



**HAL**  
open science

## Formes sociales et usages sociaux des théories de la psychogenèse du cancer

Aline Sarradon-Eck, Jacques Camerlo, Coralie Caudullo, Sandrine Musso,  
Odina Sturzenegger-Benoist

► **To cite this version:**

Aline Sarradon-Eck, Jacques Camerlo, Coralie Caudullo, Sandrine Musso, Odina Sturzenegger-Benoist. Formes sociales et usages sociaux des théories de la psychogenèse du cancer. [Rapport de recherche] Aix-Marseille III. 2008. hal-02151410

**HAL Id: hal-02151410**

**<https://hal.science/hal-02151410>**

Submitted on 8 Jun 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# ***Formes sociales et usages sociaux des théories de la psychogenèse du cancer***

## **Rapport Final de recherche**

**Décembre 2008**

**Aline Sarradon-Eck**

Avec la participation de :

Jacques Camerlo  
Coralie Caudullo,  
Sandrine Musso,  
Odina Sturzenegger-Benoist

**Recherche financée par la Fondation de France**



## Les auteurs

*Jacques Camerlo* : Oncologue (Institut Paoli Calmettes)  
Pilotage de l'enquête de terrain

*Coralie Caudullo* : Doctorante en Sociologie au Gris (Université de Rouen)  
Participation à l'enquête de terrain et à l'analyse des données

*Sandrine Musso* : Docteur en anthropologie, ATER à l'Institut de formation en écologie humaine et en anthropologie (IFEHA), Université Paul Cézanne, Aix-Marseille III.  
Participation à l'enquête de terrain et à l'analyse des données

*Aline Sarradon-Eck* : Médecin, Docteur en anthropologie, chercheur contractuel au Centre de Recherche Culture, Santé, Sociétés (CReCSS), Université Paul Cézanne, Aix-Marseille III.  
Conception du projet, réalisation de l'enquête de terrain, analyse des données, rédaction du rapport de recherche

*Odina Sturzenegger-Benoist* : Maître de conférence en anthropologie (Université Paul Cézanne, Aix-Marseille III)  
Réfèrent scientifique du projet

## SOMMAIRE

INTRODUCTION .....	P.5
--------------------	-----

Une représentation sociale  
Données épidémiologiques : état de la question  
Rappel de la problématique et des objectifs de l'enquête

### MOYENS ET METHODES

1- <b>Enquête de terrain</b> .....	p.9
------------------------------------	-----

- 1-1) Personnes vivant avec un cancer
- 1-2) Professionnels de santé

2) <b>Analyse des données</b> .....	p.12
-------------------------------------	------

### RESULTATS

#### Partie 1 - Les malades et anciens malades

I - <b>Représentation des dynamiques psychiques du cancer</b> .....	p.14
---	------

#### I-1- Une représentation partagée

#### I-2- Catégories étiologiques profanes

- *Modèle linéaire*
  - Endogène :
  - Exogène
- *Modèle multifactoriel* :
  - facteur de risque
  - facteur déclenchant

#### I-3-Psychosomatique profane

- *Effet nocebo*
- *Activation d'un processus psychique*
- *Correspondance cérébro-lésionnelle*
- *Déséquilibre des « forces »*
- *Incorporation* :
  - *Un enchaînement d'épreuves*
  - *Incorporation des forces sociales* :

#### I-4- Psychisme et évolution de la maladie

- Le « bon moral » comme stratégie de *coping*
- Les fonctions sociales du moral
- Les risques de l'idéologie du « bon moral »

II – <b>Significations, fonctions et usages sociaux de la psychogenèse</b> .....	p.26
--	------

#### II-1- L'attribution causale : un processus dynamique

- Temporalité de la maladie
- Expérience de la maladie et des traitements

## **II.2- Réparer un sentiment d'injustice et se disculper**

### **II-3- Réduire l'incertitude**

- Prévenir
- Acceptabilité du psychisme comme facteur de risque

### **II-4- Une quête de sens**

### **II-5 – Être acteur de sa maladie et de sa guérison**

### **II-6- Reconstructions identitaires**

### **II-7- Renforcer ou réparer des liens sociaux**

## **Partie 2 – Psychogenèse et relation soignants-soignés**

<b><u>I - Ambivalence du discours médical</u></b> .....	p.38
<b>I.1- Discours officiel</b>	
<b>I.2 - Discours public</b>	
<b>I.3 - Discours clinique</b>	
- Stratégies d'évitement d'une réponse	
- Adhésion des professionnels à la psychogenèse	
-Absence d'adhésion	
<b><u>II - Une interprétation fréquente selon le contexte d'énonciation</u></b> .....	p.42
<b>II.1- Selon la localisation du cancer</b>	
<b>II.2 - Selon la temporalité de la maladie</b>	
<b><u>III - « Garder le moral »</u></b> .....	p.46
<b>III.1- Un modèle relationnel</b>	
<b>III.2 - Un mode d'intervention thérapeutique</b>	
<b><u>IV- Délégations au psychologue</u></b> .....	p.48
<b><u>V - Reconfiguration des soins</u></b> .....	p.50
<b>CONCLUSION</b> .....	p.54
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	p.59
<b>ANNEXES</b> .....	p.64

