

## L'AUTONOMIE PERFORMATIVE

*Sandrine Bretonnière, sociologue, Cadis-EHESS/CNRS*

## INTRODUCTION

Pilier fondamental du cadre bioéthique (Beauchamp, Childress, 1994), l'autonomie apparaît parfois comme un principe surplombant, constituant un horizon nécessaire et indépassable en réaction au paternalisme médical ( ). Il est ainsi présupposé intrinsèquement valable car le rôle du malade aujourd'hui est celui d'un acteur autonome de ses soins, exprimant ses préférences, participant pleinement aux décisions médicales le concernant. Ce positionnement s'inscrit dans un modèle de démocratie sanitaire à la fois réclamée par le mouvement des malades (Dodier, 2003 ; Barbot, 2002) et imposée institutionnellement (Tabuteau, 2013).

Sur le terrain, la relation médicale est-elle modifiée par cette injonction à l'autonomie ? Que font les malades de cet impératif à maîtriser leur parcours de soins ? J'aborderai ces questions à partir d'une étude en oncologie<sup>9</sup>, et plus particulièrement au travers d'observations en consultation hospitalière. Contrairement à l'exercice d'éthique clinique qui examine une saisine à un moment généralement très limité dans le temps, les observations qui sont à la base de l'analyse présentée ici furent réalisées sur un temps relativement long de 18 mois. Environ 300 consultations d'oncologie médicale ont été suivies. Ce travail ethnographique m'a permis de rentrer dans la relation médicale pour comprendre les ressorts d'une autonomie élaborée par les patients, en lien permanent avec leur oncologue. Je montrerai que les malades adhèrent à cette injonction d'autonomie, mais qu'ils élaborent une autonomie performative (Spranzi, Fournier, 2011), dynamisée par l'entrée dans la maladie, les traitements itératifs et la volonté de vivre. Cette autonomie performative des malades se construit au fil des soins, elle s'appuie sur leur mobilisation forte dans les traitements, mais elle est fluctuante et s'articule à l'engagement du médecin au côté de son patient. Aussi est-il indispensable de prendre en compte la part de subjectivité que les médecins engagent en consultation, et au-delà. Je parlerai alors d'espace des subjectivités (Bataille, Vireo, 2013) pour définir la relation malade-médecin me démarquant de la vision d'une Evidence-based Medicine éloignant implacablement le docteur de son patient (Azria, 2012). Cet espace des subjectivités est une relation à l'autre en conscience de soi dans laquelle le soigné et le médecin engagent leur subjectivité, leur expérience individuelle, leurs affects, le professionnel du soin ne se retranchant pas derrière les bonnes pratiques médicales, les

<sup>9</sup> Une étude de trois ans (financée par le Cadis et le Centre d'éthique clinique, s'intéresse aux parcours des malades du cancer, et interroge notamment la notion d'accompagnement, tout au long des parcours de soins, que les patients s'accrochent vers une rémission ou une fin de vie. Plusieurs terrains ont été investis : une consultation hospitalière en oncologie médicale dans un CHU de Seine-Saint-Denis ; des réseaux de santé spécialisés en soins de support, oncologie, soins palliatifs ; un service d'oncologie thoracique dans un CHU de province. Observations et entretiens avec des malades et ces professionnels de soins (environ 70) ont été réalisés depuis l'hiver 2013 et continuent actuellement. Une intervention sociologique s'est déroulée durant l'hiver 2014-2015. En parallèle, un protocole d'éthique clinique fut mis en place en partenariat avec trois services de médecine

## L'AUTONOMIE PERFORMATIVE

normes de service, des attitudes morales ou l'objectivité scientifique. Dans ce drapier, je mettrai donc en lumière les fluctuations de l'autonomie performative dans les parcours des patients, ainsi que l'élasticité d'un espace des subjectivités constitué par les soignés et leurs médecins, et qui s'insère dans une organisation sanitaire dont les caractéristiques, protocoles, vont pouvoir être utilisés par les médecins pour réaménager un colloque singulier marqué par leur implication personnelle. Il s'agira de montrer la profondeur de champ dans l'analyse de la relation malade-médecin qui peut être déglagée lorsque l'on rentre dans cet espace des subjectivités par le biais d'une observation longue et que l'on analyse la relation malade-médecin en termes d'une intersubjectivité et non pas d'une opposition entre subjectivité du soigné et objectivité du médecin.

