et doute sur les capacités.

¹ 1000 personnes, 6 et 7 Dec 2006

Vécu comme un fléau

- Vocabulaire épidémiologique détourné
- Question de santé publique mais...
- Vocabulaire emprunté au langage militaire

30-09-2008 22:04

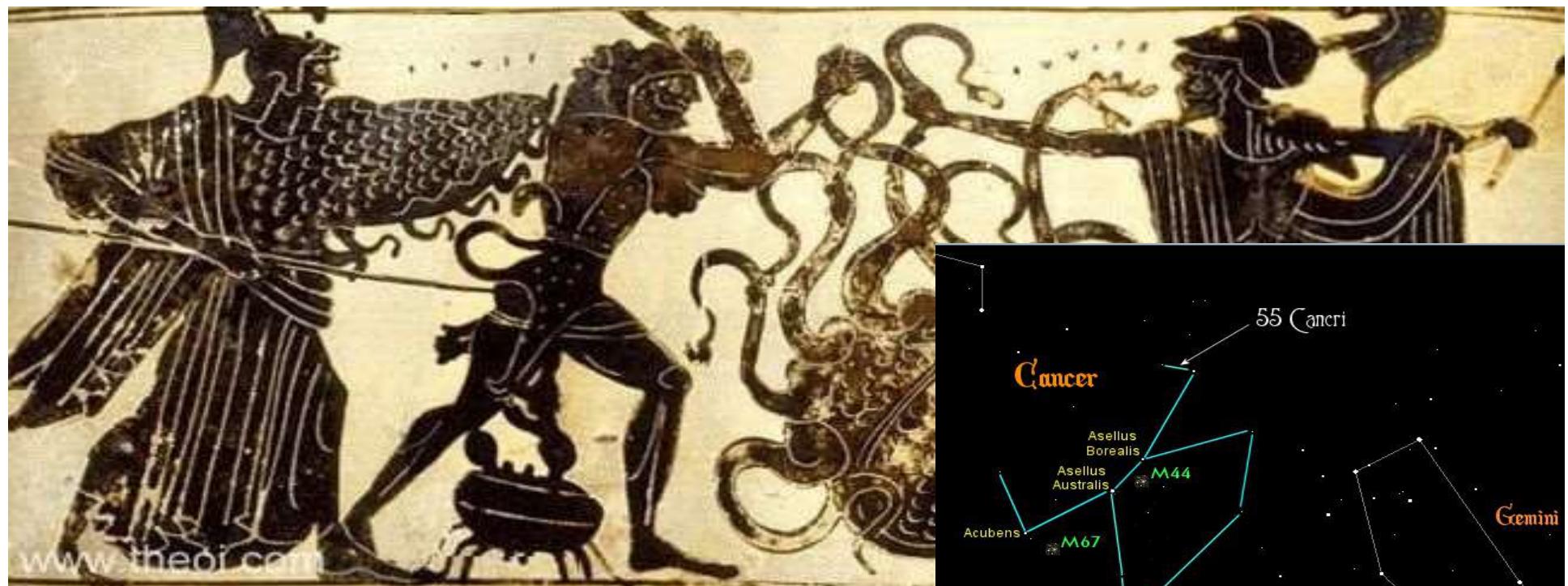
Cancer du sein : la guerre préventive est déclarée

La campagne "Octobre rose" met l'accent sur le dépistage

Ce mois d'octobre, la tendance sera au rose, comme la campagne Octobre rose, qui fête cette année sa quinzième édition. Afin de lutter contre le cancer du sein, le cancer qui cause le plus de décès chez les femmes, le ministère de la Santé a mis en place une campagne de sensibilisation centrée sur le dépistage organisé. Intégralement pris en charge par la sécurité sociale, celui-ci concerne les femmes de 50 à 74 ans, qui reçoivent automatiquement tous les deux ans une invitation à se rendre chez un radio-logue faisant partie du programme.