## INTRODUCTION

Ce programme de recherche vise à étudier un « savoir populaire » (Massé, 1995) relatif à la santé et à la maladie, et plus précisément les catégories étiologiques reliant, dans une relation de causalité, activités psychiques (relevant de l'esprit, de l'intelligence et de l'affectivité) et cancer. Cette mise en cause du psychisme que nous avons appelée « psychogenèse », est envisagée dans cette recherche selon une approche anthropologique qui privilégie le rapport à l'autre et à la société<sup>1</sup>.

Par « savoir populaire relatif à la santé et à la maladie », nous entendons un système culturel comprenant un ensemble de valeurs, attitudes, représentations, qui permettent d'exprimer les significations explicites ou implicites que la population attribue à la maladie/santé et aux objets associés (symptômes, thérapeutes, institutions, etc.). En tant que système culturel, le savoir populaire permet à l'individu d'interpréter la maladie en organisant d'une part les éléments qui font sens dans son expérience personnelle. D'autre part, il façonne la compréhension que les individus se font de leur maladie, et leurs attitudes et conduites face à un problème de santé (Massé, 1995).

L'étude des catégories étiologiques populaires est un objet d'étude classique en anthropologie de la santé pour sa portée heuristique permettant de saisir la vision et les rapports des individus aux autres et au monde. Elle est également importante pour la santé publique car elle aide à la compréhension des logiques qui sous-tendent les conduites thérapeutiques et préventives des individus.

### Une représentation sociale

De nombreux travaux attestent de la permanence dans la société occidentale européenne et nord-américaine de représentations populaires qui attribuent à une certaine activité psychique l'origine ou le déclenchement du cancer (psychogenèse). Cette catégorie d'explications coexiste avec celles qui mettent en cause la société (pollutions, ondes, médicaments, alimentation non naturelle, etc.), celles qui incriminent les comportements pathogènes de l'individu (alcoolisme, tabagisme, excès alimentaires), et celles plus fatalistes qui trouvent dans le destin de l'individu (hérédité, malchance) la cause de la maladie.

Ainsi, l'étude canadienne de Stewart DE. et al (2001) réalisée par questionnaires auprès de 378 femmes ayant eu un cancer du sein et en rémission depuis au moins deux ans, montre que :

- 42,2% attribuent leur cancer au « stress »
- 60 % attribuent leur rémission à une « attitude positive »
- 27,9% attribuent la rémission à la réduction du stress dans leur vie quotidienne.

L'étude australienne de Manderson et al (2005), réalisée auprès de 30 femmes atteintes d'un cancer gynécologique retrouve 3 catégories de discours explicatifs : le « stress » (émotionnel, social, événementiel), l'environnement (principalement la nourriture), et... l'absence d'explication.

Des facteurs psychologiques (personnalité, tristesse, incapacité à exprimer ses émotions) et le stress (migration, expériences douloureuses, décès dans la famille) sont aussi retrouvés, au côté d'autres causes (nourriture, toxiques, radiations, pollution, facteurs hormonaux, traumatismes locaux) dans les attributions causales du cancer de patientes

---

<sup>1</sup> Et non sous un angle psychanalytique qui privilégierait la relation du sujet à sa propre histoire.

australiennes d'origine chinoise atteintes de cancer du sein héréditaire (Eisenbruch et al, 2004).

En France, plusieurs études en sciences sociales (Ménoret, 1999 ; Barreau, 1999 ; Bataille, 2003 ; Fainzang, 2006) attestent de la représentation de la psychogenèse du cancer dans les discours de malades ou de soignants, sans la quantifier, ni l'analyser.

En 2005, l'enquête *Baromètre du cancer* conduite auprès de 4 046 personnes de plus de 16 ans, révèle que, dans la population générale, les facteurs favorisants (certains ou probables) du cancer sont :

- pour 68 % des personnes le stress de la vie moderne, ou le fait d'avoir été fragilisé par des expériences antérieures douloureuses,
- pour 50,6 % être aigri à causes de déception affectives ou professionnelles,
- pour 39,6% ne pas arriver à exprimer ses émotions.