## AUTONOMIE PERFORMATIVE

En consultation, chacun arrive avec ses savoirs dans une relation médecin-malade brutalement convoquée par l'imputation du cancer. Le face à face n'est pas choisi, les enjeux de guérison, de rémission, de mort, sont présents, sinon énoncés. Cette relation devient au fil de traitements longs, souvent accompagnés d'effets secondaires lourds, un espace de subjectivités dans lequel l'oncologue et le malade engagent tous deux leur espoir de guérison, ou tout du moins de stabilisation de la pathologie, au sein duquel ils vont affronter une bonne ou une mauvaise réactivité du corps du malade aux traitements. Mon observation révèle un fort engagement des malades dans les traitements, et une anticipation des aménagements qu'ils devront mettre en œuvre dans leur vie quotidienne pour se consacrer à ces traitements. Les patients et leurs proches sont résolument impliqués (tous milieux sociaux et culturels confondus que j'ai pu croiser en consultation<sup>10</sup>). Ils veulent des informations sur le déroulement des différentes phases qui vont constituer le parcours contre la maladie (« Que va-t-il se passer en premier – chimio, chirurgie, radiothérapie ? Dans quel état vais-je être ? Faut-il prévoir que quelque un m'accroîpigne à l'hôpital de jour ? Faut-il organiser la venue de la famille pour s'occuper des enfants pendant les traitements ? »). Certains arrivent avec leurs questions écrites, certains notent les réponses apportées par l'oncologue ; certains aussi restent interloqués par la masse d'information transmise par le spécialiste en très peu de temps. D'emblée, beaucoup d'aspects (notamment professionnels et familiaux) sont abordés par ces personnes qui sont nouvellement malades, avec leur oncologue, mais aussi avec l'infirmière d'annonce, le réseau de santé, le médecin traitant, etc. L'accent est clairement porté – par les malades et leurs médecins – sur la réussite des traitements, la volonté de réussir le programme personnalisé de soins (PPS) qu'on leur propose.

Je vais analyser cette implication dans les soins en termes d'autonomie performative, c'est-à-dire comme la capacité des soignés à faire des choix, à les énoncer, et à engager leur corps dans des traitements littéraux qui modèlent une performativité du sujet malade, dont ils vont

<sup>10</sup> L'observation de la consultation est réalisée dans un CHU de Seine-Saint-Denis, département marqué par de fortes inégalités (Cécry, 2007 ; Mary-Foixas, 2008 ; Vigneron, 2011)

néanmoins pouvoir se distancier à certains moments pour réfléchir à leur positionnement dans les soins, qu'il s'agisse de l'entrée, la poursuite ou la sortie de ces soins. L'autonomie performative est une idée énoncée par Sparazi et Fournier dans un article où elles interrogent le concept d'autonomie tel qu'il a été développé en bioéthique et en philosophie (Sparazi, Fournier, 2011). L'opposant à l'autonomie prescriptive, qui est de l'ordre de l'injonction, les auteurs ne développent cependant pas la notion, privilégiant l'élaboration du concept d'authenticité (également en lien avec l'autonomie) qu'elles caractérisent par le respect des valeurs et des objectifs de la personne malade. Je propose de reprendre cette idée d'autonomie performative et de la définir en scindant ses deux dimensions dans un premier temps. D'une part, l'autonomie est définie ici comme « la capacité et la faculté concrète pour les individus d'effectuer les choix et de réaliser les actions qui leur importent, en s'appuyant sur leur auto-réflexion, sans que des formes de manipulation, de tromperie ou de coercition viennent interférer dans leurs choix et leurs actions. » (Le Coatic, 2006 : 328). Cela ne signifie pas que les individus sont détachés de tout ancrage social, familial, conjugal ou professionnel, mais qu'ils se recentrent sur eux-mêmes pour affronter la maladie et les soins. D'autre part, la performativité s'inscrit dans la lignée d'Austin liant l'énonciation à l'action (Austin, 1975), ce qui se traduit par des choix – mais aussi des renoncements – thérapeutiques dans le cours de la relation médicale et des traitements du cancer, par exemple. En outre, la performativité telle qu'elle sera analysée ici se revendique des travaux de Butler qui situe la création du genre dans la répétition de gestes et d'attitudes corporels (Butler, 1990). Ainsi, la répétition des traitements par chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie – mais probablement également l'activité physique adaptée ou d'autres soins de support – participe à la création d'un sujet et d'un corps malade se soignant, s'arrimant à une performativité des traitements et des soins face à la pathologie cancéreuse. L'autonomie performative des patients est alors cette articulation entre leur capacité à faire des choix, l'énonciation de ces derniers, et une corporelité façonnée par la dimension itérative des traitements pour soigner le cancer.

