

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

Personalisation and individualisation of the diseased body: An example from the fight against breast cancer

Sandrine Knobé

Number 59, Spring 2008

Corps et politiques : entre l'individuel et le collectif

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/018816ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/018816ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Lien social et Politiques

ISSN

1204-3206 (print)

1703-9665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Knobé, S. (2008). *Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein*. *Lien social et Politiques*, (59), 93–102. <https://doi.org/10.7202/018816ar>

Article abstract

The article examines social and political conceptions of the diseased body developed within a support and activist group that fights breast cancer. It shows that the struggle against a certain type of dispossession of the body brings into play the difficulties in connecting political issues and individual interests. The first part of the article examines the way in which the personalisation of the disease is understood politically leading to individual strategies for fighting medical power. The second takes up the individualisation of the body and disease that makes it difficult to escape from the focus on the individual case, and no doubt provides support for the social and political construction of the notion of choice.

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

Sandrine Knobé

En l'espace de quelques jours, le temps de réaliser les examens nécessaires et d'en attendre les résultats, un diagnostic de cancer fait passer un corps, parfois asymptomatique, du statut de sain à celui de malade (Bataille, 2003). Il arrive que la personne concernée ait l'impression que son corps lui échappe autant parce qu'elle se sent trompée par son propre ressenti corporel en porte-à-faux avec le diagnostic (lors d'un dépistage sans symptôme préalable par exemple), que parce qu'il va devenir objet d'analyses et de soins sous contrôle médical. Le basculement dans ce nouveau statut social de malade s'accompagne d'une stigmatisation (Goffman, 1975) liée à la pathologie elle-même, exacerbée par l'inscription corporelle de certains des effets secondaires des traitements, et notamment la perte des cheveux induite par certaines chimiothérapies (Institut national du cancer,

2005). Les traitements en oncologie marquent incontestablement les corps, et ce, de manière parfois durable lorsqu'une chirurgie est nécessaire. Ce peut être le cas, par exemple, pour un cancer du sein où une exérèse partielle ou totale est souvent préconisée.

Face à cette « mutilation », mais aussi au caractère potentiellement létal de cette maladie, à la complexité des traitements et à la lourdeur de leurs effets secondaires, des patients atteints de cancer peuvent décider de s'engager dans le monde associatif pour notamment rencontrer d'autres patients ou anciens patients afin de partager leurs expériences communes et singulières. Comment, dans de tels cadres associatifs, le corps malade est-il appréhendé ? La maladie, et à travers elle le corps, constituent-ils uniquement des supports de socialisation ou sont-ils susceptibles de consti-

tuer des objets de politisation ? L'histoire des formes de mobilisation des patients atteints de cancer dans le milieu associatif montre que leur prise de parole publique et revendicative est récente tout en étant orchestrée par l'association dominante de l'espace, à savoir la Ligue nationale contre le cancer, qui ne peut se définir comme une association de patients (Knobé, 2007).

Si la médiatisation des États généraux des malades du cancer (organisés par la Ligue nationale contre le cancer, à partir de 1998) semble construire la figure d'un malade « acteur politique », il s'agit plus souvent d'un malade représenté par des personnes non malades. L'engagement associatif des patients atteints de cancer ne se caractérise pas par un activisme politique fort. Mais l'absence de militantisme ne signifie toutefois pas absence de militance, qui peut

trouver dans le cadre associatif un terrain d'expression (Szczepanski, 2003; Ion, Franguiadakis et Viot, 2005). C'est pourquoi il nous a semblé pertinent de porter notre attention sur l'ordinaire de l'engagement associatif de patients atteints de cancer à travers notamment les discours et les interactions entre les différents membres. Nous prendrons ainsi appui sur l'exemple d'un collectif composé essentiellement de patientes ou d'anciennes patientes atteintes de cancer du sein pour montrer que la lutte contre une certaine forme de dépossession¹ du corps laisse apparaître des difficultés d'articulation entre enjeux politiques et intérêts individuels (Boehmer, 2000). En effet, l'atteinte de l'individu dans son corps propre semble favoriser les pratiques et les prises de position individuelles dans les relations au monde médical qui elles-mêmes peuvent servir de point d'appui à l'expression de revendications dépassant le cadre du cas particulier.

Une association comme Europa Donna-Forum France (EDFF), créée en 1998, tient par exemple à constituer un groupe de pression

politique² en matière de cancer du sein. Si le siège social de l'association est parisien, il existe également 11 délégations régionales qui ne sont pas déclarées en tant qu'associations indépendantes, mais forment des antennes assurant un fonctionnement local des activités associatives. L'ouverture d'une délégation nécessite l'existence d'un petit noyau de quelques personnes prêtes à s'investir et surtout l'engagement d'un « référent médical », c'est-à-dire d'une personne, membre du corps médical, qui représentera la caution scientifique de la délégation. Chaque délégation dispose d'une relative liberté quant à son mode de fonctionnement et aux actions qu'elle met en place. L'organisation de conférences grand public sur des thèmes liés au cancer du sein reste toutefois un objectif commun à l'ensemble des délégations.