Seuls 18,8 % des personnes interrogées ne croient pas à une incidence des problèmes d'ordre psychologique sur la survenue d'un cancer (Peretti-Watel, 2006).

**Cet état des lieux montre combien la mise en cause du psychisme est omniprésente dans les travaux conduits sur le cancer, mais aussi que très peu d'études à ce jour, en sciences sociales, en ont fait l'objet principal de leurs investigations**, en dehors des travaux de l'historien Pierre Darmon (1993) et la sociologue Susan Sontag (1979). Ces deux auteurs ont une lecture de cette interprétation de la maladie comme une construction sociale et culturelle. Mais leur analyse critique, particulièrement virulente, vise à dénoncer un « mythe » pour le premier, et à rejeter la représentation du cancer comme l'échec de l'individu à exprimer ses émotions pour la seconde. Selon P. Darmon, le « mythe » de la psychogenèse vient de la conjonction de trois facteurs : la méconnaissance des causes du cancer, l'absence de thérapie radicale et l'influence croissante des médias. Si elle a le mérite de relier représentations et logiques sociales et culturelles plus globales, cette explication nous semble néanmoins insuffisante. En effet, alors que la cancérologie a connu d'importants progrès et que le pronostic de nombreux cancers a été transformé, les médecines alternatives fondées sur la psychogenèse du cancer se sont développées au cours des 20 dernières années.

#### Données épidémiologiques : état de la question

Les documents listant les causes et facteurs de risques connus (et reconnus scientifiquement) du cancer, produits par les organismes tels l'Organisation Mondiale de la Santé, l'Institut national du cancer, ou encore la Ligue contre le cancer, ne mentionnent pas les facteurs psychologiques. De même, les articles ou ouvrages biomédicaux n'évoquent pas la psychogenèse dans les étiologies du cancer. Celle-ci apparaît principalement dans les revues et ouvrages de psychologie de la santé ou de psychiatrie.

L'hypothèse d'une psychogenèse du cancer est présente dans la pensée savante depuis le corpus hippocratique. Son histoire a été retracée par P. Darmon (1993) qui montre la persistance du modèle étiologique de la psychogenèse dans la pensée médicale jusqu'au milieu du XXe siècle au travers des théories humorales et des notions de « terrain ». Mais c'est avec la naissance de la psychosomatique d'inspiration psychanalytique, dans la seconde partie du XXe siècle, que la psychogenèse des cancers va trouver un écho particulier dans la pensée populaire en évoquant le rôle prédisposant de certaines personnalités, de l'incapacité à exprimer des émotions, de la dépression. Un peu plus tard, les approches psychosomatiques fondées sur la psycho-neuro-endocrino-immunologie (adaptation au stress), ou la psychologie de la santé (stratégies d'ajustement du sujet au stress) ont tenté une rationalisation. Elles ont cherché à apporter des preuves scientifiques (c'est-à-dire statistiques et/ou expérimentales) à

ce qui n'était jusqu'à présent que des théories, tout en mettant l'accent sur les liens entre des événements de vie *a priori* stressants et le développement de la maladie.

Ainsi, plusieurs hypothèses ont été explorées depuis une trentaine d'années :

- Profil de sujets prédisposés au cancer :
  - Personnalité de type C (coopératif, aimable, peu affirmé, peu d'affects négatifs, respect de l'autorité)
  - Alexthymie (répression des émotions)
  - Épisode dépressif, troubles anxio-dépressifs
  - Style d'ajustement au stress (contrôle des émotions/détresse ; déni)
  
- Impact des événements de vie ; stress existentiel
  
- Impact des types d'ajustement à la maladie sur son évolution :
  - Ajustements « protecteurs » : déni et esprit combatif
  - Ajustements « péjoratifs » : fatalisme, anxiété, impuissance-désespoir, évitement mental

Des synthèses de ces études et des différentes méta-analyses réalisées (Reynaert et al, 2000 ; Jadoulle et al, 2004 ; Santiago Delefosse, 2008) montrent que leurs résultats sont discordants et reposent souvent sur des méthodologies discutables (faibles échantillons, absence de prise en compte des autres variables, interprétation difficile des résultats par les nombreux biais méthodologiques). S'y ajoute une absence de corrélation significative dans les études prospectives.