Au-delà de 50 ans, effectuer un dépistage est essentiel. Car si le nombre de cancers du sein





Les représentations de la maladie sont complexes et en partie idiosyncrasiques

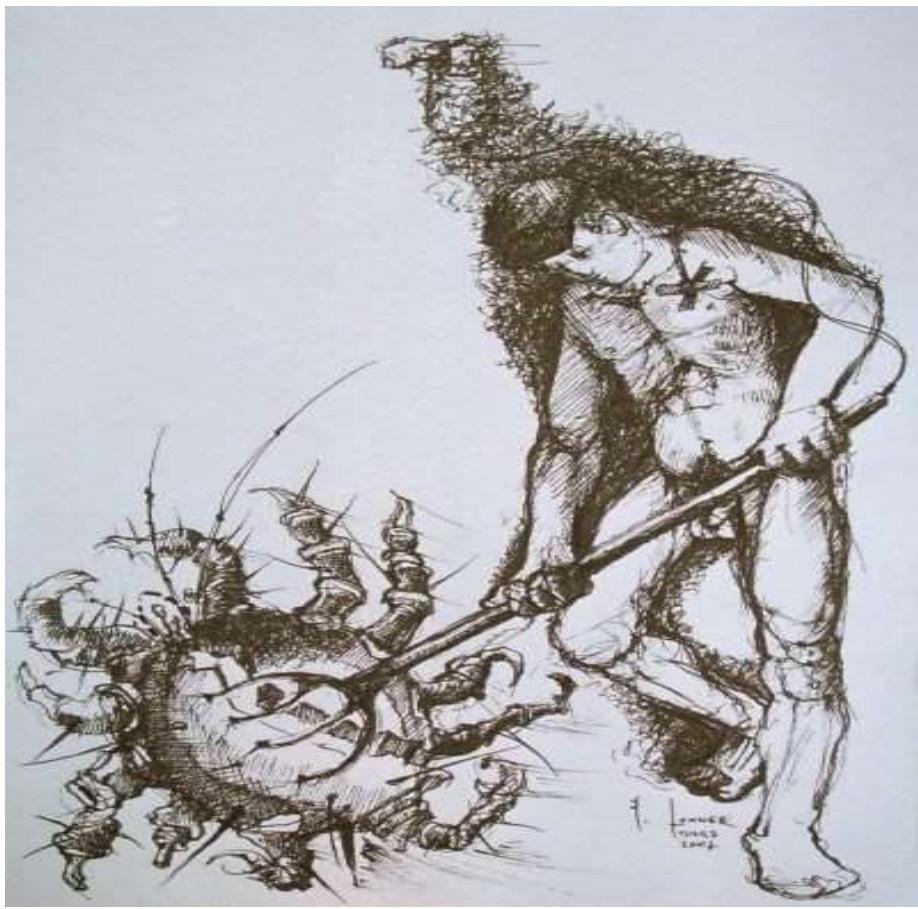
- Théories archétypique
- Recyclage de théories médicales obsolètes
- Théorie de l'homme dénaturé: l'homme malade de son style de vie
- culture
- Contingence

Savoir profane



JL Pujol 2017

12



<http://lohner.org/>

Une maladie ontologique

- Ontogenèse distincte de la maladie : ne rattache pas les phénomènes pathologiques aux phénomènes réguliers de la vie.
- S'oppose à la théorie physiologique
(C. Bernard): ex, diabète: excès de sucre dans le sang: excès d'un phénomène physiologique.
- Cancer : sans lien avec la physiologie: maladie hors norme. Crabe.
- Conception fausse scientifiquement mais persistant dans l'imaginaire collectif.

Une maladie qui maintient les malades à l'écart de la société

- Stigma (identification négative): Isolement...
- Culpabilisation lié au caractère auto-infligé de la maladie dans un grand nombre de cas:
- Détournement : « Maladie – punition »
- Méfiance sur l'intégrité et doute sur les capacités.
- Exception: enfants atteints de cancers, vécus comme victimes d'injustices et assurés d'une plus grande solidarité.



