Relations sociales et bien-être des patients atteints de cancer

Le rôle de l'Activité Physique Adaptée

Victor POUPARD[1], Omar ZANNA[2]

(1) Doctorant STAPS - Le Mans Université, Laboratoire CREN (EA 2661)
(2) Professeur de Sociologie - Le Mans Université, Laboratoires CREN (EA 2661)

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.7722

Reçu le : 25/11/2021 | Accepté le : 14/07/2022

Résumé : Les soins de support font aujourd'hui partie intégrante du parcours de soins oncologiques et visent à accompagner les patients dans leur globalité. En améliorant la tolérance aux traitements et les effets secondaires associés, telle que la fatigue, ces séances d'Activité Physique Adaptée (APA) s'avèrent déterminantes tout au long du parcours de soins. Par ailleurs, ces séances contribuent à améliorer l'estime de soi des patients en leur permettant de réinvestir un corps blessé. Elles peuvent également donner lieu à de nouvelles relations entre pairs partageant - temporairement - un destin commun. Loin d'être seulement une pratique de soin à prescrire de manière standardisée, l'APA s'apparente à une pratique sociale qu'il est nécessaire d'envisager en tenant compte des temporalités biographiques des patients. Dans une démarche compréhensive visant à recenser les reconfigurations relationnelles engendrées par l'annonce, vingt-sept entretiens biographiques ont été réalisés au cours des deux dernières années. La reconstitution de leur vécu a permis de mettre en évidence deux séquences aux enjeux relationnels différents : « l'entrée dans la maladie » et « la période des traitements ». Ces deux moments de la « carrière » du cancer renseignent sur les besoins et les attentes des patients et donnent à voir combien l'APA peut contribuer à restaurer ces identités blessées.

Mots-clés : Cancer, corps, Activité Physique Adaptée, entretiens biographiques, carrière

Abstract: Supportive care is now an integral part of cancer care and aims to support patients in their entirety. By improving tolerance to treatment and associated side effects, such as fatigue, these adapted physical activity (APA) sessions prove to be decisive throughout the treatment process. In addition, these ses-sions contribute to improving patients' self-esteem by allowing them to reinvest in their injured bodies. They can also give rise to new relationships between peers sharing - temporarily - a common destiny. Far from being only a care practice to be prescribed in a standardized way, APA is similar to a social practice that needs to be considered taking into account the biographical temporalities of the patients. In a comprehensive approach aiming to identify the relational reconfigurations generated by the an-nouncement, twenty-seven biographical interviews were conducted over the last two years. The reconstitution of their experience has made it possible to highlight two sequences with different relational stakes: "the entry into the disease" and "the treatment period". These two moments of the cancer "career" provide information on the needs and expectations of the patients and show how much APA can contribute to restoring these wounded identities.

Keywords: Cancer, body, Adapted Physical Activity, biographical interviews, career

1 Introduction

> *« Si les effets de l'exercice pouvaient être encapsulés dans une pilule, celle-ci serait prescrite à tous les patients atteints de cancer dans le monde entier et considérée comme une avancée majeure dans le traitement du cancer. Si nous avions une pilule appelée exercice, elle serait exigée par les patients atteints de cancer, prescrite par tous les cancérologues et subventionnée par le gouvernement » (Cormie, 2018)*[1].

Aux dires de la directrice du groupe "exercice et cancer" de la COSA (Clinical Oncology Society of Australia), l'activité physique devrait être non seulement considérée comme un traitement essentiel en oncologie mais également faire l'objet de prescriptions tout au long du parcours de soins des patients afin de potentialiser leur organisme. On retrouve dans ce discours laudateur l'affirmation de la prétendue valeur roborative *per se* de l'activité physique – et plus largement du sport – qui trouve ses justifications à travers le seul prisme physiologique et bioénergétique. Si l'Activité Physique (AP) s'avère être, aujourd'hui, l'un des moyens les plus efficaces pour réduire les effets secondaires liés aux traitements, notamment de la Fatigue Liée au Cancer (FLC) (Bower, 2014), les effets lénifiants de la pratique ne trouveraient-ils pas également leurs fondements dans les liens sociaux et les expériences partagées des émotions qu'elle rend possible ?

Souvent décrit par les patients comme des plus pénibles, ce sentiment d'épuisement inhabituel altère non seulement les capacités cognitives et fonctionnelles mais peut également dénaturer l'intégralité des conditions de vie jusqu'à détruire le sentiment de soi (Damasio, 2010) et, dans certains cas, obérer la capacité d'action et de projet (Le Breton, 2010). Bien que cette fatigue, d'un genre particulier, puisse avoir différentes sources, elle se traduit chez les malades par des effets souvent similaires : réduction du niveau d'activité quotidienne, perte de sa propre souveraineté, redéfinition des relations avec les autres… Une fatigue « fondamentale », pour reprendre le terme de Claire Marin (2008), qui peine encore à être considérée par les professionnels de santé. Placer le focus sur la phénoménologie de la fatigue « n'est pas un désaveu opposé à la médecine mais le rappel de ce qu'elle perd quand elle ne s'intéresse qu'aux indicateurs anatomo-physiologique, à l'organisme, en oubliant de prendre en compte le sujet souffrant » (Le Breton, 2017, p. 20), en proie à la perte de contrôle de ses relations familiales, amicales et professionnelles.

Or, une altération du lien social peut aussi conduire à l'isolement, voire à la désaffiliation (Castel, 1990) et nuire à la santé au sens large (Cacioppo et Cacioppo, 2014). Ce lien entre perte de *connectivité* sociale et baisse de la qualité de vie a derechef été mis en évidence à l'occasion de deux études réalisées lors du confinement lié au Covid-19 (Nitschke *et al.*, 2020 ; Wu *et al.*, 2021). Cette attention portée sur les liens sociaux et le soutien social perçu par le patient est d'autant plus nécessaire dans le contexte du cancer. Oh et ses collaborateurs (2020) ont ainsi examiné l'effet du soutien social perçu sur les symptômes liés à la chimiothérapie auprès de 184 patientes atteintes d'un

[1] Citation de son article publié le 6 mai 2018 sur le site The Conversation : « Every cancer patient should be prescribed exercise medicine ».

cancer du sein. Celles ayant un faible niveau de soutien social perçu avant le début de la chimiothérapie ont connu une augmentation significativement plus importante des symptômes que celles ayant un soutien social perçu modéré à élevé. Même résultat pour l'étude de Fisher et ses collaborateurs (2021) sur 327 femmes atteintes d'un cancer du sein où il est indiqué que les femmes rapportant des niveaux plus élevés de soutien émotionnel vivent moins de symptômes dépressifs. En sus de rappeler combien l'espèce humaine se définit en premier lieu par sa sodalité[2], les résultats de ces études réaffirment la dimension nodale du lien social dans un contexte difficile et invitent à penser l'APA à partir de ce prisme. En effet, si l'APA suscite un engouement dans la prise en charge en oncologie, il est toutefois nécessaire de discuter des « modalités opérationnelles d'intégration de l'APA dans le parcours de soins » (InCa, 2017, p. 7) et d'envisager un accompagnement global du patient. Une approche « relationnelle » (Illingworth *et al.*, 2010) où serait intégrée une compréhension de l'importance et du rôle d'un soutien social adapté. À ce titre, et bien conscient qu'il ne suffit pas de proposer une AP de groupe pour favoriser un soutien social adapté (McDonough *et al.*, 2011, 2019, 2020), nous soutenons l'idée selon laquelle les séances d'APA, loin de se résumer à un lieu de rééducation fonctionnelle, sont également l'occasion, pour le patient, de reprendre en main ses relations sociales.