Elles concluent au caractère hypothétique des relations entre le psychisme et le cancer ne permettant pas d'affirmer *actuellement* que des facteurs psychiques peuvent être la cause du cancer, ni même avoir une influence significative sur l'évolution de la maladie, même s'il n'est pas exclu qu'ils puissent jouer un rôle mineur dans un processus complexe et multifactoriel.

### Rappel de la problématique et des objectifs de l'enquête

Tandis que de nombreuses études en psychologie de la santé tentent de valider ou d'invalider l'hypothèse étiologique de la psychogenèse, il nous a semblé important d'examiner cette question en termes de **représentation culturelle**<sup>2</sup> qui fait appel aux concepts clefs de l'anthropologie. En effet, l'interprétation de la maladie et l'attribution d'une étiologie sont des « mises en causes » et des « mises en sens » mises en récit par les personnes. Et si elles rendent compte d'expériences singulières, elles révèlent, de par le réseau sémantique utilisé et les formes de causalité mobilisées, une grammaire des interactions entre psychisme et cancer qui s'inscrit plus globalement dans une vision des rapports au corps et au monde.

---

<sup>2</sup> Les SHS utilisent les concepts de représentation sociale, représentation collective, représentation culturelle, qui recourent des notions communes. Le concept de représentation sociale, forgé par la psychologie sociale, stipule que la représentation sociale est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1991 : 36). L'anthropologie cognitive, avec Dan Sperber (1991), distingue les « représentations publiques », *i.e.* la représentation mentale qu'un individu va communiquer à son groupe, et les « représentations culturelles » qui sont des représentations publiques communiquées de manière répétée et qui finissent par être distribuées dans le groupe social tout entier jusqu'à à faire l'objet d'une vision mentale pour chacun des membre du groupe. Les anthropologues anglo-saxons (Étatsuniens principalement) utilisent le concept de « modèle culturel », dont la définition recouvre celle de représentation culturelle.



Nous avons donc examiné le modèle étiologique de la psychogenèse du cancer en tant que **construction sociale**. Il n'est donc pas question de nier cette étiologie en l'absence de certitudes scientifiques, ni de montrer en quoi celle-ci est une réalité, mais bien **d'analyser la dynamique et les conditions culturelles et sociale d'élaboration d'une représentation sociale**. En effet, le rôle de l'anthropologue est « d'expliquer les représentations culturelles, c'est-à-dire les facteurs qui déterminent la sélection de certaines représentations et leur partage par un groupe social » (Sperber, 1982 : 47).

En d'autres termes, cette étude vise à décrire les différentes représentations et théories profanes du malheur qui relient, de manière significative le cancer et une certaine activité psychique. Elle vise à mettre en évidence les représentations sous-jacentes, les catégories conceptuelles et les valeurs qui fondent les discours sur la psychogenèse du cancer.

Elle cherche à explorer les usages sociaux des discours sur la psychogenèse du cancer dans les conduites des acteurs (patients, soignants), dans les institutions, ainsi que le traitement social du malade. Pour cela, elle analyse comment ces théories profanes et représentations interagissent dans la démarche de soins et la prise en charge des malades : expérience de la maladie et des traitements ; relations familiales et sociales du malade ; relations soignants-soignés ; itinéraires thérapeutiques des malades.

## MOYENS ET MÉTHODES

La démarche anthropologique repose sur une méthode de production des données : l'enquête de terrain avec une méthode ethnographique, fondée sur l'observation directe et l'entretien « *in situ* », qui se veut au plus près des situations ordinaires des sujets. La qualité et la validité de l'enquête ethnographique repose sur une insertion personnelle de longue durée du chercheur dans le groupe qu'il étudie. Il s'agit pour le chercheur de décrire des faits (observés ou entendus) de façon aussi complète que possible en s'attachant à un petit nombre d'informateurs, à partir de terrains localisés, sans recherche de représentativité, et ainsi de s'intéresser en particulier à des dimensions « invisibles », peu connues ou implicites qui structurent les conduites et les comportements des acteurs (Schwartz, 1993).

### I – Enquête de terrain

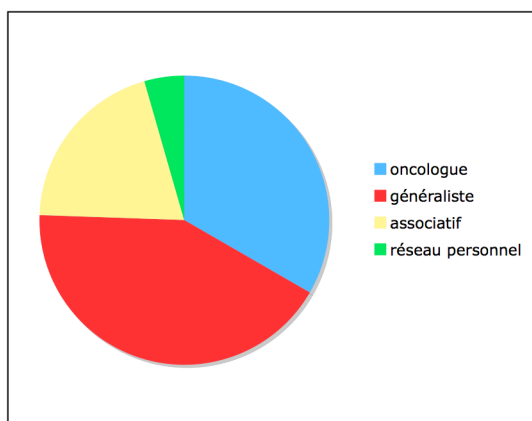
Elle s'est déroulée de septembre 2006 à décembre 2007. Elle a comporté deux volets, l'un auprès d'une population de malades ou anciens malades du cancer, l'autre auprès de soignants (médicaux et paramédicaux)<sup>3</sup>.