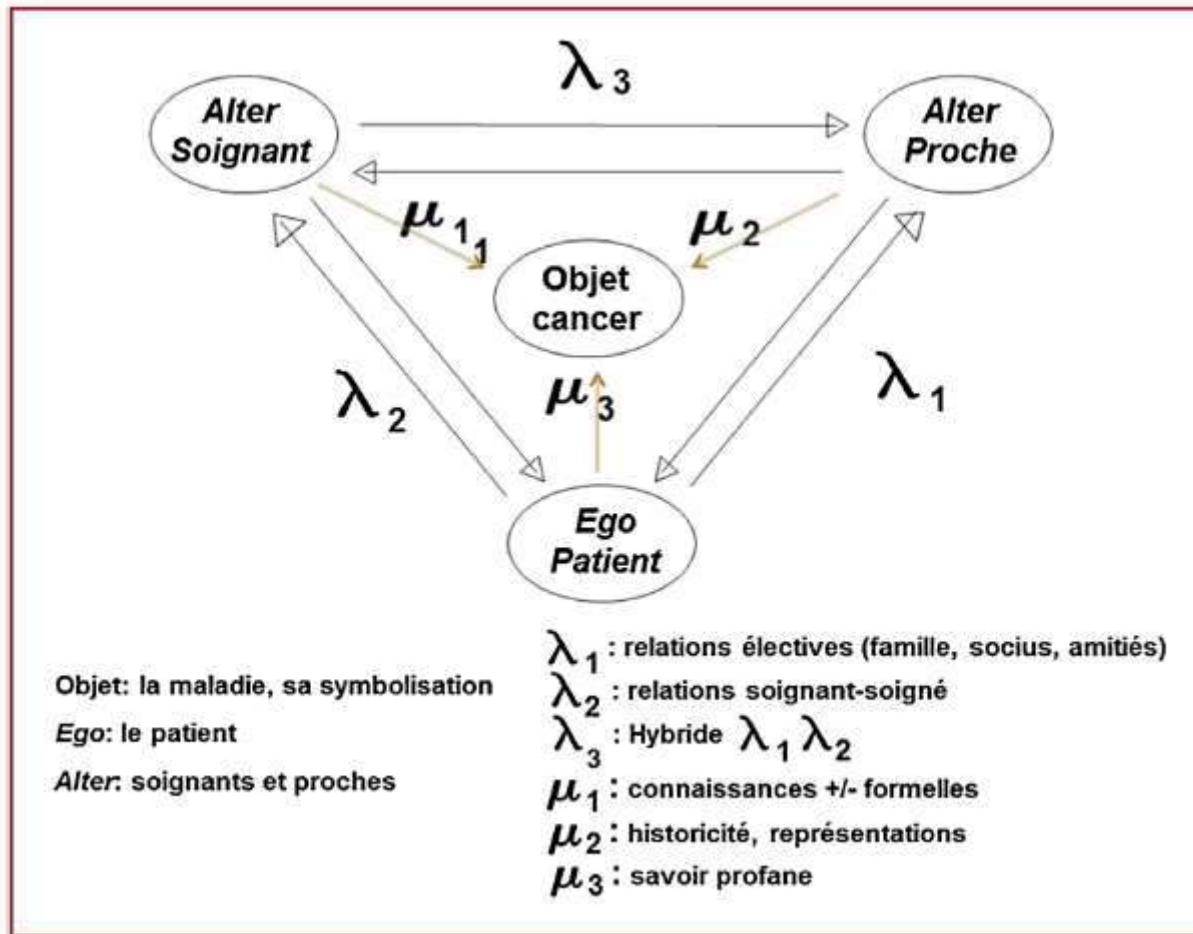
- La confusion vient de l'assimilation du pathologique à l'anormal.^{1,2}
- Le rôle premier de l'hôpital a été de préserver la population saine.³
- L'hôpital s'est fondé en grande partie sur l'exclusion sociale.⁴

¹ Canguilhem, *le Normal et le pathologique*;

² Foucault, *les anormaux*

³ Foucault, *naissance de la clinique*;

⁴ Roland Gori, *la santé totalitaire*



Stase du temps

- Anomie temporelle
- Perte d'auto-projection dans le futur (en tant que norme sociologique)

Les représentations sont complexes et idiosyncratiques

- théories archétypales
- Recyclage des théories médicales
- Théorie de «l'homme dénaturé»
- Culture
- Contingence