Cette autonomie performative se traduit notamment par une prise de parole des malades sur leurs résultats d'examen biologiques. En effet, la remise des résultats de prise de sang en début de consultation est un moment-clé car ceux-ci conditionnent la suite des traitements, ce que les patients comprennent très vite. L'enjeu est important, et cela s'observe dans la manière dont les soignés (et leurs proches lorsqu'ils sont présents en consultation) regardent de manière intense, inquiète, l'oncologue. Si les résultats sont corrects, la prochaine séance de chimiothérapie aura lieu, s'ils ne sont pas satisfaisants d'un point de vue biomédical, l'oncologue songera à décaler la prochaine séance de chimiothérapie, mais il lui faudra peut-être réfléchir à un changement de traitement (autre molécule, passage à une chimiothérapie per os, retour à une chimiothérapie par voie intraveineuse, arrêt temporaire ou définitif des chimiothérapies). Les patients commentent les résultats, attirent l'attention de l'oncologue

sur un élément particulier. Et ils attendent son opinion experte qui validera ou pas leur lecture de ces biomarqueurs définissant leur positionnement dans le cours des traitements et de la progression de la maladie. L'autonomie performative se manifeste également par la réflexion commune avec l'oncologue sur les options de traitement ou la pertinence d'une intervention chirurgicale :

#### Extrait d'observation en consultation

[24 jan 2014] 9<sup>e</sup> dame, née en 1930 - cancer du sein avec symptôme néphrotique.

Le médecin : « Vous ne voulez toujours pas d'opérotation, de radiothérapie ? »

La dame : « Non, non »

Le médecin : « Le problème, c'est qu'à un moment, la chimio marchera moins bien »

La dame : « C'est pas grave, il y a le cimetière après. »

[...]

Cet extrait montre le choix délibéré de la patiente d'un traitement minimal, alors même que son pronostic vital est engagé à court terme. Les options sont discutées avec l'oncologue, mais la décision est prise par la patiente.

Où en est-il de cette autonomie performative sur la durée, au fil de traitements de plus en plus longs, notamment du fait des améliorations thérapeutiques qui permettent des stabilisations pour certaines pathologies cancéreuses ?

#### FLUCTUATIONS DE L'AUTONOMIE

Les observations régulières permettent de voir que cette autonomie peut être fluctuante dans son exercice lorsque les traitements sont lourds, longs, assortis d'effets secondaires écrasants ou du moins fatigants. Nourrie par la relation avec l'oncologue, la rencontre de leurs deux subjectivités autour de l'engagement dans les soins, leurs échanges sur la durée des traitements sur le corps, le moral, l'autonomie des soignés n'est pas linéaire. En encourageant fortement, parfois brutalement (Lebeer, 1997), des traitements, l'oncologue engage le malade à s'emparer de protocoles de soins et à développer son autonomie performative (l'enjoignant de fait à transformer une autonomie prescriptive) dans l'espace de soins qui s'ouvre avec l'énoncé de la pathologie cancéreuse. Mais il est aussi réceptif aux baisses de régime de l'autonomie de ses patients : en réponse à une question de l'oncologue sur le choix d'un traitement, une malade va répondre qu'elle ne sait pas. Ainsi, l'autonomie n'est pas continue, ou plus exactement elle n'est pas toujours activée de la même manière par les patients; ceux-ci ont parfois besoin de se reposer sur leur médecin pour les prises de décision. Les malades ne sont parfois pas en mesure, ou ils n'ont pas envie de prendre des décisions. Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne sont pas autonomes ou compétents. Mais il

semble illusoire, voire inopportun d'effectuer un découpage strict de ce qu'est l'autonomie à différents moments du parcours de soins.