Les analyses qui suivent s'appuient sur l'étude d'une délégation locale (DL) d'EDFF créée à l'initiative de deux patientes atteintes de cancer du sein. Une réunion mensuelle est proposée, constituant le cœur même de la vie associative de la DL. Elle se déroule invariablement en deux parties : une première partie « associative » où sont discutés les projets à venir, diffusées les dernières informations et accueillis régulièrement des intervenants sur diverses thématiques (médecine chinoise, psycho-oncologie, diététique, etc.) et une seconde partie informelle et conviviale de discussion autour d'un buffet froid pour clore la réunion. Nous avons réalisé des observations participantes au cours de 17 de ces réunions, d'avril 2006 à octobre

2007. D'une durée moyenne de trois heures, ces réunions rassemblent entre 15 et 20 femmes qui représentent les membres actifs de la DL. Nous avons également procédé au recueil d'entretiens semi-directifs avec 14 membres de la DL et 2 membres du conseil d'administration d'EDFF (au palier national). Parmi les 16 personnes interviewées, il y a 12 patientes ou anciennes patientes atteintes d'un cancer du sein³. L'ensemble de ces données empiriques sert de support d'analyse aux développements à venir. La première partie sera ainsi consacrée à la manière dont l'enjeu que représente la personnification des corps malades s'appréhende en termes politiques tout en renvoyant à des stratégies individuelles de lutte contre le pouvoir médical. La seconde partie s'intéressera, quant à elle, à la question de l'individualisation des corps malades rendant difficile la désingularisation des expériences, mais servant sans doute de point d'appui à une construction sociale et politique du libre-choix.

La personnification des corps malades

L'annonce du diagnostic de cancer révèle certes une affection du corps, mais renvoie aussi d'emblée la personne concernée à son rôle social de malade (Parsons, 1951). Ainsi sont attendus de celle-ci un certain nombre de comportements jugés légitimes et adéquats comme l'observance des prescriptions, par exemple. Le pouvoir médical s'exerce aussitôt et paraît renforcé par l'utilisation d'un langage hermétique (Cicourel, 2002) qui accompagne une conception anatomophysiologique du corps pré-

dominante dans les sociétés occidentales (Le Breton, 1990). Il s'agit alors de traiter un corps malade, voire plus précisément un organe, un membre ou un tissu malade. La personne disparaît, comme s'il ne restait plus que son corps, tel un objet (Callon et Rabeharisoa, 1999). Ainsi, il arrive même que le médecin verbalise cette conception en parlant du sein de la chambre X dont il doit s'occuper. À ce propos, Mme H. pense à réaliser un «Gault et Millau des phrases assassines parce qu'il y a vraiment des phrases qui résonnent en nous, qu'on nous a dites et qui sont inadmissibles, on ne devrait pas entendre ça dans la bouche de quelqu'un», par exemple, «tu fais le sein de la 329» ou «revenez quand vos résultats seront meilleurs» (femme, 45 ans, diagnostic de cancer du sein en 2001, récurrence en 2005).

Ces relations avec les médecins (Fainzang, 2006) amènent les patientes interviewées à formuler deux types de revendications tendant à réaffirmer l'existence, au-delà du corps malade, d'une personne avec une vie sociale et un ressenti psychologique propres. Les premières de ces revendications concernent souvent le mode d'interaction entre médecins et patients. L'envie de ne pas être assimilé à un simple objet, à un corps réifié sans vie psychique, s'exprime alors avec force. Les patientes rencontrées manifestent le souhait d'être considérées comme des personnes à part entière, comme des sujets capables de réflexion et susceptibles d'éprouver des sentiments contrastés face à l'annonce de leur mala-

die, non sans lien avec leur itinéraire biographique.

Je n'avais pas l'impression d'être une patiente, enfin malade, j'avais l'impression d'être un objet de statistique [...]. C'est révoltant comme on traite les femmes, vraiment révoltant. Il y a quand même des choses qui ne sont pas tout à fait normales dans la manière dont sont prises en charge les femmes malades de cancer du sein [...]. Est-ce que c'est la multitude, parce qu'il y a quand même une explosion de cas de cancer, il y a pas d'autre mot, est-ce que c'est la multitude qui fait que les gens ne peuvent plus être soignés, je ne dis pas correctement, mais avec une certaine dignité, enfin même pas de la dignité, mais ne pas prendre les gens pour des... je sais pas moi... Est-ce que c'est la masse qui fait que ? C'est sûr qu'un médecin qui voit défiler 30 personnes dans la journée, il en a ras le bol, ça se comprend. (Femme, 50 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004)

On ne peut pas demander au médecin, au chirurgien d'être psychologue. Par contre, on pourrait lui demander, enfin on pourrait espérer une façon d'être, une façon de faire [...]. C'est une façon d'avoir un regard sur le patient qui prend davantage en compte la personne. (Femme, 44 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004)

La répétition de ces reproches formulés par les patients atteints de cancer, notamment à travers les associations qui les représentent, a abouti en France à leur prise en compte dans le récent Plan cancer 2003-2007 et à la formalisation d'un dispositif d'annonce. En effet,

les patients et leurs proches qui ont eu à faire face à l'épreuve du cancer le savent d'expérience: l'annonce de la maladie constitue un

traumatisme. Cette annonce ne doit plus être brutale et impersonnelle, comme c'est encore parfois le cas, mais prendre en compte et soutenir la personne, au-delà du seul patient. (Mission interministérielle de lutte contre le cancer, 2003 : 8)

Selon certaines patientes, membres de la DL, l'entrée en vigueur de cette mesure du Plan cancer ne répond toutefois pas à la question fondamentale de la formation des médecins à une approche plus «psychologique» de leurs relations aux patients.