Cette attention posée sur les usages sociaux des APA conduit à interroger les conditions de leur prescription. En d'autres termes, cet article vise à nuancer l'assertion initiale de la prescription « réflexe » et *a priori* vertueuse de lactivité physique pour envisager une proposition davantage en prise avec le vécu de chaque patient, pendant et après la maladie. Pour ce faire, nous proposons, dans un premier temps, de rendre compte de l'expérience de la maladie à partir d'entretiens biographiques menés auprès de 27 patients. Il s'agira, ensuite, de mettre en évidence les reconfigurations des réseaux de sociabilités (famille, amis, professionnel, loisirs, …) au cours du parcours de soins, avec une centration sur la signification des liens tissés dans le cadre des séances d'APA collectives entre pairs. C'est en effet à partir d'une analyse séquentielle de ces récits de vie qu'il est ensuite possible de proposer un modèle de l'expérience de la maladie sous forme d'une « carrière », afin, le cas échéant, d'envisager sa possible articulation avec la pratique de l'APA. Pour éclairer davantage le cadre conceptuel de notre recherche, procédons à un exposé de la méthodologie utilisée.

2 L'entretien biographique pour élaborer la « carrière » des patients

Afin de rendre compte du vécu des patients, des entretiens (d'une durée de 45 minutes à 1 heure) de type biographique (Bertaux, 2016) ont été réalisés en 2019 avec vingt-sept personnes atteintes d'un cancer. Huit ont concerné des patients participant à des séances d'Activité Physique Adaptée hebdomadaires et collectives au sein d'une association d'aide aux malades, encadrées par un Ingénieur APA-Santé et accompagné par l'un des deux auteurs de ce texte, dans le cadre de son stage de Master STAPS. Les dix-neuf autres ont été menés en hôpital de jour, pendant que les patients recevaient leur traitement de chimiothérapie, directement dans leur chambre. Cette forme spécifique d'entretien offre un cadre propice au récit de vie avec, dans notre

[2]La sodalité est « la capacité humaine à fonder des groupes, définis comme des unités d'activités : famille, entreprise, équipe sportive… ». Boudon R., Traité de sociologie, PUF, 1992, p. 57.

grille, une centration thématique sur les réseaux de sociabilité, l'APA et la fatigue. Chaque entretien fut enregistré et retranscrit puis analysé par le prisme d'une lecture séquentielle, dans l'optique de révéler des résurgences dans les discours et les temporalités vécues. Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'une sociologie compréhensive (Weber, 1913), où le chercheur tente de *comprendre* le parcours de la maladie et la nature sociale des épreuves à laquelle les patients sont soumis afin d'en proposer un ou plusieurs idéaltypes sous la forme d'une « carrière ». Concept initié par Everett Hughes, la carrière est utilisée pour rendre compte de l'évolution d'un individu dans un contexte social donné, et finalement des transformations de la relation qu'il entretient avec son environnement. Son disciple Howard Becker se l'est par la suite approprié dans son étude sur la déviance, en vue de décrire et d'expliquer le processus social des comportements déviants (1985). En France, et dans la même veine méthodologique, c'est Muriel Darmon qui en fera usage pour décrypter les carrières des anorexiques (2003) tout en prenant soin de préciser le caractère objectivant de cet outil (2008). Bien conscient des pièges de « l'illusion biographique » (Bourdieu, 1986), le travail de reconstitution de la carrière est une méthode tout à fait idoine pour se prémunir du biais de la psychologisation et ainsi se focaliser sur la question du « comment ». Pour ce qui nous concerne ici, retracer, de manière séquentielle, le parcours des malades du cancer doit permettre une meilleure intelligibilité des expériences individuelles et collectives pour envisager, avec davantage de lucidité, les conditions d'insertion des séances d'APA dans les parcours de soins.

3 Les temporalités contemporaines du cancer

Auparavant sujet tabou, incarnant le mal absolu (Sontag, 1979) et considéré comme le « fléau » des Temps Modernes (Pinell, 1992), l'imaginaire social du cancer évolue au cours du XXI^{e} siècle. Si certains mythes persistent autour de cette pathologie, les politiques de prévention et de dépistage, très présentes dans l'espace public, ont participé à sa dédiabolisation pour en faire un enjeu de santé publique. Cette évolution socioculturelle autour du cancer trouve également sa source dans les discours – de plus en plus visibilisés – de celles et ceux qui traversent ou ont traversé cette « épreuve » (Martuccelli, 2006). Rendue possible grâce aux progrès de la médecine, l'expérience de la maladie du cancer, à défaut d'être éradiquée, s'inscrit désormais sur le long terme au point d'être considérée comme une maladie chronique (OMS). On dénombre ainsi une proportion toujours plus importante de la population dont la vie est rythmée par la gestion de cette maladie et de ses effets secondaires, et avec elle ses nouveaux défis (Goldwasser, 2017). Les propos de Pascal, sous hormonothérapie pour un cancer de la prostate, illustrent bien les conditions de vie particulièrement précaires et angoissantes à laquelle sont confrontés de nombreux malades : « C'est très compliqué, cette attente, cette histoire de vivre en pointillé en quelque sorte. Être suspendu à un résultat à la con, à un chiffre, qui va tomber par Internet l'après-midi… ».

Dans la lignée du travail mené par Marie Ménoret (1999), les propos des patient-es qui suivent permettront en premier lieu de révéler les périodes successives (séquences) identifiées tout au long de leur parcours de soins. C'est à l'aune de ces séquences que nous proposerons, dans un second temps, l'analyse des reconfigurations relationnelles consubstantielles à l'élaboration de la « carrière ».

3.1 L'entrée dans la maladie

Comme l'a justement rappelé Marie Ménoret (1999, p. 163), l'entrée dans la maladie ne se résume pas à la seule annonce du diagnostic par le médecin spécialiste mais elle se structure en trois périodes. Dans un contexte sanitaire de prévention et de dépistage omniprésent, nous devenons toutes et tous des malades potentiels, éduqués à s'inquiéter de la moindre manifestation corporelle douteuse et d'aller consulter. Ce temps de latence – plus ou moins long selon le rapport des uns et des autres au corps médical – qui s'écoule entre la perception d'une anomalie et l'annonce formelle de la maladie, se nomme la *période pré-diagnostic*. Pour Louis, ce sont « des petites douleurs à l'aine, depuis 2-3 jours » qui l'ont amené à consulter avant d'apprendre, après toute une série d'examens, qu'il souffrait d'une leucémie. Dans le cas de Marie, suivie pour un cancer du côlon, c'est « le sang dans les selles, depuis plus d'un mois » qui l'a alerté. Au cours de cette période marquée par les rendez-vous successifs, la personne est rapidement confrontée à l'éventualité d'avoir un cancer, avant même d'avoir les résultats de la biopsie notamment.