Quelles fluctuations peut-on déceler en consultation ?

#### Extrait d'observation en consultation

[18 oct 2013] 2<sup>e</sup> dame – en traitement

Le médecin : « Vous avez mieux supporté [la chimiothérapie] ? »

La dame : « C'était pire. »

Le médecin explique différentes options : chimio plus lourde toutes les 3 semaines, chimio plus légère toutes les semaines.

La dame : « J'ai pas le choix. »

Le médecin : « Pour vous, je préférerais la deuxième option. »

[...]

Comme l'illustre l'extrait ci-dessus, l'autonomie performative est fonction de la difficulté ressentie des traitements. Les patients ont parfois besoin de se reposer sur leur oncologue pour avancer dans le traitement, ils vont alors laisser leur médecin décider du changement de molécule. L'autonomie performative des soignés s'articule à ces temps de respiration dans la relation médicale : l'oncologue leur permet alors d'être simplement dans une continuité de soins.

Dans une visée comparative, il est intéressant de voir que, dans deux articles relatant des études qualitatives sur les malades du cancer en Angleterre et en Allemagne (Schildmann, 2012, 2013), Schildmann identifie deux phases dans l'implication des soignés par rapport à leurs traitements : une première phase pendant laquelle les malades s'en remettent totalement à leur oncologue pour toute prise de décision concernant leurs traitements ; une seconde phase – plus tard dans la maladie – au cours de laquelle ils s'impliquent plus dans les décisions concernant leurs soins, l'arrêt éventuel de traitement curatif, etc. L'auteur constate une montée en puissance de l'autonomie des patients, qui se manifeste par une implication plus directe dans la définition des traitements, alors que la maladie et les soins progressent.

M'appuyant sur mes propres observations, je nuancerai le propos et l'analyse de Schildmann. Je soulignerai qu'à mon sens, il y a plutôt de multiples phases différentes et réussies d'autonomie performative qui se manifestent par des prises de décisions et des choix multiples tout au long du parcours de soins : le malade du cancer prend la main, donne la main, reprend la main, etc., dans un parcours qui est souvent plutôt long, voire peut être réitéré en cas de récidive.

### ESPACE DES SUBJECTIVITÉS, ÉLASTICITÉ, HEURTS

En rapport avec les fluctuations de l'autonomie performative, je parlerai d'élasticité de l'espace des subjectivités. Comme indiqué plus haut, l'espace des subjectivités est défini ici comme rapport à l'autre en conscience de soi (Bataille, Virole, 2013). Dans cet espace des subjectivités, il ne s'agit donc pas uniquement de l'autonomie du patient, de son savoir profane, ou de l'expertise bio-médicale du médecin. Il s'agit au-delà de ces rôles, des subjectivités de chacun, c'est-à-dire de l'engagement personnel en lien avec ses propres expériences (professionnelle et personnelle) du médecin et du malade dans la relation à l'autre. Cela se traduit par la compréhension de la fatigue, de l'angoisse de l'autre, du besoin pour le soigné et pour le professionnel de soin parfois, de passer le relais. D'où l'idée d'élasticité, dans le sens où la relation, le colloque singulier, va s'ouvrir à d'autres, au moins à certains moments.