Je souligne par là, la difficulté des médecins qui n'ont pas fait de développement personnel, qui n'ont pas fait de cours de psychologie, qui eux-mêmes ont leurs propres limites sur lesquelles on ne les fait pas travailler du tout. Le dispositif d'annonce, il peut être écrit en 25 langues et en 36 exemplaires et en 36 modèles, ça ne changera rien au niveau d'évolution personnelle du médecin qui doit faire l'annonce. C'est là qu'il y a quelque chose à faire. C'est aider les médecins, leur donner des cours de psycho, leur donner l'occasion de faire des techniques de communication pour aller plus loin. (Femme, 44 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004)

Ces demandes concernant la nature des interactions médecin-patient s'accompagnent parfois d'un deuxième type de revendications davantage relatif à la manière de concevoir le traitement même de la maladie. Il s'agit de prendre en compte la personne dans sa globalité et de combattre une tendance au morcellement du corps et à la dichotomie entre corps et psychisme. Ces critiques essentiellement adressées à la médecine allopathique sont renforcées par le

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

96

vécu d'expériences plus satisfaisantes à travers le recours à des thérapies complémentaires où une prise en charge globale et une qualité relationnelle sont proposées (Dilhuydy, 2004). Ce plaidoyer pour les médecines complémentaires constitue un des chevaux de bataille de la DL et renvoie à plus d'un titre à des enjeux politiques concernant autant le possible remboursement par la sécurité sociale du recours à ce type de soins pour offrir un accès à une plus large population, que l'officialisation d'une probable complémentarité entre traitements allopathiques et non allopathiques.

En fait, moi, j'apprends à vivre avec une maladie chronique, puisque j'ai des métastases osseuses. Je suis malade depuis mars 2005. J'étais en fauteuil roulant, je ne marchais plus, j'étais en béquilles, maintenant je bouge de nouveau pratiquement normalement. Je n'ai pas été opérée, parce qu'à l'IRM il n'y avait plus rien, donc il ne s'agissait pas d'opérer. J'ai fait une chimio[thérapie], j'ai fait une radiothérapie et je fais de la médecine chinoise. Visiblement la combinaison fonctionne bien. C'est pour ça aussi que je suis référente des médecines parallèles dans [la

DL] parce que c'est quelque chose qui fonctionne et pas seulement la médecine chinoise, d'autres choses également. [...] Bon pour moi, l'effet a été de bien supporter la chimiothérapie ça c'est sûr. [...] C'est la combinaison des deux traitements, le traitement occidental allopathique et le traitement chinois. Et je ne peux pas dire ce que fait l'un ou ce que fait l'autre. C'est les deux qui vont ensemble, qui font que je suis malade, mais je vais bien. (Journal de terrain, octobre et novembre 2006 ; femme, 44 ans, diagnostic de cancer du sein en 2005)

L'organisation, par l'association, d'une conférence grand public sur le thème de l'homéopathie aurait ainsi contribué à la mise en place d'une consultation d'un homéopathe au sein d'un service d'oncologie. Mais au-delà des enjeux politiques et des probables retombés d'une mobilisation collective pour une reconnaissance institutionnelle des médecines complémentaires, ou du moins de certaines d'entre elles, il semble que le recours à ce type de thérapies soit aussi l'expression de stratégies individuelles de lutte contre le pouvoir médical.

Bien que fortement mis en avant par l'association, le recours à ce type de thérapies n'est pas partagé par l'ensemble des membres actifs et, même parmi ses adeptes, il est possible de distinguer une gradation de l'usage de ces thérapies en fonction, d'une part, de la position sociale des patientes, et d'autre part, de leur trajectoire de maladie. La promotion et la pratique de ces thérapies sont plutôt l'apanage des membres exerçant une profession intermédiaire ou une profession de cadre. Le recours à des théra-

pies complémentaires semble d'autant plus important, en termes de nombre de thérapies usitées et de fréquence de consultation, que le capital culturel (Bourdieu, 1979) est également élevé. Ainsi, les plus diplômées semblent être celles qui formalisent le plus ce type d'usage sur un mode d'opposition à une vision allopathique unique, mais aussi celles qui récusent le plus une vision purement corporelle de l'apparition⁴ et du traitement de leur cancer. Le recours à ces thérapies apparaît alors comme une stratégie individuelle de lutte contre le pouvoir de guérir (Fassin, 1996) incarné par la médecine allopathique. Chaque membre construit son propre parcours de pratiques thérapeutiques complémentaires essentiellement pour « promouvoir une rationalité différente dans l'approche de la maladie : refus des explorations et thérapeutiques "agressives", respect de la "nature" et de la "personnalité", traitement du "terrain" et pas seulement de la maladie, référence à une harmonie générale de l'univers, etc. » (Elzière, 1986, 79). Cette volonté de personnification du corps malade, où est mise en avant l'unité du corps, du psychisme et de la vie sociale de la patiente, paraît aussi d'autant plus accentuée que la trajectoire de la maladie s'inscrit dans une durée longue et peut être qualifiée de trajectoire descendante (Ménoret, 1999) avec récurrence(s), voire généralisation de la maladie. Dans une telle conception unitaire de la personne malade, le cancer peut même, pour quelques patientes, s'appréhender comme un bien-

fait. Le cancer est alors considéré à la fois comme le symptôme corporel de troubles d'une autre nature (affectifs ou psychologiques par exemple) et comme le signal d'alarme indiquant la nécessité de questionner et de réduire ces troubles. Mme P. explique ainsi la provenance de son cancer :