Malgré l'anticipation de ce qu'on appelle « l'annonce », la période de *la divulgation du diagnostic* représente une étape charnière dans le parcours des malades : « Un coup derrière la tête », nous dit Bernard, comme tant d'autres lorsqu'ils se remémorent cet évènement, toujours chargé émotionnellement. Si l'on peut effectivement parler de période, c'est bien que cette révélation soit d'abord souvent incomplète et soumise à d'autres examens. Cela dit, davantage que le diagnostic, c'est son « pronostic » qui est au cœur des interrogations des patients. Ce déplacement de la peur de la maladie vers l'incapacité à contrôler son évolution est appuyé par le cas de Nathalie, suivie pour un cancer du sein, rencontrée lors de sa cinquième séance de chimiothérapie : « Quand on ma dit qu'il était tout petit, je me suis dit que c'était un bébé cancer, je vais survivre les doigts dans le nez. Je me suis franchement dit ça. Mais en fait, il n'y a pas de bébé cancer ». Nathalie doit, désormais, envisager une autre étape de la maladie : la mastectomie.

Dorénavant précipité dans l'urgence, c'est *la période post-diagnostic* qui s'ouvre pour le malade. Une période souvent comparée à un cataclysme psychique pour bon nombre des personnes rencontrées. En témoignent les propos de Jean-Pierre, récemment entré dans un cycle de chimiothérapie après le diagnostic d'un cancer de la vessie : « Vous descendez au plus profond du truc. C'est-à-dire plus de projets, plus d'envies… C'est morbide, très morbide ». Traitements « médicamenteux », insertion d'un cathéter, intervention chirurgicale, tumorectomie deviennent la norme pour le malade, qui n'a plus vraiment le temps de penser, submergé d'informations sur le protocole à venir.

Bien que nous insistions sur l'aspect processuel de l'entrée dans la maladie, les témoignages révèlent que la première chimio/radiothérapie signe le « baptême du feu » de l'entrée dans le monde de la maladie. Elle symbolise la fin de l'accélération caractéristique de la période post-diagnostic et, conjointement, l'incorporation dans la période des traitements.

3.2 Période des traitements

La période de l'annonce terminée, une nouvelle temporalité se profile : le patient n'est plus dans l'urgence. Il est à présent un cas parmi d'autres souscrivant à la routine du protocole défini : il se rend à l'hôpital de jour une fois par semaine, voire toutes les deux semaines pour son traitement. Si Pascal évoquait cette « vie en pointillé » inhérente à l'expérience de la maladie, Jean-Pierre pointe également tout le paradoxe de « ne pas se projeter, tout en pensant quand même à après … Mon urologue ma dit : "vous allez mettre votre vie en parenthèses pendant 6 mois ", mais dans ma tête, c'était comme si je ne faisais plus rien. Oui on met sa vie entre parenthèses mais il faut se forcer à continuer à vivre parce que sinon… ». Ces propos font écho à ceux de Claire Marin (2019), pour qui la métaphore de la parenthèse dans l'existence n'est en rien fidèle à l'expérience de la maladie. En s'inscrivant dans le continuum de l'histoire personnelle de l'individu, la maladie ne peut être dissociée des différentes sphères de la vie quotidienne et oblige les patients à procéder à une révision : « On fait le bilan de sa vie » (Benoît, quinquagénaire suivi pour un cancer du pancréas). Par ailleurs, cette disposition à se « réajuster » biographiquement, eu égard aux bouleversements collatéraux au sein de l'environnement familial, social et professionnel, demeure l'une des préoccupations majeures des patients. Ils doivent ainsi repenser la manière dont ils se définissent et réajuster cette dissonance entre l'identité sociale qu'ils se connaissent et le nouveau statut affleurant de « malade », « patient », « cancéreux ».

L'administration successive des traitements anti-cancéreux, spécialement la chimiothérapie, relève, pour reprendre l'expression d'une patiente, d'un « calvaire médicamenteux ». Synonyme de déchéance corporelle, manifestée par d'importantes variations de poids, d'alopécie, de manque d'appétit, de douleurs… Les témoignages de deux patientes, suivies pour un cancer du sein, sont à cet égard éloquents : « Là où c'est vraiment dur c'est quand on est attaqué dans son bien-être par les traitements. La maladie elle ne fait pas mal, les premières chimios font vraiment mal. C'est là qu'on se pose des questions sur tout ce qu'on a mis en place, toute sa vie… » (Nathalie) ; « Depuis 3-4 mois, je ne sortais pas, je restais à la maison. J'ai essayé de sortir mais je n'y arrivais pas, j'étais fatiguée, fatiguée, fatiguée » (Sarah, maman célibataire, toujours très fatiguée au moment de l'entretien, lors de sa séance de chimiothérapie).

Dans ces moments éprouvants, les patients explorent ce qui constitue le fondement de leur existence pour puiser, parmi les différents « anticorps » sociaux et spirituels à leur portée, de quoi nourrir cette espérance si importante dans le parcours de soins. Cette période apparaît propice à l'introspection et à la rationalisation pour nombre d'entre eux, pour lesquels la maladie structure désormais l'existence. Le vécu de la maladie, notamment lors de la période des traitements est, nous y reviendrons, tributaire de l'environnement social du patient et de la qualité de ses relations. En effet, bien que le combat demeure avant tout contre soi-même, l'entourage représente un soutien inépuisable et fondamental lorsque tout tend à s'étioler à cause de la maladie. Pour les malades, une écoute compréhensive des proches, amis et collègues de travail s'avère capitale pour se décharger du poids de la maladie et tenter de poursuivre la route des traitements sans trop d'encombres. Un chemin sinueux jalonné par des épisodes aigus face auxquels les patients n'ont aucune maîtrise, bien qu'ils soient assujettis à

l'injonction d'avoir le moral, de positiver, de se battre… Ce moral est incessamment mis à mal de manière lancinante par de la fatigue, de l'angoisse, la perte de confiance, la mélancolie… incitant les patients à vivre au jour le jour : « Cette fatigue-là elle est… Comment dire… Humiliante un peu, quand on avait l'habitude d'être tout le temps debout. […] Il faut gérer au jour le jour, me semble-t-il, et si on est plus fatigué, on se repose un peu plus… » (Séverine, retraitée en rechute d'un cancer du sein). L'expression de « vivre au jour le jour » révèle toute l'ambiguïté, voire la contradiction, de cette temporalité spécifique induite par le cancer. Des projets sont présents dans l'esprit des patients, mais pas toujours réalisables puisque soumis à l'évolution de la maladie.