En oncologie, il y a plusieurs pratiques de cette élasticité mises en œuvre par les professionnels de soin en lien avec l'organisation sanitaire. En voici trois modalités :

1. **La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** : mise en place pour assurer à tout patient un accès égal au traitement le plus adapté selon sa pathologie (Mesure 31 du plan Cancer 1), la RCP réunit plusieurs spécialistes et se situe à l'extérieur du colloque singulier. Dans mon observation, la RCP est aussi un moyen pour le médecin de passer le relais à ses confrères, de prendre une décision collégiale, ou du moins d'inviter de prendre une décision collégiale – non pas parce que c'est une mesure obligatoire mais parce que cela lui permet de s'extraire d'un espace des subjectivités très exigeant au niveau professionnel et affectif. Ainsi, lors d'une consultation avec une patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique, l'oncologue hésite sur la poursuite du traitement tel qu'il est programmé, reste silencieux quelques secondes, puis lui dit qu'il va parler de son cas à la prochaine RCP, avant de se raviser et de lui dire qu'il lui prescrit une chimiothérapie par voie intraveineuse, à commencer dès le lundi suivant, avant la RCP donc. Dans ce cas, c'est plus la possibilité d'en référer à d'autres que la RCP en elle-même qui permet une respiration dans un espace des subjectivités soumis à la pression d'une pathologie galopante.

2. **Organisation d'un service d'oncologie hospitalière** : classiquement, les services d'hospitalisation en oncologie sont des services de soins aigus. Parfois ils intègrent des lits dédiés aux soins palliatifs. Parallèlement, l'hôpital de jour accueille

3. **Les consultations et les soins ambulatoires tels que les chimiothérapies**. Ces différents services communiquent entre eux mais sont néanmoins séparés. Dans un service hospitalier

d'oncologie spécialisée, les médecins ont choisi d'articuler ces trois dimensions (soins aigus, hôpital de jour, soins palliatifs) dans un même service. Sont ainsi hospitalisés des malades à différentes étapes de leurs parcours, dont un grand nombre en fin de vie. Quant à la relation médicale-espaces des subjectivités, un des oncologues et le médecin-généraliste spécialiste de la douleur et des soins palliatifs se relaient dans le suivi des patients, dès le début de la prise en charge, de la phase curative à la phase palliative. Leur objectif est de mettre en œuvre une prise en charge globale, de créer deux espaces de subjectivités en quelque sorte, qui se rejoignent à certains moments : par exemple, les annonces d'arrêt de traitement curatif sont faites aux patients par les deux médecins conjointement.

**4. Biographies :** Quelques services hospitaliers d'oncologie médicale proposent aux malades dont le pronostic vital est engagé d'écrire leur biographie, avec l'aide d'une biographe, afin qu'ils puissent élaborer et transmettre un texte à leurs proches (Milewski, Rinck, 2014). Cette modalité permet à aussi à l'oncologue d'ouvrir partiellement l'espace des subjectivités qui le lie à son patient. Il n'est pas question pour l'oncologue de délaissé son patient, mais plutôt de permettre la constitution d'un autre espace des subjectivités avec une interlocutrice non-médicale au sein du service.

Dans ces trois cas, l'espace des subjectivités est élargi, au moins à certains moments du parcours des malades. Et c'est le médecin oncologue qui est à l'origine de ces modalités d'ouverture, pour ménager sa subjectivité, son engagement dans une relation médicale qu'il investit personnellement à l'aune de ses propres expériences.

Il en est de même du côté des patients, qui viennent parfois accompagnés à la consultation ou en hôpital de jour, partageant avec un proche leurs difficultés émotionnelles, logistiques, élargissant là aussi l'espace des subjectivités que constitue leur relation à l'oncologue.

Dans cet espace des subjectivités croisées du malade et du médecin, circulent dès le début de la rencontre, les questions relatives à l'espoir et au doute. Comment ? Est-ce un point de rencontre de ces deux subjectivités ? De mes observations et réflexions très préliminaires sur cet aspect, l'espoir d'abord est porté par le malade et ses proches, mais aussi par le médecin. Dans cette perspective, je m'autorise à remettre en cause l'idée de narrations d'immediateté (Narratives of immediacy) avancée par Del Vecchio Good (Del Vecchio Good et al. (1994). Selon l'auteur, les oncologues se borneraient à fixer des objectifs temporaires extrêmement proches et focalisés sur la mise en place des traitements (le traitement de la semaine qui suit, par exemple). Au cours de mes observations, cependant, les narrations proposées par l'oncologue étaient plutôt centrées sur des objectifs tels que la possibilité de partir en vacances dans quelques mois, de rentrer au pays, mais aussi de ne pas faire la dernière chimiothérapie qui était prévue car

la lumure avait bien réagi au traitement et fortement diminué. Énoncées par l'oncologue, ces narrations ont pour but d'aider le soigné à tenir, à se projeter vers un horizon moins douloureux, moins difficile. Bien qu'elle concerne d'abord le patient, cette projection positive est également importante pour l'oncologue, engagé personnellement dans cet espace des subjectivités. Mais surtout, l'oncologue n'est pas seul vecteur de l'espoir ou porteur d'objectifs ; le soigné et ses proches sont aussi partie prenante de cette constitution d'un horizon au-delà des traitements, de la maladie.