Savoir profane

PUBLIC

La maladie comme métaphore

Connaissances profanes

PATIENT

Stigmatisation, théorie d'attribution

Contrôle du comportement de la population

Cancer du poumon et tabagisme

- Expérience de stigmatisation (perçue et intériorisée),
- Impact du tabagisme présent et passé,
- Coping (Faire face)

Hamann HA et al. Pyscho oncol, 2014

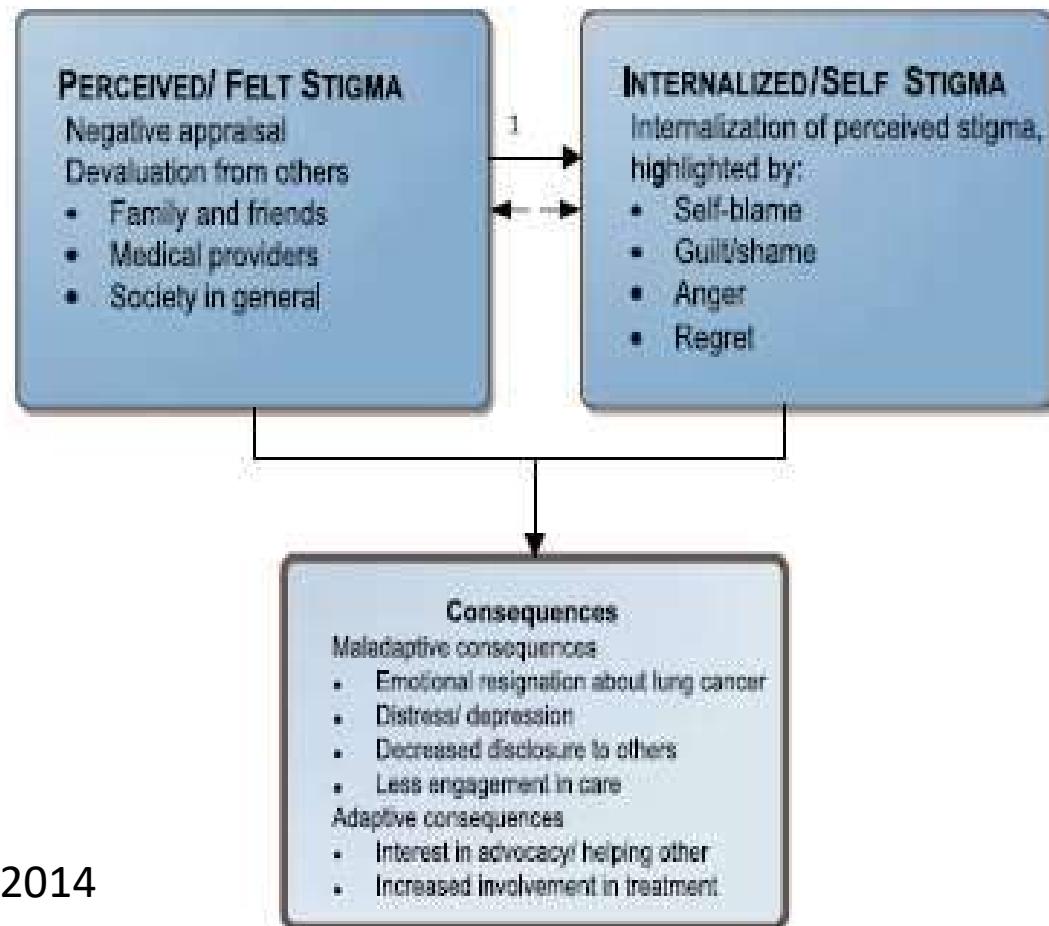
entretiens semi directifs

Table 1. Participant characteristics

Characteristics	Interview (n = 42)	Focus group (n = 23)
	n (%)	n (%)
<i>Sex</i>		
Male	20 (48)	12 (52)
Female	22 (52)	11 (48)
<i>Education</i>		
11th grade or less	7 (17)	1 (4)
High school graduate or GED	9 (21)	5 (22)
Some college	10 (24)	7 (30)
College graduate	8 (19)	6 (26)
Post graduate training	8 (19)	4 (17)
<i>Marital status</i>		
Married/partnered	29 (69)	18 (78)
Divorced	7 (17)	3 (13)
Widowed	2 (5)	1 (4)
Single, never married	4 (10)	1 (4)
<i>Race</i>		
White	27 (64)	16 (70)
Black/AA	12 (29)	5 (22)
AI or Alaska Native	1 (2)	0 (0)
Asian or PI	2 (5)	2 (9)