C'était à cause du stress et des angoisses que j'ai eues avec ma mère. J'ai pris trop à cœur. Je devais aussi suivre mes filles parce [...] qu'elles étaient à l'école et tout ça. [...] J'avais un changement de travail aussi. [...] J'avais tout ça qui était ensemble. En une année j'avais le tout [...] C'a été un facteur pour déclencher. Le fait aussi, bon en même temps, j'avais la ménopause, il faut aussi le dire et la ménopause y est aussi pour quelque chose. Et la ménopause, les hormones qui ont commencé à travailler avec tout ça ensemble. [C'est en comprenant d'où vient le cancer] qu'on peut le combattre [...]. Je vais agir d'une autre manière pour ne pas être stressée, en faisant de la sophrologie, en faisant ceci, cela. (Femme, 54 ans, diagnostic de cancer du sein en 2005)

Mme F. estime que son cancer est un véritable cadeau :

Je crois que si je suis tombée malade, maintenant je comprends pourquoi, c'était pas par hasard, il y avait un tas de choses, je souffrais d'un tas de choses et j'avais du mal à gérer mon stress. Et puis, une fois que je suis tombée malade, pour moi c'était un cadeau. [...] Maintenant je le vois [comme un cadeau]. J'ai appris un tas de choses et je continue à apprendre. C'est un voyage. [...] Je suis reconnaissante même [d'avoir eu un cancer]. Quand je dis ça aux gens, ils ne peuvent pas me comprendre [...] Je peux remercier mon cancer de m'avoir donné une grande leçon de

la vie, de m'apprendre à me reconnecter avec une véritable spiritualité, un véritable soi qui est moi, là en dessous qui a été enterré, enfoui en dessous d'un ego fictif avec lequel je vivais pour survivre tous les jours, dans le monde de tous les jours. Là, je vois la vie tout à fait autrement. Et, je n'ai même pas peur de la mort. Avec ça, quand on est vraiment branché là-dessus, on n'a pas peur. (Femme, 55 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004, récurrence en 2006)

L'individualisation des corps malades

La personnification des corps malades est parfois pensée en termes politiques par la formulation de revendications⁵ concernant le mode de prise en charge des patientes et la nature de leurs relations aux médecins. Mais elle apparaît aussi comme l'expression de stratégies plus individuelles que collectivement constituées, dans la mesure où ne semble pas émerger une parole collective structurée (Ménoret, 2002; 2006) autour de ces questions, susceptibles d'interpeller les pouvoirs publics. La question du rôle de l'environnement associatif dans la politisation des discours (Duchesne et Haegel, 2001; 2004) a déjà fait l'objet d'études contrastées. Les associations pourraient ainsi former des lieux d'évitement du politique et de fixation sur les problèmes concrets et immédiats que l'association se propose de résoudre au quotidien (Eliasoph, 1998) ou, au contraire, constituer des lieux de socialisation propices à la politisation (Mayer, 2000).

L'observation du fonctionnement pratique de la DL, à travers les interactions qui s'y déroulent, permet ainsi de mieux cerner les

processus d'évitement de la politisation des discours (Hamidi, 2006). La réunion mensuelle de la DL, fortement basée sur l'idée d'un partage d'expériences vécues, constitue un véritable moment «entre soi» (Barbot, 1995), que le rappel fréquent d'une certaine convention de confidentialité⁶ ne manque pas d'accentuer. Ce mode de fonctionnement permet certes aux différents membres d'aborder des aspects très personnels liés à leurs traitements ou à leurs angoisses, mais a comme contrepartie une absence fréquente de montée en généralité renforcée par l'idée que «chaque cas est unique». L'accent est porté sur la singularité des expériences par l'expression des parcours et des ressentis personnels empêchant un travail de désingularisation, préalable nécessaire à la montée en généralité. La maladie, parce qu'elle porte atteinte à l'intégrité corporelle propre de chaque patiente, paraît alors ne pouvoir se concevoir que comme une question individuelle. Le thème de la reconstruction mammaire l'illustre parfaitement.

Voici des extraits d'un échange entre plusieurs membres de l'association (journal de terrain, mars 2007) :

M. : J'ai continué mon travail artistique. Je me suis lancée [...] sur un travail sur l'amazone vraiment, quoi. Donc, je fais de la sculpture. [...] C'est énormément de travail, mais c'est un truc de réflexion qui m'est venu en discutant souvent par rapport à la reconstruction, en se disant que c'est pas forcément une nécessité hein et que même si [...] on décide de ne jamais se reconstruire et de rester ama-

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

zone... Moi, je me dis que je n'ai pas envie pour le moment [de me faire reconstruire], mais je trouve intéressant de réfléchir sur le fait d'être une amazone et d'être peut-être une espèce de mutante [...]. C'est pas forcément moche d'avoir qu'un sein, c'est surtout le regard de l'autre qui est important, enfin qu'on a du mal à supporter quoi. Mais peut-être que si on l'affirme avec plus de volonté, de conviction, peut-être qu'on a le droit de citer aussi, les femmes qui ne se font jamais reconstruire. Je ne sais pas si je me fais bien comprendre? (Femme, 50 ans, diagnostic de cancer du sein en 2005)

T.: C'est très intéressant, ce que vous dites. (Femme, 63 ans, référent médical)

R.: Moi, parallèlement je travaille sur un autre projet, sur les amazones. C'est avec une femme artiste qui a aussi écrit un livre [...] C'est exactement pour ça, pour essayer de changer le regard sur le corps de femmes amazones. Elle a pris la décision très fermement de ne pas se faire reconstruire et d'essayer vraiment à travers l'art, la peinture, la photographie, la sculpture, et l'audiovisuel de monter une expo itinérante. (Femme, 54 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004)

M.: On n'est pas obligé de se reconstruire, ce n'est pas une obli-

gation. Et même franchement après la conférence [sur la reconstruction mammaire], j'ai trouvé ça assez moche, plastiquement parlant. [...] Je ne veux pas dire que ce n'est pas bien, chacun fait ce qu'il veut, mais pour moi...