Au-delà de mettre en exergue la perception du temps et ses bouleversements, comme condition préalable à notre analyse, poser le regard sur les différentes séquences temporelles de la maladie et le vécu des patients, conduit à rappeler que seule une partie de l'expérience de la maladie relève de la médecine. En d'autres termes, la maladie du malade recèle une dimension phénoménologique et subjective que le savoir médico-biologique ne considère pas toujours suffisamment. Initialement symptomatisée par une tumeur maligne à éradiquer, l'expérience du cancer est bien plus qu'une simple effraction corporelle, elle est tout autant une remise en cause de l'identité et donc des liens sociaux. Car bien que cette expérience soit *a priori* intime, force est de constater que la frontière entre l'expérience de la maladie et l'expérience de la vie avec la maladie se trouble très rapidement lors du parcours de soins. En effet, un évènement biographique tel que l'épreuve du cancer est, certes, avant tout vécu par le sujet malade, mais se trouve toujours objectivé et dramatisé collectivement. « L'annonce aux proches », par exemple, fait partie intégrante de ce processus et pose naturellement la question du poids des relations sociales dans le vécu des patients. C'est à travers ce prisme que nous nous proposons d'appréhender les séances d'APA, car pratiquées de manière collective ou individuelle, elles initient ou pas de nouveaux liens sociaux. Mais comme précisé *supra*, ce n'est qu'à partir d'une meilleure compréhension de la « carrière » des malades qu'une mise en œuvre efficiente de l'APA dans le parcours de soins pourra être envisagée.

4 Retracer la carrière des patients pour mieux envisager leur prise en charge

Retracer la carrière des patients atteints d'un cancer permet de mettre en saillance les éléments relatifs aux différentes séquences vécues. Comme indiqué précédemment plusieurs temporalités se succèdent lors du parcours de soins, traduisant à la fois les aspects chroniques et aigus de la maladie. De cette expérience temporelle singulière pour les patients, il est pour le moment possible de retenir au moins deux séquences : « l'entrée dans la maladie » et « la période des traitements » que nous proposons de décliner en tenant compte des reconfigurations des réseaux de sociabilités (famille, amis, professionnel) relatés par les patients.

4.1 Reconfigurations de l'environnement social lors de l'entrée dans la maladie

Nous avons vu que, suite à la divulgation de l'annonce, le patient bascule dans l'urgence. Lors de la phase post-diagnostic, l'excès d'informations, souvent incomplètes

voire contradictoires de la part des différents professionnels de santé, engendre chez lui un état de confusion, tandis que la nouvelle se répand telle une « métastase » au sein du tissu relationnel.

Dans le cadre familial, les répercussions sont immédiates. Au plus proche du collapsus provoqué par l'annonce, l'équilibre est ébranlé. L'annonce de la maladie exige, pour chaque membre de la cellule familiale, une brutale prise de conscience des faits. Comme en témoignent Jean et Patrice qui se remémorent les premiers temps de la maladie, la dynamique des relations familiales, notamment, est mise à rude épreuve et subit des transformations : « Eh bien disons que la maladie ça fait bouger des choses. Alors il y a la famille, bien sûr, les frères, les sœurs, les cousins, … Je me suis aperçu que j'avais des cousins qui, d'un seul coup, se mettaient à beaucoup communiquer, alors qu'avant c'était très rare » ; « Tout le monde s'est mis en ordre de bataille pour soutenir quoi… ». Parallèlement à cette intensification des relations, chacun doit initier un processus d'acceptation de la situation pour tenter de maintenir une harmonie au sein des relations familiales. Cela peut d'ailleurs être plus difficile pour l'entourage que pour le malade lui-même : « Quand elle a eu le sien, c'est elle qui me remontait le moral. Et aujourdhui c'est l'inverse, c'est elle qui n'a pas le moral… Et je comprends un peu parce que… Je comprends mieux maintenant. » (Louis, dont la femme est en rémission). Cet effet spéculaire de la souffrance, souvent évoqué par le/la conjoint-e, revêt une dimension presque symbolique lorsque le/la conjoint-e a également été suivi pour un cancer.

Bien que nous ayons précisé combien l'expression de « mettre sa vie entre parenthèses » s'avérait inopérante dans ces conditions, il est en revanche important de préciser que les retentissements de la maladie contraignent à délaisser un ou plusieurs cadres structurels et relationnels de son existence, notamment la trajectoire professionnelle. À l'image de Brigitte, jeune maman suivie pour un cancer du sein métastatique, la moitié des patients interrogés étant, au moment de l'annonce, actifs professionnellement relate une intensification de la relation avec leurs différents collègues suite à l'annonce de la maladie : « Alors au début de la maladie tout le monde était très affairé autour de moi, mes collègues de travail, mes supérieurs… Voilà, c'est un choc pour nous, mais c'est aussi un petit choc pour eux de savoir… ». Cette amplification des relations au moment de l'annonce peut être justifiée, comme c'est le cas pour Christine, quinquagénaire elle aussi suivie pour un cancer du sein, par le désir de se projeter sur l'après, au risque de voir sa carrière professionnelle se briser : « C'est plus le deuil du travail, que je n'ai pas encore bien fait, que l'annonce de la maladie. De ne pas installer ce service, faire partie de la réflexion… Parce que c'est ça qui me passionne ». On remarque dans ces propos que la maladie est d'autant plus douloureuse à accepter qu'elle prive d'une source d'investissement et d'épanouissement quotidien. L'intensification des relations participe ainsi à limiter cette mise à distance du monde professionnel, pourtant inéluctable avec l'arrêt de travail.

Le réseau amical est également mis à l'épreuve lors des semaines suivant la divulgation du diagnostic. Les modifications et transformations au sein de ce réseau tendent, elles aussi, à l'intensification des relations. Il est toutefois à noter une affinité élective entre celles et ceux ayant été touchés par la maladie. C'est le cas de Florence, maman

célibataire suivie pour un cancer du sein : « Nous sommes un cercle de 5 amies, très proches. La maladie de mon amie nous a déjà rapprochées, et puis là ça nous retombe dessus finalement en tant que groupe, eh bien on est encore plus proches… ». La « solidarité des ébranlés » évoquée par Jan Patocka[3] révèle ou accentue ici les liens déjà tissés. Pour autant et comme le montre le témoignage de Louis, qui évoque sa récente hospitalisation, il ne suffit pas d'avoir connu la maladie pour constater une amplification des relations amicales : « Tous les deux jours il venait me voir. […] On était très proche, il y a 50 ans qu'on se connaît, mais je ne pensais pas que ça l'aurait rapproché autant de moi ». Bien entendu, ce resserrement des relations amicales consécutif à l'entrée dans la maladie n'est pas et ne peut être généralisé à l'ensemble du réseau amical. Si les propos de certains patients viennent effectivement signifier l'inverse, bon nombre de témoignages confirment l'hypothèse de ne pas dissocier l'expérience de la maladie des trajectoires antérieures, et finalement l'inscrire dans le continuum d'un environnement social en perpétuelle évolution.