Hamann HA et al. Pyscho oncol, 2014

La fréquence élevée de la stigmatisation explique les conséquences d'une mauvaise adaptation

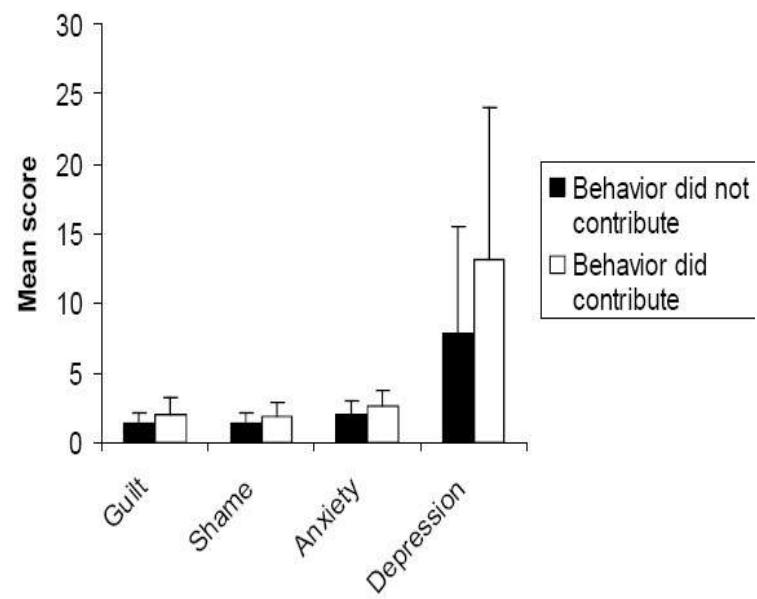


Hamann HA et al. Pyscho oncol, 2014



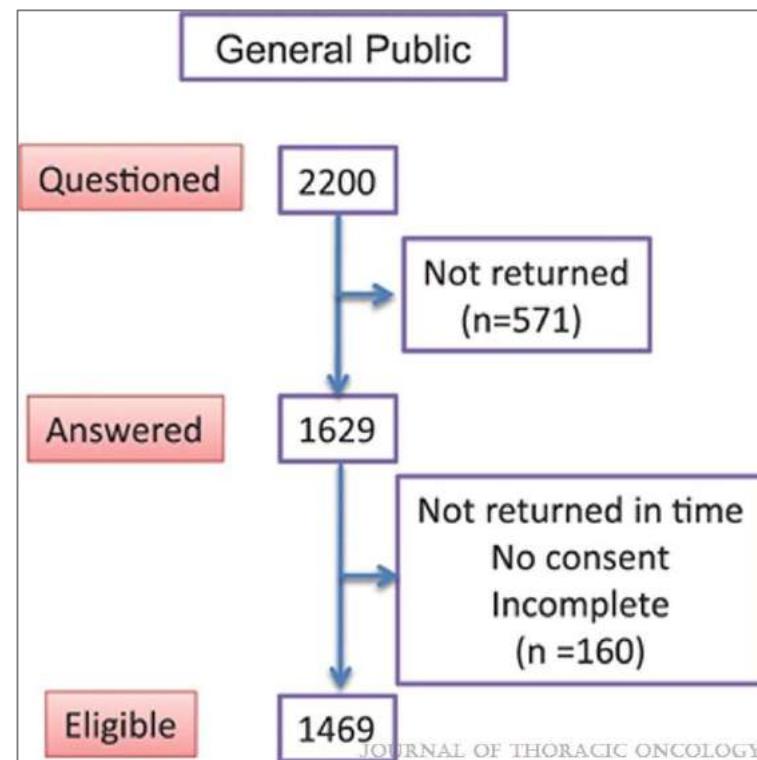
Assessment of guilt and shame in patients with non-small-cell lung cancer compared with patients with breast and prostate cancer.