Après l'espoir, le doute. Il est clair qu'à certains moments des parcours de soins l'espace des subjectivités peut également être soumis à des tensions, voire des heurts, lorsque les expériences de la maladie sont douloureuses, ou au contraire lorsque les épisodes aigus disparaissent de l'horizon immédiat des malades. Ainsi, l'oncologue et le malade ne s'accordent pas toujours sur la place de l'espoir (de guérison) et la place du risque dans la trajectoire de traitement face au cancer. En cas de traitement anti-hormonal pour les femmes ayant eu un cancer du sein, l'oncologue insiste en consultation pour expliquer l'importance (en termes de gain de chances de survie) du traitement sur les 5 ans ; face à cela, beaucoup de femmes font état de leurs difficultés à supporter les effets secondaires de ces traitements.

**Extrait d'observation en consultation :**

[27 sept 2013] 12<sup>e</sup> dame - consultation de surveillance.

La dame : « *Mon corps est une douleur, j'ai arrêté le traitement pendant 2 mois.* »

Le médecin : « *On va tenter un autre médicament, sinon vous ne tiendrez pas les 5 ans.* »

Le docteur explique les probabilités de guérison liées au traitement anti-hormonal, qu'elle supporte très mal.

La dame : « *Dans ma tête, je suis guérie ; dans ma tête, c'est zappé.* »

Le médecin : « *ça dépend quel prix on est prêt à payer pour le risque.* »

[...]

Cet extrait montre qu'en s'éloignant des traitements à l'hôpital, les soignées semblent partiellement décrocher leur attention du risque résiduel de récidence. L'intérêt thérapeutique du traitement anti-hormonal est plus difficile à saisir, ou plutôt il s'atténue au fil du temps, laissant place à la lassitude devant la succession sans fin des effets secondaires délétères. La patiente est alors tentée d'arrêter le traitement. Cela peut créer une friction, voire un heurt des subjectivités avec l'oncologue qui craint l'impact de cette moindre observance possible. A l'inverse, la réalité du risque de récidence peut rester très présente pour d'autres femmes. Celles-là veilleront à respecter scrupuleusement le traitement qui leur est prescrit. Une dame vient ainsi en consultation de surveillance annuelle et insiste auprès de l'oncologue

pour continuer à être surveillée par lui. Lorsque son oncologue lui indique que douze ans après son cancer, il est peu probable qu'elle récidive, la dame lui rétorque : « Vous croyez ? ». Elle n'est visiblement pas convaincue et dit avoir l'intention de continuer à venir à ses rendez-vous annuels avec ses mammographies.

## CONCLUSION

Les observations que j'ai menées en tant que sociologue dans le cadre d'une consultation d'oncologie médicale me permettent de développer le potentiel heuristique du concept d'autonomie performative en l'appliquant à des situations médicales concrètes. Cette autonomie performative articule capacité de réflexion, énonciation et action, modélisation du corps en sujet malade par le biais de traitements itératifs. Surtout, les observations régulières et répétées sur 18 mois mettent à jour les fluctuations multiples de l'autonomie performative des malades, activée de manière variée tout au long d'un parcours thérapeutique – les malades s'emparent de cette autonomie, participent pleinement aux décisions médicales les concernant, puis, parfois, laissent leur oncologue prendre la main sur un aspect ou un autre de leur traitement, avant de reprendre la main plus tard.

Cette autonomie performative est mise en œuvre dans un espace des subjectivités, qui est défini comme une relation malade-médecin caractérisée par une relation à l'autre en conscience de soi postulant demeurée que le médecin engage sa subjectivité, et non pas que l'Evidence-based medicine l'en empêche. Les subjectivités de l'oncologue et du patient y sont toutes deux importantes et présentes.