À la suite de ces différents témoignages, on remarque que l'irruption de la maladie dans l'existence d'un individu vient, certes, tester sa capacité à reconnaître la réalité à laquelle il doit faire face, mais également mettre à l'épreuve celle de son entourage proche. Pour faire écho à ce que nous évoquions précédemment, l'entrée dans la maladie représente l'inconnu pour le patient et suscite l'angoisse au sein du noyau familial dont le corollaire est la stimulation de la relation. Il est néanmoins à constater que la sémantique usitée par les uns et les autres dans le cadre des interactions quotidiennes est fortement remise en cause. Un échange verbal classique tel qu'un « ça va ? » peut se révéler très déstabilisateur. L'analyse de Nathalie est de ce point de vue tout à fait éloquente :

> *« Il faut avoir une certaine force pour pouvoir parler à des gens qui ne vont pas bien. Parce qu'ils se disent "soit ce que je vais lui dire ce sera trop banal, je n'aurai pas les mots, et puis je vais être maladroit… ". Du coup ils s'en vont, alors qu'on aurait préféré qu'ils s'arrêtent, et qu'ils demandent, parce que nous, on sait quel mot nous ferait plaisir, mais eux, ils ne savent pas. »*

Cette perte de la spontanéité, de la simplicité de l'interaction sociale, pose la question de la gestion des réponses collectives occasionnées par l'annonce. L'individu se trouve désormais en « porte-à-faux avec son existence antérieure. La distance au rôle, c'est-à-dire, selon Goffman (1974), cette capacité si banale et si tranquille de se déprendre de soi pour entrer dans un jeu social avec une manière personnelle d'interpréter les différents rôles privés ou professionnels et d'y être plus ou moins engagé est plus difficile à mettre en œuvre. » (Le Breton, 2017, p. 150). Une situation souvent compliquée à gérer pour le malade, préférant parfois s'isoler pour mieux faire face à cette soudaine transformation du rapport à autrui, comme le rapporte Bernard, à la suite de son opération : « Ça m'embêtait même, quand quelqu'un venait, ça m'embêtait. Alors

[3]Celui-ci définit la solidarité des ébranlés comme "la solidarité de ceux qui ont subi le choc, de ceux qui sont à même de comprendre ce dont il y va dans la vie et dans la mort, et, par conséquent, dans l'histoire […] la solidarité des ébranlés, *c'est la solidarité de ceux qui comprennent.*" (cité par C. Marin, 2013, p. 60).

que moi je suis assez convivial, j'aime bien voir du monde, j'aime bien discuter mais là franchement non. C'était une période où je me renfermais quand même un petit peu et, d'ailleurs, ma fille s'en était rendu compte. Je lui ai dit que ça allait passer, c'était juste une période ».

De fait, c'est précisément au terme de la période post-diagnostic que l'utilisation de la notion de « crise biographique » semble le plus opportun. Consécutive à la catastrophe provoquée par l'annonce, la crise est la réaction, pour ainsi dire normale, à toute effraction mettant en danger le « devenir » (Minkowski, 2013) de l'être en l'obligeant à faire des choix. Le début de la période des traitements demeure cet espace-temps « pivot », où s'entremêlent les deux réalités de l'individu. Avec l'aide de son entourage, le patient tente alors de concilier la réalité qui se présente à lui avec sa réalité antérieure et ses expériences passées pour intégrer, progressivement, ce nouveau monde (Berger et Luckmann, 1986).

La phase post-diagnostic et l'intensification des relations passées, une nouvelle temporalité, qui implique des reconfigurations au sein des réseaux de sociabilités, se profile : la période des traitements. Cette période, marquée par la gestion des effets secondaires et le maintien, ou non, des activités relationnelles et sociales, constitue ainsi une véritable épreuve d'endurance.

4.2 Reconfigurations de l'environnement social au cours de la période des traitements

Le début des traitements suppose une recomposition temporelle de la réalité des patients. Elle se traduit par le passage de l'urgence de l'annonce à la routine des soins administrés. L'inscription dans cette temporalité induit, de manière inévitable, une disjonction temporelle avec l'entourage qui, lui, demeure dans le flux quotidien « normal », rythmé par le travail. Ce temps asynchrone laisse au malade plus de place à la réflexion et implique des modifications dans son rapport aux autres. En témoigne l'analyse de Jean, les relations qu'entretiennent les malades avec leur entourage sont effectivement différentes :

> *« Pour moi je voyais, j'analysais les types de comportements. Il y a ceux qui sont tout à fait sympathisants mais qui n'osent pas reprendre contact, pour ne pas déranger… Donc ce n'est pas forcément le plus facile, mais ça peut se comprendre. Il y a ceux que la maladie dérange, tout simplement, et qui sont très maladroits. Et puis, il y a ceux qui sont passés par les mêmes choses, alors là en général, il n'y a aucun problème, ça passe tout seul. Ceux qui n'ont pas expérimenté la maladie, en revanche, je le saisis tout de suite ».*

Comme le révèlent ces propos, plusieurs tendances émergent lorsque l'on s'intéresse aux reconfigurations de l'environnement social des patients lors de la période des traitements.

Au plus près du malade, le cadre familial représente le noyau dur affectif et sécurisant pour traverser les moments les plus difficiles. Un rempart contre l'envahissement de

la maladie, en somme, que nombre de patients évoquent : « Ma famille… On fait un cocon maintenant. C'est notre famille et j'ai l'impression qu'on se protège les uns les autres. Et depuis ma maladie je ne veux plus personne de négatif autour de moi. » (Marianne, en fin de traitements pour un cancer du sein et pratiquante assidue des séances d'AP). Chaque membre de la famille devient ainsi « un tuteur de résilience » (Cyrulnik, 2001), c'est-à-dire une source de protection et de soutien permettant de donner un sens à cette épreuve, de parer à l'isolement et ainsi d'envisager la suite avec davantage d'optimisme : « Automatiquement, ça aide. Parce que même si on veut être fort, il y a des passages, où on est un peu inactif, on réfléchit à l'avenir, à ce qui va être fait, on peut avoir des pensées noires. Le fait d'être avec des gens qui ont le sourire, ça aide » (Benoit).