T.: Mais chacun a un chemin et son chemin est différent, mais chaque chemin aussi peut aider les autres. [...] Pour l'instant, et d'ailleurs, vous pouvez encore changer d'avis, c'est le chemin que vous avez trouvé et je trouve ça très intéressant.

R.: C'est l'idée qu'on ne la voit jamais l'amazone, on la cache. Et de montrer le corps vraiment dans son état et d'avoir la possibilité de confronter le regard des autres, c'est pour ça que chaque personne trouve son chemin à travers ce travail.

M.: Est-ce que c'est différent si on vous enlève les deux seins. Chaque fois je me dis si on enlève les deux seins...

T.: Ça existe et il y en a qui préfèrent, qui ont choisi, qui n'ont pas demandé de reconstruction et qui ne se cachent pas de ça, qui ne portent pas de prothèses. Et qui arrivent justement, comment dire, à recevoir le regard des autres sans que ça soit gênant [...]. Au départ, on a l'impression qu'il faut une force de caractère très importante, mais je crois que c'est un chemin dans sa tête aussi.

S.: Ça dépend du milieu social. Ça dépend si tu es mariée, si tu es célibataire. Ça dépend de beaucoup de choses. Une femme qui est célibataire n'y accordera peut-être pas la même importance qu'une qui vit en couple. (Femme, 56 ans, diagnostic de cancer du sein en 2005)

T.: Celle que je connais, elle était en couple. [...] Chaque personne a sa façon de vivre à la fois le problème de la maladie et [...] ensuite

l'image de son corps. Et ça, c'est tout un travail à faire qui est très personnel. [...] Le besoin de reconstruction est quelque chose de très personnel. Il n'y a pas une chose qui est mieux qu'une autre, ce sont des choix différents qui sont fonction surtout, pas tellement je pense du mode de vie ou de l'entourage, mais de la vision de son corps personnellement. C'est-à-dire être capable de voir son corps et de le supporter, d'être bien avec, de vivre avec cette nouvelle image, avec ou sans reconstruction selon les personnes.

Cette tendance à individualiser le rapport au corps malade au point de ne pouvoir en parler en termes généraux, alors même que nombre de patientes expriment des parcours et des interrogations similaires (par exemple, doit-on ou non procéder à une reconstruction mammaire? Quelle technique de reconstruction choisir? Quel est le résultat esthétique escompté?) semble également servir de point d'appui à une construction sociale et politique du libre-choix. L'idée sous-jacente est celle d'un patient capable d'effectuer des choix en son nom propre dans la mesure où il s'agit avant tout de *son* corps (et par extension, de sa vie). Ainsi, les patientes interviewées prennent position pour et pratiquent le libre-choix du médecin, du lieu de soins, des traitements prescrits, des traitements complémentaires, etc.

Alors, il y a des gens qui vont suivre leur médecin tout simplement parce qu'ils ont leur gynéco par exemple qui leur dit, vous avez un truc, je vous propose d'aller chez untel, de prendre rendez-vous, donc ils vont suivre une équipe. Et puis, il y en a d'autres qui préfèrent faire leur choix eux-mêmes.

Pourquoi on ne ferait pas nos choix si les équipes ne font pas la même chose. Parce que suivre une équipe, c'est suivre des techniques, des pratiques, c'est choisir un lieu, c'est un tas de choses hein. Alors, est-ce qu'il faut proposer aux gens ? Moi, je suis persuadée que oui parce que ce qui me dérange, c'est que les équipes ne font pas la même chose. Dans la mesure où chez l'un on a le ganglion sentinelle⁷ et chez l'autre non, il faut donner le choix aux gens. On n'a pas le droit. Or, ça aujourd'hui ça se pratique couramment. On envoie des femmes ici ou là et puis elles auront ou elles auront pas un ganglion sentinelle. Elles ne savent même pas que ça existe. Elles auront ou elles n'auront pas une tumorectomie, parce que le chirurgien est pressé. Une tumorectomie, ça prend beaucoup de temps, etc. Ou parce que le chirurgien... a peut-être tout intérêt à enlever un sein parce qu'il va le reconstruire et que ça lui rapporte de l'argent. (Femme, 44 ans, diagnostic de cancer du sein en 2004)

Comme dans le monde associatif en général (Barthélemy, 1994), on constate une surreprésentation des catégories moyennes salariées parmi les membres actifs de la DL⁸. Et il est vrai que les revendications concernant l'accès plus facile à l'information et l'idée de relation de partenariat avec les médecins sont davantage portées, dans le milieu associatif, par les membres des classes moyennes diplômées (Pinell, 2004). Un constat identique peut être établi pour la DL. Tous les membres ne formalisent toutefois pas leur conception du libre-choix de manière semblable. Pour la plupart d'entre elles, c'est la figure du patient, *acteur* ou gestionnaire (Barbot, 2002) de son traitement qui prédomine. Le libre-choix s'exerce alors par l'ac-

cès à des informations concernant la maladie qu'elles soient d'ordre médical ou personnel (à travers le vécu des unes et des autres). L'accès à l'information permet de la sorte une réappropriation par le patient de sa maladie en s'affirmant acteur de la relation thérapeutique et non plus seulement objets de soins (Soum-Pouyalet, Dilhuydy, Hubert et Kantor, 2005). Être acteur de son traitement consiste à devenir un interlocuteur crédible face au médecin par l'accumulation de connaissances relatives à la maladie. Il ne s'agit pas de s'opposer au médecin, mais de se positionner comme un partenaire averti, même des aspects médicaux les plus complexes.