Cet espace des subjectivités est élastique, justement parce que soumis aux difficultés émotionnelles, aux expériences personnelles des deux parties prenantes. Il requiert alors des espaces et des temps de respiration pour le soigné comme pour l'oncologue. Des pratiques organisationnelles parfois réfléchies dans une autre visée peuvent alors aider à ressourcer cet espace des subjectivités (ainsi par exemple des RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire, qui ont été créées pour assurer l'accès au meilleur traitement à tous sur tout le territoire). Ces pratiques deviennent des ressources pour les professionnels de soin comme pour les patients lorsqu'ils sont devenus trop malmenés par les traitements, les échecs thérapeutiques, la dimension incertaine de l'espoir, mais aussi la lassitude au bout des soins.

En analysant cette autonomie performative articulée à un espace des subjectivités, j'ai tenté de comprendre de manière détaillée la complexité de la relation mouvante liant les patients et leurs oncologues, leur rapport à la maladie aussi, afin de révéler une image 'au grain fin' (Biehl, Petryna, 2013) de l'expérience subjective du cancer et de ses soins.

## RÉFÉRENCES

- Austin, J.L. (1975) *How to things with words* (2<sup>e</sup> Edition), Harvard University Press.
- Azria, E. (2012) L'humain face à la standardisation du soin médical, *La vie des idées*, 29 juin.
- Barbot, J. (2002) Les malades en mouvement : La médecine et la science à l'épreuve du Sida, Paris, Seuil.
- Bataille, P., Viroule, L. (2013) *Quand la morale du soignant devient l'éthique du soin*. Conflits éthiques et normes professionnelles en médecines de la reproduction et palliative, in *La nouvelle revue de travail* [en ligne], 2013, n° 2, mis en ligne le 30 mars 2013.
- Beauchamp, T., Childress, J. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>e</sup> Edition, New York, Oxford University Press.
- Biehl, J., Petryna, A. (2013) *When people come first*, Princeton, Princeton University Press.
- Butler, J. (1990) *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*, New York, Routledge.
- Del Vecchio Good, M.J., et al. (1994) *Oncology and narrative time*, *Social Science and Medicine*, Vol. 38, n° 6: 855-862.
- Dodier, N. (2003) *Leçons politiques de l'épidémie du Sida*, Paris, Editions de l'EHESS.
- Grémy I. (dir) (2007) *Atlas de la mortalité par cancer en Ile-de-France*, Paris : Observatoire régional de santé d'Ile-de-France.
- Lebezer, G. (1997) *La violence thérapeutique*, Sciences sociales et santé, Vol. 15, n° 2, Juin : 69-98.
- Le Coadic, R. (2006) *L'autonomie, illusion ou projet de société ?*, *Cahiers internationaux de sociologie*, Vol. CXXI, juillet-décembre : 317-340.
- Mary-Portas, F. L. (2008) Niveau de vie des Français. Des inégalités fortes malgré la redistribution par l'impôt et les prestations sociales, *Population*, N° 297, Mai.
- Milewski, V., Rindk, F. (2014) *Recits de soi face à la maladie grave*, Editions Lambert/Lukas.
- Plinick, A., Dingwall, R. (2011) *On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review*, *Social Science and Medicine*, April (72) 8 : 1374-82.
- Spranzi, M., Fournier, V. (2011) *L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques*, *Raison publique* n° 15.
- Schildmann, J. et al. (2013) 'One also needs a bit of trust in the doctor...': a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on information and treatment decision-making, *Annals of Oncology*, 00 : 1-6
- Schildmann, J. et al. (2012) 'Well, I think there is great variation...': A qualitative study of oncologists' experiences and views regarding medical criteria and other factors relevant to

treatment decisions in advanced cancer. *The Oncologist*, Vol. 18, no. 1: 90-96.

Tabuteau, D. (2013) Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé, Paris, Odile Jacob.

Vigneron, E. (2011) Les inégalités de santé dans les territoires français. Etat des lieux et voies de progrès, Editions Elsevier-Masson.