Si la vie continue et implique une modulation constante de l'entourage proche, la trajectoire professionnelle et les réseaux relationnels associés n'échappent pas à cette « mise entre parenthèses » souvent redoutée. Après une intensification des relations consécutive à l'annonce, viennent les tendances de leurs attritions : « Ce que j'ai quitté complètement par contre, c'est le réseau professionnel… Je me suis rendu compte quune fois qu'on était parti, on nexistait plus » (Pascal, récemment à la retraite) ; « Certes on peut aimer son boulot, avoir des responsabilités, mais on revient vraiment à l'essentiel. […] Il reste quelques messages, de temps en temps … Ça fait le tri, quelque part… » (Jean-Pierre, qui évoque son rapport avec son travail dans une agence d'assurance). Pour d'autres encore, la maladie permet une amplification des relations avec les collègues de travail, mais de manière plus ciblée : « Cela m'a rapproché de certaines personnes au travail avec l'élargissement de l'attention, plutôt que l'élargissement du nombre de personnes, c'est plus en qualité dans leur rapport humain, qu'en termes de quantité » (Florence, en fin de traitements, néanmoins soucieuse de reprendre son travail prochainement à cause de la fatigue) ; « Ma chef est devenue une très bonne amie depuis que je suis malade. Maintenant c'est devenu quelquun qui me soutient et qui prend le temps… » (Nathalie, qui a toutefois entamé une formation en ligne pendant ses traitements). Pour ces patients pour lesquels le travail représente une dimension cardinale de l'existence, l'intensification de relations avec certains collègues et/ou supérieurs n'offre pas seulement un soutien dans le présent, mais augure un avenir professionnel post-maladie. Pour reprendre le terme d'un patient, en plus de nourrir l'estime de soi, ce maintien d'un lien avec le monde du travail assure une forme de continuité avec le monde des « non-cancéreux ». Une précision est ici toutefois à apporter, l'intensification des relations ne concerne pas tous les collègues et/ou supérieurs comme cela a pu être le cas au moment de l'annonce, mais seulement une partie. Ce tri dans les relations, caractéristique de la période des traitements, touche également le réseau amical.

Attrition, arasement, intensification, réduction, tri … Aux dires des interviewés, le réseau amical, est celui qui semble subir le plus de transformations lors de la période des traitements : « J'ai fait du tri dans les amis. Et puis il y a ceux qui envoient un petit message et puis après qui nous oublient, alors on les oublie aussi parce qu'on ne va pas se prendre la tête. Et en fait la vie est vue un petit peu différemment parce qu'on va à l'essentiel. » précise Brigitte. Dans un autre registre, Franck, militaire suivi pour un cancer du côlon, évoque son changement de rapport avec ses amis, dont il

s'est éloigné depuis l'entrée dans la maladie : « Mes potes me disent que je me suis renfermé. Non, je me suis pas renfermé parce que je me suis ouvert à ma femme en fait, et comme elle est mon complément, on s'auto-suffit. Et je n'aime pas qu'on voie que je ne suis pas bien, mes faiblesses… ». D'autres, à l'instar de Christine, interrogée avec son mari après sa séance de chimiothérapie, rapportent une forme de mutisme de la part de quelques amis : « Par exemple, des amis, ça fait plusieurs fois qu'ils disent qu'ils vont appeler, et ils n'appellent pas. Des Sms oui, quand nous on les appelle il n'y a pas de problèmes, mais voilà… On sent plus de réserve ». D'autres, en revanche, évoquent le souhait de maintenir les liens en perpétuant un rythme quasi-normal avec les amis, où chacun tente de s'adapter aux contraintes inhérentes à la maladie : « On s'adapte mutuellement aux autres. Par exemple, pour le premier de l'an, je voulais vraiment faire partie de la fête avec nos amis, mais je les avais prévenus que je risquais d'être fatigué. Ils ont parfaitement compris que j'aille me coucher plus tôt. C'est très bien pour que ça n'affecte pas les liens. » (Lucien, retraité très actif, suivi pour un myélome).

Après avoir retracé les temporalités vécues, montré combien l'individu devient, dans les premiers temps de la maladie, « l'intrus de sa propre existence » (Le Breton, 2017, p. 143) puis mis en exergue les reconfigurations des réseaux de sociabilités lors du parcours de soins, l'analyse des entretiens devient un outil précieux pour les professeurs d'APA afin de proposer des prises en charge idoines à chaque patient.

5 L'APA à la rescousse de l'identité individuelle et collective des malades

Point de départ de notre enquête, l'Activité Physique Adaptée fut le premier thème abordé lors des huit entretiens réalisés, de manière individuelle, en 2019. Ces lors de ces séances d'APA collectives où l'un d'entre nous intervenait comme stagiaire de Master STAPS, que la rencontre avec Florence (quadragénaire célibataire en fin de traitements pour un cancer du sein), Pascal (retraité, sous hormonothérapie pour un cancer de la prostate), Marianne (quinquagénaire suivie pour un cancer du sein), Lucien (retraité, en traitements pour une rechute de myélome), Brigitte (trentenaire en traitement pour un cancer du sein métastatique), Séverine (retraitée, en traitements pour une rechute d'un cancer du sein) Jean (retraité, en rémission d'un cancer du côlon) et Alexandra (quinquagènaire en rémission d'un cancer du sein) pris corps. Pendant une heure, l'Ingénieur APA proposait une série d'exercices de renforcement musculaire et d'étirements à réaliser en commun, sans consignes de répétitions ou de temps, et ainsi permettre à chacun-e de les effectuer à l'intensité qui lui convient. La séance était organisée en quatre temps relatifs aux différentes parties du corps à travailler : membres inférieurs, dos, abdos, et membres supérieurs.

Bien que ces pratiquants se trouvaient à diverses étapes de leur parcours de soins et participaient à ces séances collectives depuis plus ou moins longtemps, tous ont pointé l'importance de ces séances pour reprendre « le rythme de la vie » (Jean, qui participe également aux ateliers théâtre et dessin), avoir un repère dans la semaine, avec comme objectif de retrouver un dynamisme corporel, atténuer les douleurs et la fatigue : « Avoir un créneau horaire où on sait qu'on va retrouver du monde, et on sait

qu'on va prendre soin de soi, c'est hyper important et ça motive » (Brigitte, qui ne peut pas se rendre aux séances autant qu'elle le souhaiterait, à cause de la fatigue). Des séances pratiquées avec assiduité dans une recherche de bien-être physique mais dont les bénéfices vont bien au-delà. Alexandra, une des doyennes de l'une de ces séances d'AP, qui pratique aussi des séances de Marche Nordique proposée par l'association, évoque « une espèce d'appartenance liée au cancer », où il est facile d'échanger, se sentir écouter, et surtout compris, appuyée par la comparaison de Marianne : « J'en parle un peu dans mon entourage proche, mais ils ne voient pas ce que je veux dire. Il n'y a qu'ici que je peux parler et échanger de ce que je ressens ». Les propos de Pascal, lui aussi très assidu dans ce qu'il appelle « le club » confirment cette idée de reconnaissance collective : « On sent bien qu'on a un peu les mêmes problèmes, ça nous rassure quelque part ». Pour la plupart d'entre eux, leur groupe d'Activité Physique Adaptée est considéré comme un nouveau réseau d'amis : « C'est aussi la rencontre d'autres personnes qui finalement deviennent des amis, et avec qui on se voit souvent maintenant » (Brigitte), « C'est plus que la gym oui. C'est un nouveau réseau d'amis » (Pascal), tandis que Jean rapporte : « On a créé des liens qui sont assez forts ».