Behaviour related versus behaviour unrelated



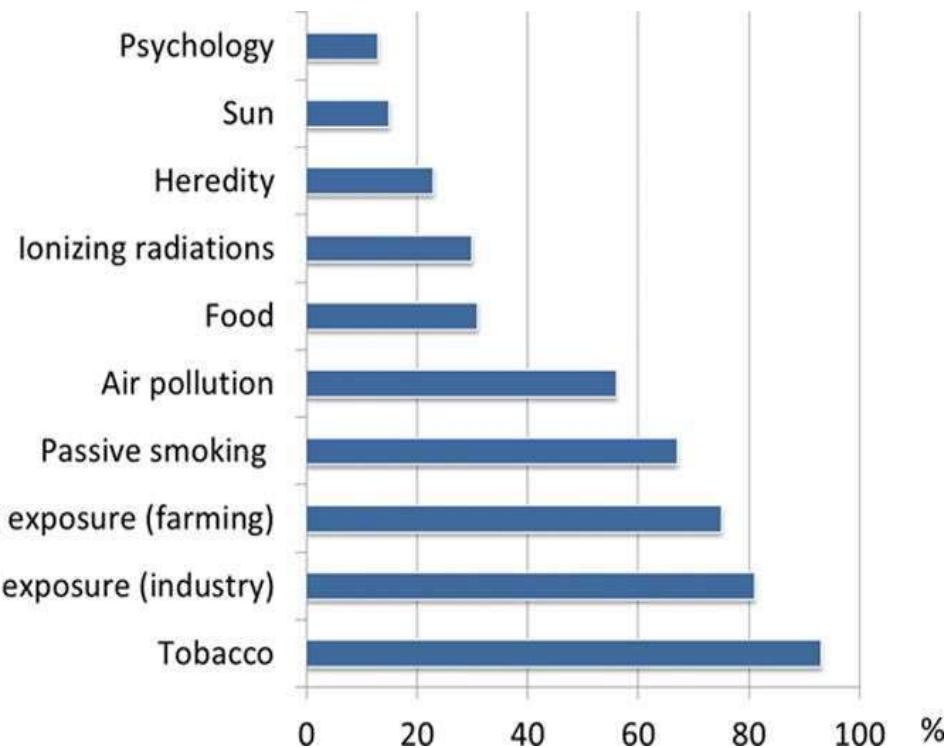
LoConte N, Clin Lung Cancer, 2008

Savoir profane

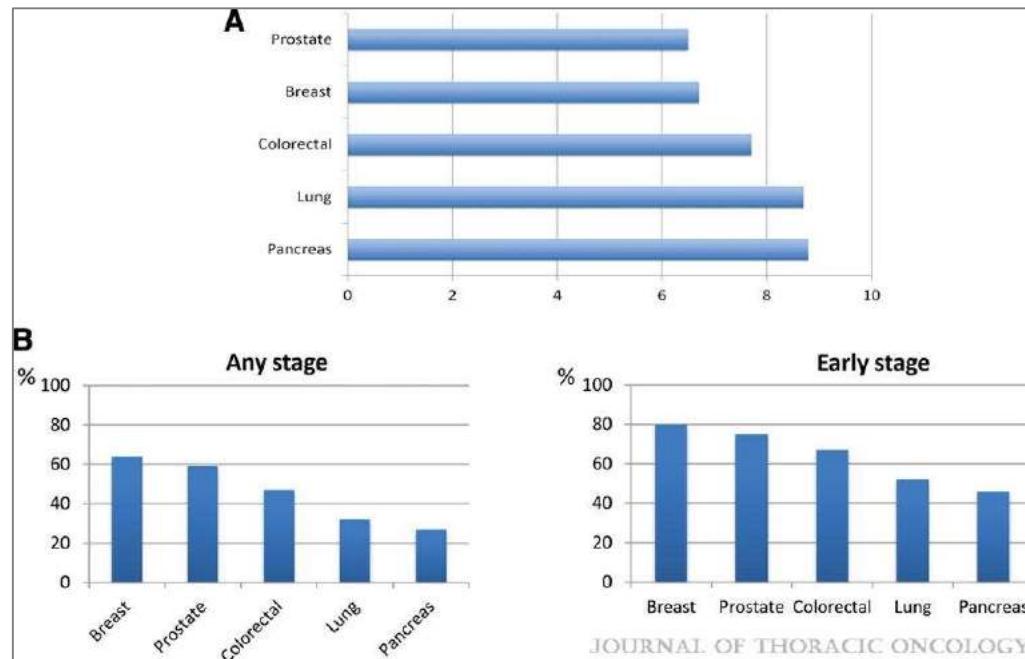


Mazières J, Pujol JL, Kalampalikis N, JTO 2015
27

Croyances au sur les causes du cancer du poumon (%)

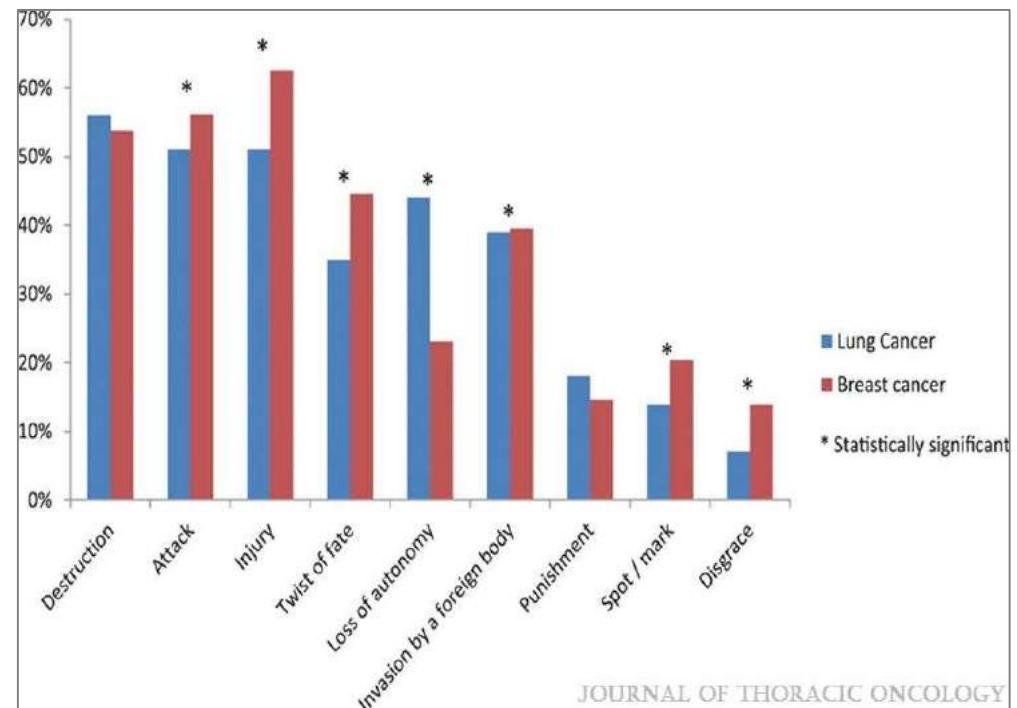


Assessing the gravity of five cancers. Answers to the question: “On a scale of 0–10, how would you rate the seriousness of these cancers?”



Mazières J, Pujol JL, Kalampalikis N, JTO 2015

Comparison of how lung cancer and breast cancer feel to the patient. In response to the question “*According to you, how does a patient with lung/breast cancer consider their disease?*”



Mazières J, Pujol JL, Kalampalikis N, JTO 2015

Une question anthropologique

- distorsion entre *sickness* et *illness*
- distorsion entre le discours médical et l'expérience vécue
- dialectique entre le passé et l'expérience présente
 - savoir collectif (savoir profane)
 - voie idiosyncrasique

Genèse des représentations

- Possible en l'absence de sens
 - Schèmes organisateurs
 - Division de la réalité objective
 - Polarité de l'interprétation collective
 - Vise à un retour à l'équilibre collectif
 - Attribut – stéréotype – stigmate

« ...vous savez, c'est comme s'il y avait deux parties en moi...: je crois d'ailleurs que c'est pour ça que je ne veux pas m'occuper de tout ça .»