Le fait d'avoir beaucoup d'informations [...], j'ai l'impression de participer à ma guérison [...]. Et ça, je ne suis pas sûre que ça aurait été le cas si je n'avais pas eu de contact avec cette association. De faire une démarche, de faire quelque chose d'actif, et de ne pas rester passive par rapport aux traitements, en me disant je subis, alors que là il y a quelque chose, je suis acteur, et je crois que c'est grâce à Europa Donna. [...] Le corps médical, je le vois aussi différemment par rapport à avant ma maladie. Avant, le médecin, c'est celui qui savait tout et puis, moi, j'étais l'ignorante. Donc lui, il prenait les décisions [...]. Maintenant, le médecin, il répond à mes questions, j'ai le droit de savoir exactement, de comprendre les faits, les traitements. (Femme, 48 ans, diagnostic de cancer du sein en 2005)

Le libre-choix renvoie aussi à la figure du patient, *expert* de sa maladie ou expérimentateur (Barbot, 2002) pour qui la prise en charge autonome du mal va jusqu'à l'acquisition d'un savoir

scientifique et technique rivalisant avec celui du médecin et conférant au patient le statut d'autosoignant (Pierret et Herzlich, 1984). La connaissance pratique du milieu médical que confèrent par exemple l'exercice de professions paramédicales ou l'accompagnement antérieur d'autres patients, amis ou membres de la famille, incite à de telles prises de position. Mais il semble que cette expertise soit aussi liée à la forme chronique que peut prendre la maladie (Baszanger, 1986). En effet, la figure de l'expert autosoignant est d'autant plus mise en avant que la trajectoire de la maladie est caractérisée par sa chronicité due aux parfois multiples récurrences. Ainsi, certaines patientes interviewées cherchent autant à obtenir des informations médicales et scientifiques sur leur pathologie, à négocier la prescription ou la non-prescription de certains traitements, qu'à exercer leur libre-choix en matière de traitements complémentaires⁹.

[En consultation] j'ai toujours ma liste de questions. On sent bien qu'on les embête [...]. J'ai quand même appris à gérer mon dossier. C'est vrai que je connais mon dossier par cœur et donc je peux très bien leur dire: "Mais non c'est à telle époque qu'est apparu ça et j'avais tel traitement". [Quant aux traitements complémentaires], de toute façon, moi j'avais déjà recours à l'homéopathie avant, donc ça me semble évident de continuer dans ces moments-là. Donc effectivement, j'ai continué. Et euh... qu'est-ce que j'ai fait d'autre... J'ai fait du tai-chi. Je suis allée voir un psy... Donc la sophro... Acupuncture. Et là en fait, j'ai commencé de la médecine chinoise depuis un mois. En complément. [...] [Pour] pallier les

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

100

effets secondaires et puis récupérer plus vite quoi. Parce que ça fait quand même un an que je suis empoisonnée et bon ben là je commence vraiment à tirer la langue, je sens que j'ai vraiment besoin d'être regonflée. Et surtout là avec ces problèmes respiratoires, comme dit j'ai vécu deux mois d'enfer avec une respiration très haute où j'étais essoufflée rien que d'aller au bout du couloir. (Femme, 45 ans, diagnostic de cancer en 2001, récurrence en 2005)

La tendance à individualiser les corps malades se présente dans les discours des patientes par la mise en avant du caractère individuel du rapport au corps malade (parfois transformé, voire mutilé, en cas de mastectomie, par exemple) et de la trajectoire de la maladie. Cette individualisation freine la politisation des discours concernant notamment la possibilité d'un accès libre aux informations ayant trait aux aspects médicaux, scientifiques ou institutionnels de la prise en charge et des traitements, susceptibles d'encourager des choix éclairés. La confrontation d'expériences vécues dissemblables donne autant des points d'appui à ce type de revendication, qu'elle sert de prétexte à l'adage selon lequel

chaque cas est unique. Les revendications de libre disposition de son corps et de libre-choix des traitements correspondent ainsi à des stratégies d'acteurs dont l'engagement associatif permet l'expression publique (même au sein d'une arène restreinte) de ces prises de position¹⁰, mais aussi leur renforcement par l'acquisition de nouveaux savoirs formels ou informels sur la maladie (à travers le partage d'expériences singulières).

À la suite d'un diagnostic de cancer, le corps devient objet de soins rendant la personne invisible d'une certaine manière, dans la mesure où sa personnalité ou son itinéraire biographique semblent évincés de la relation thérapeutique. Une demande de personnification des corps malades s'exprime ainsi parmi les membres d'un collectif de femmes atteintes de cancer du sein, mais cette demande semble davantage consister en une gestion individuelle qu'en une prise de position politique et collective. Les pratiques de libre-choix mises en œuvre et valorisées par la plupart des patientes interviewées ne favorisent pas cette politisation. L'individualisation des corps malades tend à constituer, pour ces patientes, un enjeu dans leur propre trajectoire de maladie freinant de fait la montée en généralité, qui nécessite un travail de désingularisation à même de transformer des causes particulières en causes générales.