Ces quelques *verbatim*, en lien avec les séances d'APA, autorisent à réexaminer la citation de Cormie (2018) posée en guise d'exergue. Après avoir retracé la carrière des patients et exposé les différentes réorganisations de l'environnement social au fil de l'expérience de la vie avec la maladie, il apparaît essentiel de nuancer cette assertion. Ainsi, bien plus qu'un soin de support pour les patients interrogés, les séances d'APA offrent effectivement un cadre propice à l'inscription au sein dun nouveau réseau de sociabilité entre pairs partageant la même condition de vie. Des temps de pratique collective participants à cet étayage social essentiel dans cette épreuve d'endurance imposée par la maladie et, de manière connexe, au sentiment de fatigue. De ce point de vue, les propos métaphoriques de Pascal parlent d'eux-mêmes : « J'ai cru comprendre que les poilus de la grande guerre quand ils sont revenus, ils n'arrivaient pas à en parler aux gens autour deux, par contre quand ils se rencontraient entre eux, ils en parlaient très bien. Ils se comprenaient parfaitement, presque sans rien dire. On est un peu des poilus ». Cette comparaison révèle un sentiment d'appartenance, une identité collective qui trouve à se substantialiser dans les séances d'APA.

Finalement tout se passe comme si, en situation de maladie, et à l'instar de la situation de captivité, la pratique collective remplissait « une fonction essentielle ; elle exprime "l'âme collective ", ce sentiment d'appartenance nécessaire à la vie en société. Pareil à une coquille, l'espace sportif se referme sur lui-même et inhibe temporairement la sensation désagréable de » (Zanna, 2003, p. 60) la maladie. Là, il devient possible de goûter à une sociabilité authentique, là, chacun peut s'observer « soi-même comme un autre » (Ricoeur, 1990), sans en pâtir. Là encore, au travers d'une compréhension mutuelle, cognitive et émotionnelle, accélérée par les exercices de renforcement musculaire réalisés simultanément, les relations s'éprouvent et prennent corps sous forme d'échoïsation (Cosnier, 1994). Le groupe façonné par cette pratique physique ne constitue pas seulement un lieu de reconnaissance collective, il offre également la possibilité d'instaurer, pour celles et ceux disposés à partager leur ressenti, un temps de résonance émotionnelle (Rosa, 2018) : « On ressent les mêmes choses. […] On se

comprend à mi-mots et c'est important » (Jean) ; « Je n'ai pas besoin d'expliquer les choses. La compréhension est mutuelle » (Alexandra). On en vient ainsi non seulement à la théorie d'une éducation – par le corps – à l'empathie mais également à une théorie de la résonance – par le corps – au fondement de la relation à l'autre (Zanna 2015). Ce cheminement mutuel entre identités blessées, accompagné par l'enseignant APA, donne du sens à l'expérience et tempère, à l'occasion, le sentiment de fatigue inhérent au cancer.

Mais alors, suffirait-il de proposer, de manière standardisée, des séances d'activités physiques collectives entre pairs pour mettre en œuvre ce processus ? Les récits des patients nous invitent, une nouvelle fois, à nuancer ce point. En effet, selon la temporalité dans laquelle le malade se trouve, mais également au regard de l'état d'avancé du rapport qu'il entretient avec la maladie, il apparaît que la perspective de solliciter son corps en compagnie d'autres malades ne va pas de soi et peut, à bien des égards, en rebuter certains. Le témoignage de Florence, pratiquant l'APA depuis peu, au moment de l'entretien, est très éclairant à ce sujet :

> *« Là je me sens prête, mais je pense qu'à un moment donné, pendant le traitement, je n'avais pas envie d'être avec d'autres malades. […] Et finalement pendant les activités on se rend compte qu'il y a d'autres personnes… Il y a des gens qui sont encore en traitement, après le traitement… Donc ça donne aussi une perspective sur l'après… Cette dynamique de groupe, voilà, les activités en elles-mêmes, elles apportent tout ça aussi ».*

Dans un autre registre, Séverine raconte sa toute première séance au sein de l'association, où elle intégrait un créneau composé de patientes en rémission depuis plusieurs années, alors qu'elle se trouvait dans la période éprouvante des traitements :

> *« Premier rendez-vous à 10h30, je me suis retrouvée qu'avec des petites dames, bien âgées (rires) donc je me suis dit "je ne suis pas sûre que ça va le faire ", en plus, bon très sympa mais voilà "oh t'as vu elle est morte la petite nouvelle, et puis l'autre je l'ai pas revu non plus "… Bon par chance Ludovic, le coach APA, s'était trompé d'heure donc maintenant j'y vais à 11h30, et le groupe est plus mixte, plus dans l'activité, moins dissipée ».*

Enfin, la position de Lucien confirme que l'inertie des séances collectives entre pairs n'est pas toujours évidente et peut même s'avérer *a priori* stigmatisante pour certains :

> *« J'ai toujours eu cet état d'esprit de me dire que c'était mon problème personnel, sans pour autant que je m'enferme là-dedans. Il ne faut surtout pas que je reste dans un cercle circonscrit de personnes qui souffrent de la même maladie et qui ne parlent que de ça quoi ».*

Notons néanmoins que Lucien, pratiquant depuis peu au moment de l'entretien, s'est finalement montré davantage enthousiaste au fil des semaines passées ensemble, au point de rejoindre régulièrement les autres malades autour d'un café, après leur séance.

Ces quelques témoignages rappellent l'intérêt et la nécessité de considérer la dimension sociale et affective des patients à dessein d'enrichir l'offre de prise en charge par le biais de l'APA notamment, à l'aune de la lecture processuelle de la « carrière ». Bien plus que le lieu d'une simple rééducation fonctionnelle, les séances d'AP s'apparentent à un viatique relationnel à proposer avec lucidité selon les séquences biographiques des malades. Un tel projet requiert un travail de coordination et de didactisation des séances d'AP dont nous nous proposons dresser rapidement les contours.

Comme nous avons pu le constater, dès leentrée dans la maladie, et plus précisément lors de la période post-diagnostic, les discours des patients révèlent une intensification des relations au sein de leurs différents réseaux de sociabilités. Une *coagulation* affective autour du patient, désormais inscrit dans une confuse temporalité. Compte tenu de ces premiers éléments, il apparaît pertinent de proposer, en dialogue avec l'enseignant APA, des séances individuelles pour permettre aux patients de composer avec les bouleversements identitaires imposés par la maladie et de recouvrer – par le corps – une certaine « posture existentielle » avant d'entamer la période des traitements. Le temps des traitements symbolise, quant à lui, l'inscription dans une temporalité du désordre où l'on constate, d'après les témoignages, une disjonction temporelle entre le patient et son environnement social. Lors de cette séquence de la « carrière », le patient compose avec les effets secondaires inhérents à la maladie – entre autres la fatigue – mais également avec les liens sociaux amicaux et professionnels précaires. À nouveau les séances d'APA, collectives cette fois-ci, semblent adaptées pour permettre à chaque patient de traverser cette épreuve dans de meilleures conditions et se révèlent, par ailleurs, susceptibles de lénifier le sentiment de fatigue.