« ...la concentration de soi sur soi, la dictature de soi même... »

« le moment où mon corps a divorcé d'avec mon esprit ...»

La fonction du discours soignant

- Il ordonne les faits (fonction de tri, normalisation).
- Il tend naturellement à la généralisation du savoir.
- L'objet du discours est la maladie.
- Comme tout discours il est objectivant et fait disparaître son auteur.
- C'est un discours autoritaire...

Pourquoi le discours médical ne peut-il satisfaire à tout?

1. Une partie de la demande originelle du patient reste hors du discours médical:
 - Le discours médical en objectivant scientifiquement la maladie dé-subjective l'expérience du malade,
 - Notion de clivage,
 - Une partie de la demande est non médicalisable
2. Le discours en cancérologie s'affaiblit avec les échecs:
 - Restauration de l'autonomie de la demande

Comment les préconceptions et le discours médical interagissent-ils?

Received: 4 April 2016 | Revised: 11 July 2016 | Accepted: 19 July 2016
DOI 10.1002/pon.4231

WILEY

PAPER

How Preconceptions About Lung Cancer Treatment Interact With Medical Discourse for Patients Who Accept Chemotherapy?

Jean-Louis Pujol* | Jean-Pierre Mérel | Caroline Roth

Thoracic Oncology, Montpellier Academic Hospital, Montpellier, France

Correspondence
Jean-Louis Pujol, Thoracic Oncology, Montpellier Academic Hospital, Avenue du Doyen Giraud, Montpellier 34295, France
Email: jl-pujol@chu-montpellier.fr

Abstract

Objective Chemotherapy is widely prescribed for lung cancer with palliation as primary end point. This study aimed at determining how preconceptions about lung cancer and its treatment interact with medical discourse into acceptance of chemotherapy.

Methods Twenty-three purposively selected patients who recently accepted chemotherapy were invited to participate in this survey consisting of semi-structured in-depth interviews. Grounded theory was applied to investigate participants' perceptions of the context that have surrounded their decision to undergo chemotherapy.

Results Major drivers of social representation of illness were linked with stigma. Participants also evoked the disease itself as a stereotype representation of incurable disease. Significant others' experiences were major components of participants' knowledge of chemotherapy. Searching for information regarding lung cancer actively confronted participants with the disease and its prognosis. However, the searching process was self-limited because of the poor prognosis of the disease, insofar as complete information would have precluded from any hope. We therefore identified 3 domains that provide insights into the participant's views and attitude toward chemotherapy: (i) synthesizing preconceptions of disease and chemotherapy with

Synthesizing preconceptions of disease and chemotherapy with personal medical case

Social illness representation

- Anthropomorphic representation
- Social metaphor of patient as a "fighter"
- Internalized stigma
- Felt stigma

Significant others' experience about cancer

Slowly constructing complex knowledge of the cancer and treatment

Knowledge of the disease

- Seeking from information resources
- Perceived doctor's explanation

Appropriation and expression of personal experiences

- Expressing thoughts
- Mixing personal current experience with significant others' past experiences

Accepting chemotherapy as a surrogate for acknowledging incurable disease

Traumatic experience

- Cancer diagnosis as a traumatic-induced experience
- Avoidance strategies
- Reduction of autonomy with increased burden of symptoms

Emergence of existential questioning

Le temps est l'opérateur critique

Avenir fin ou avenir finalité?

- Exister n'est pas simplement vivre.
- Exister c'est *ex-sistere* (se tenir hors de soi).
- la vérité du sujet c'est la conscience du temps.
- Seul le langage peut l'assurer de cette vérité.

- « *C'est une prétention singulière de la médecine moderne que de vouloir dicter ses devoirs à la conscience de chacun.* »

Antonin Artaud, L'ombilic des limbes, 1956