Or, prédominant ici les intérêts individuels portés socialement par les membres des classes moyennes diplômées qui s'affirment en mesure d'accéder à une connais-

sance experte de la maladie devenant par là même auto-soignant. Les variations en termes de trajectoire de la maladie rendent également compte d'une accentuation de cette expertise lorsque la maladie s'inscrit dans une forme de chronicité. D'ailleurs, ces différences de trajectoire démarquant les formes aiguës des formes chroniques ne favorisent sans doute pas la formalisation d'un enjeu collectif autour de cette lutte individuelle contre la dépossession du corps malade.

SANDRINE KNOBÉ

Postdoctorante, Centre de sociologie européenne, EHESS-CNRS (UMR 8035)
Institut national du cancer,
France

Notes

- ¹ Comprise ici dans un double sens : dépossession car le corps manifeste un dérèglement organique sans emprise de l'individu et dépossession car le corps va être soumis au pouvoir médical. Cette « expropriation » du corps par la médecine contemporaine a déjà été souligné par Gori et Del Volgo (2005).
- ² « Europa Donna Forum-France est une association militante qui informe, rassemble, soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein. Elle privilégie l'information sur le dépistage, les traitements, le suivi psychologique et social, la qualité de vie des femmes face à la maladie. Dans le cadre du programme national de dépistage, l'association s'assure que toutes les femmes concernées bénéficient d'un dépistage de qualité. Elle milite pour l'obtention des meilleurs traitements. Elle soutient les programmes de recherche », extrait de la présentation de l'asso-

ciation sur <<http://www.europadonna.fr>>.

- 3 L'association ne compte pas uniquement des patientes ou d'anciennes patientes atteintes de cancer du sein. Ainsi, des membres du corps médical ou des proches de patientes s'y engagent également.
- 4 Williams (1984) et Pinell (1987) ont déjà pu montrer qu'à la question du «pourquoi suis-je malade» correspondait des reconstructions narratives s'inscrivant dans un contexte social et culturel dépassant le seul aspect biologique de la maladie.
- 5 Formulées face au sociologue qui peut apparaître comme un réceptacle des doléances de l'interviewé mais aussi lors des réunions de la DL qui offre une tribune ouverte pour ce type de protestations. Le bulletin de l'association se fait également l'écho de ces revendications en publiant des témoignages de patientes, comme par exemple: «dans nos réunions, les femmes sont là, présentes, exigeantes, informées. Leurs questions ne sont jamais agressives, toujours pertinentes. L'échange avec les professionnels de santé est direct, documenté et d'égal à égal. C'est le modèle positif de la nouvelle relation médecin-patient: adulte, citoyenne, informée, participative» (*Bulletin de l'association EDFD*, n° 7, juin 2003).
- 6 «Ce que je voudrais dire c'est qu'ici on a effectivement aussi des règles de confidentialité. On aimerait que ce qui est personnel aux autres ne sorte pas d'ici. Bien sûr on peut raconter ce qu'on a fait, on peut apprendre des choses et en parler, c'est tout à fait normal, mais ce qui est personnel, ça ça reste confidentiel» (journal de terrain, octobre 2006). (un tel rappel a été effectué au cours de 8 des 17 réunions auxquelles nous avons assisté.
- 7 Le ganglion sentinelle est le premier ganglion recevant le drainage lymphatique d'une tumeur. La technique de la biopsie du ganglion sentinelle a pour objectif l'identification de ce(s) ganglion(s) par injection d'un colorant ou d'un colloïde radioactif, et

son exérèse pour étude anatomopathologique. Dans la prise en charge du cancer du sein, son intérêt est d'éviter un curage axillaire chez les patientes qui n'ont pas d'atteinte ganglionnaire.

- 8 Sur la vingtaine de membres actifs de la DL (données d'observation), la moitié exerce une profession intermédiaire, un peu plus du quart occupe une profession d'employée et un peu moins d'un quart une profession de cadre.
- 9 Bishop et Yardley (2004) ont montré que le recours à des thérapies complémentaires offrait une opportunité aux patients atteints de cancer de devenir actifs dans le choix des traitements concernant ce domaine de la prise en charge de leur santé. Ils continuent toutefois à recourir à la médecine traditionnelle et à ses traitements.
- 10 Extrait d'un témoignage publié dans un *Bulletin de l'association EDFD*: «Début 2002, nouvelle alerte, toujours sur le sein gauche. Chirurgie, examens... et sentence du cancérologue: "Il faut enlever les deux seins". Je n'ai jamais pu me résoudre à accepter cette proposition, tellement indécente. J'ai 55 ans et ma poitrine, j'y tiens! Ma famille et mes amis m'épaulent. Je trouve un écho dans le secteur associatif avec d'autres femmes qui, elles aussi, se trouvent confrontées à une perte de leur identité, de leur féminité. Je ne me résous pas à être un patient-objet, je resterai avant tout sujet, malade ou pas. Aujourd'hui, j'ai accepté de vivre avec ce risque, qui constitue mon avenir. Je reste entière, même si certains états d'âme viennent régulièrement semer le doute dans mon esprit et si le moindre symptôme prend parfois des allures suspectes. J'ai fait un choix, je l'assume. Le contre-pouvoir? Seul l'avenir me dira si j'ai eu raison de le faire mien» (n° 7, juin 2003).