6 Conclusion

Les premiers éléments du travail de recherche exposés dans cet article constituent les linéaments d'une démarche visant à concevoir un accompagnement plus efficient des personnes atteintes de cancer par le biais des Activités Physiques Adaptées. Si effectivement la prescription de l'APA devait être exigée par les patients atteints de cancer, prescrite par tous les cancérologues et subventionnée par le gouvernement » (Cormie, 2018), la compréhension de l'expérience des personnes malades, à partir d'entretiens biographiques, constitue une aide à l'accompagnement. Les témoignages des patients rappellent l'importance de considérer ces séances également comme un support relationnel qu'il faut prescrire en connaissance de cause et avec lucidité. Ainsi, retracer le parcours des patients, sous forme de « carrière », se révèle judicieux dans une optique d'amélioration de la prise en charge par le biais de l'APA.

Aussi, dans l'optique d'un accompagnement des patients atteints d'un cancer, penser l'expérience de la maladie à l'aune des réseaux de sociabilité s'avère être une piste intéressante à considérer par les professeurs d'APA dans le parcours de soins. Qu'elles soient individuelles ou collectives, ces séances ne peuvent être prescrites de manière « réflexe » mais devraient pouvoir répondre à une logique de soin, visant à prendre en charge l'individu dans sa globalité. Cette démarche requiert du côté des enseignants APA, une meilleure compréhension de la « carrière » des patients afin de mieux penser

les modalités d'interventions mais également une synergie entre les différents professionnels de santé quant au rôle de l'APA et sa prescription.

Références bibliographiques

Becker, H. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Métailié.

Berger, P. et Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. Méridiens Klincksieck et Cie.

Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie*. Armand Colin. 4e édition.

Boudon, R. (1992). *Traité de sociologie*. PUF.

Bourdieu, P (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, juin 1986.

Bower, JE. (2014). Cancer-related fatigue–mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*, 11(10), 597-609.

Cacioppo, J. T., et Cacioppo, S. (2014). Social Relationships and Health : The Toxic Effects of Perceived Social Isolation. *Social and Personality Psychology Compass*, *8*(2), 58-72.

Castel, R. (1990). Le roman de la désaffiliation. A propos de Tristan et Iseut. *Le Débat*, 4(61), 155-167.

Cosnier, J. (1994). *La psychologie des émotions et des sentiments*. Retz.

Cyrulnik, B. (2001). *Les Vilains Petits Canards*. Odile Jacob.

Damasio, A. R. (2010). *L'Autre moi-même*. Odile Jacob.

Darmon, M. (2003). *Devenir anorexique. Une approche sociologie.* La Découverte.

Darmon, M. (2008). La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82, 149-167.

Fisher, H.M., Winger, J.G., Miller, S.N., Wright, A.N., Plumb Vilardaga, J.C., Majestic, C., Kelleher, S.A. et Somers, T.J. (2021). Relationship between social support, physical symptoms, and depression in women with breast cancer and pain. *Support Care Cancer*.

Goldwasser, F. (2017). Les cancers en phase chronique : Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités. *Laennec*, 65, 6-24.

Illingworth, N., Forbat, L., Hubbard, G. et Kearney, N. (2010). The importance of relationships in the experience of cancer : a re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1),23-8.

Le Breton, D. (2010). *Expérience de la douleur. Entre destruction et renaissance*. Métailié.

Le Breton, D. (2017). Tenir. *Douleur chronique et réinvention de soi*. Métailié.

Marin, C. (2013). Le visage de la souffrance. Dans C. Marin et N. Zaccaï-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (pp. 47-63). PUF.

Marin, C. (2019). *Rupture(s)*. Paris : L'Observatoire.

Marin, C. et Sarthou-Lajus, N. (2008). Violences de la maladie : Entretien avec Claire Marin. *Études*, 409, 41-50.

Martucelli, D. (2006). *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*. Armand Colin.

McDonough, M.H., Sabiston, C.M. et Ullrich-French, S. (2011). The development of social relationships, social support, and posttraumatic growth in a dragon boating team for breast cancer survivors. *Journal of Sport & Exercise Psychology*. 33(5), 627-48.

McDonough, M.H., Beselt, L.J., Daun, J.T., Shank, J., Culos-Reed, S.N., Kronlund, L.J. et Bridel,W. (2019). The role of social support in physical activity for cancer survivors : A systematic review. *Psychooncology*, 28(10) :1945-1958.

McDonough, M.H., Beselt, L.J., Kronlund, L.J., Albinati, N.K., Daun, J.T., Trudeau, M.S., Wong, J.B., Culos-Reed, S.N. et Bridel, W. (2020). Social support and physical activity for cancer survivors : a qualitative review and meta-study. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(5), 713-728.

Menoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer*. Éditions du CNRS.

Minkowski, E. (2013). *Le temps vécu*. Presses Universitaires de France.

Nitschke, J.P., Forbes, P.A.G., Ali, N., Cutler, J., Apps M.A.J., Lockwood, P.L. et Lamm C. (2021). Resilience during uncertainty ? Greater social connectedness during COVID-19 lockdown is associated with reduced distress and fatigue. *British Journal of Health Psychology*, 26(2), 553-569.

Oh, G.H., Yeom, C.W., Shim, E.J., Jung, D., Lee, K.M., Son, K.L., Kim, W.H., Moon, J.Y., Jung, S., Kim, T.Y., Im, S.A., Lee, K.H. et Hahm, B.J. (2020). The effect of perceived social support on chemotherapy-related symptoms in patients with breast cancer : A prospective observational study. *Journal of Psychosomatic Research*,130 :109911.

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

Pollack, M. (1993). *L'identité blessée*. Métailié.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.

Rosa, H. (2018). *Résonance : une sociologie de la relation au monde*. La Découverte.

Sontag, S. (2005). *La maladie comme métaphore*. Christian Bourgois.

Weber, M (1913). *Essais sur la théorie de la science : Essai sur quelques catégories de la sociologie compréhensive*. Plon.

Wu, Y., Wu, Y., Chen, C., et Sun, R. (2021). The Relations of Social Support and Social Connectedness to Well-being during the COVID-19 Pandemic across 49 countries. PsyArVix

Zanna, O. et Lacombe, Ph. (2003). Anthropologie du geste sportif en milieu carcéral. *Agora débats/jeunesses*, 33, Sports et intégration sociale, 50-63.

Zanna, O. (2015). *Le corps dans la relation à l'autre : Pour une éducation à l'empathie*. Presses Universitaires de Rennes.