Références bibliographiques

- BARBOT, Janine. 1995. «Entre soi et face aux autres. La réunion hebdomadaire d'Act-Up Paris», *Politix*, 31: 113-123.
- BARBOT, Janine. 2002. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.
- BARTHÉLEMY, Martine. 1994. «Les associations dans la société française: un état des lieux», *Cahiers du CEVIPOF*, 10.
- BASZANGER, Isabelle. 1986. «Les maladies chroniques et leur ordre négocié», *Revue française de sociologie*, 27: 3-27.
- BATAILLE, Philippe. 2003. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*. Paris, Balland.
- BISHOP, Felicity et Lucy YARDLEY. 2004. «Constructing agency in treatment decisions: negotiating responsibility in cancer», *Health*, 8, 4: 465-482.
- BOEHMER, Ulrike. 2000. *The personal and the political. Women's activism in response to the breast cancer and AIDS epidemics*. New York, State University of New York Press.
- BOURDIEU, Pierre. 1979. «Les trois états du capital culturel», *Actes de la recherche en sciences sociales*, 30: 3-6.
- CALLON, Michel et Volona RABEHARISOA. 1999. «De la sociologie du travail appliquée à l'opération chirurgicale, ou comment faire disparaître la personne du patient», *Sociologie du travail*, 41, 2: 143-162.
- CICOUREL, Aaron. 2002. *Le raisonnement médical*. Paris, Seuil.
- DILHUYDY, Jean-Marie. 2004. «Les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie: constat et problématiques», *Oncologie*, 6, 4: 268-274.
- DUCHESNE, Sophie et Florence HAEGEL. 2001. «Entretiens dans la

Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein

cité, ou comment la parole se politise », *Espaces Temps*, 76-77 : 95-109.

- DUCHESNE, Sophie et Florence HAEGEL. 2004. « La politisation des discussions, au croisement des logiques de spécialisation et de conflictualisation », *Revue française de science politique*, 54, 6 : 877-909.
- ELIASOPH, Nina. 1998. *Avoiding politics*. Cambridge, Cambridge University Press.
- ELZIÈRE, Pierre. 1986. « À propos des "médecines naturelles" », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 64 : 79-80.
- FAINZANG, Sylvie. 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF.
- FASSIN, Didier. 1996. *L'espace politique de la santé*. Paris, PUF.
- GOFFMAN, Erving. 1975. *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Minuit.
- GORI, Roland et Marie-José DEL VOLGO. 2005. *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris, Denoël.
- HAMIDI, Camille. 2006. « Éléments pour une approche interactionniste de la politisation. Engagement associatif et rapport au politique dans des associations locales issues de l'immigration », *Revue française de science politique*, 56, 1 : 5-25.
- Institut National du Cancer. 2005. *La chute des cheveux liée à la chimiothérapie. Souffrances et modes d'adaptations*, Étude du Département recherche en sciences humaines et économie du cancer. <<http://www.e-cancer.fr>>.
- ION, Jacques, Spyros FRANGUIADAKIS et Pascal VIOT. 2005. *Militer aujourd'hui*. Paris, CEVIPOF/Autrement.
- KNOBÉ, Sandrine. 2007. « Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ? », *Sociologie Santé*, 26 : 137-153.
- LE BRETON, David. 1990. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, PUF.
- MAYER, Nonna (dir.). 2000. *Dynamique de l'engagement et élargissement des solidarités*, Rapport final de l'appel d'offres de recherche MIRE, Fondation de France, Crédit coopératif « Produire les solidarités ».
- MÉNORET, Marie. 1999. *Les temps du cancer*. Paris, CNRS Éditions.
- MÉNORET, Marie. 2002. « Innovation génétique et cancer du sein : l'organisation des rapports entre professionnels et usagers en France et aux États-Unis », *Innovations et sociétés*, 2 : 37-54.
- MÉNORET, Marie. 2006. « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles questions féministes*, 25, 2 : 32-47.
- Mission interministérielle de lutte contre le cancer. 2003. *Plan cancer : 2003-2007*. <<http://www.plancancer.fr>>. Brochure téléchargée le 27 février 2006.
- PARSONS, Talcott. 1951. *The Social System*. New York, The Free Press.
- PIERRET, Janine et Claudine HERZLICH. 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.
- PINELL, Patrice. 1987. « How do patients express their points of view? », *Sociology of Health and Illness*, 9, 1 : 25-44.
- PINELL, Patrice. 2004. « Mouvement associatif », dans Dominique LECOURT (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris, PUF : 762-765.
- SZCZEPANSKI, Maxime. 2003. « Du militantisme à la militance. Une étude microsociologique des modalités de participation des militants "antimondialisation" à travers l'exemple d'un comité local de l'Association pour la taxation des transactions financières pour l'aide aux citoyens (ATTAC) », *Regards sociologiques*, 24 : 23-34.
- SOU-POUYALET, Fanny, Jean-Marie DILHUYDY, Annie HUBERT et Guy KANTOR. 2005. « "Soignant contaminé et malade imaginé". Étude anthropologique de la construction de l'individualité en radiothérapie », *Bulletin du cancer*, 92, 7 : 741-745.
- WILLIAMS, Gareth. 1984. « The genesis of chronic illness: narrative reconstruction », *Sociology of Health & Illness*, 6, 2 : 175-200.