À l'observation et aux entretiens s'ajoute le recueil, le dépouillement et l'analyse de sources écrites (ouvrages biographiques, littérature grise, articles médicaux, textes officiels).

#### I-1- Personnes vivant avec un cancer

Le corpus principal de l'étude est constitué de données qualitatives recueillies auprès d'une population de personnes adultes vivant avec un cancer. Quarante cinq entretiens ont été réalisés. Les personnes ont été rencontrées par l'intermédiaire :

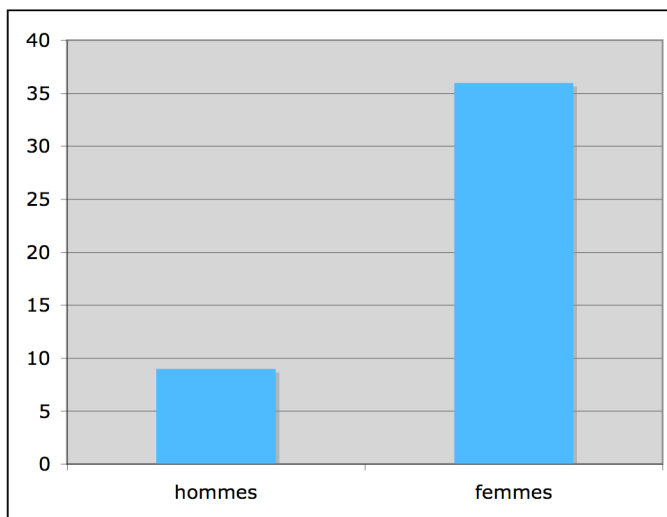
- de leur oncologue (15/45),
- de leur médecin traitant (19/45). Deux médecins généralistes ont été sollicités pour nous mettre en contact avec des personnes vivant avec un cancer
- de réseaux associatifs d'aide aux malades (9/45). Il s'agit de personnes qui interviennent en tant que bénévoles dans des associations d'aide aux malades (Vivre comme avant, Résiste 06, Ligue contre le cancer).
- 2/45 ont été rencontrées par l'intermédiaire de notre réseau personnel.



<sup>3</sup> Dans ce rapport, nous entendons par soignants les professionnels appartenant au corps médical ou paramédical, ou toute personne amenée à dispenser des soins, dans la sphère du *cure* ou du *care*, au sein de l'institution hospitalière.

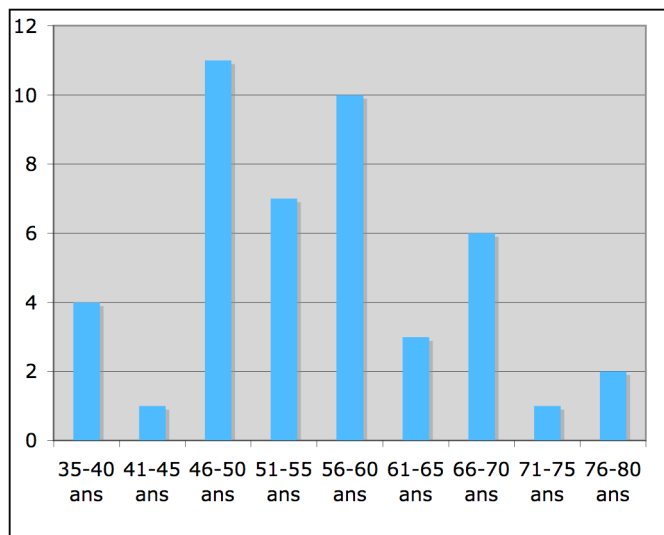
La construction du groupe de répondants ne visait pas à une représentativité qui permettrait une généralisation des données. Il visait à favoriser au mieux la diversité des informations recueillies selon les objectifs de la recherche. Nous n'avons pas « pré-sélectionné » ces personnes en fonction de leur histoire personnelle ou d'une connaissance préalable de leur interprétation de la maladie. Du point de vue de l'objet d'étude, il s'agit d'un recrutement aléatoire. Néanmoins, nous avons cherché à rencontrer une population diversifiée du point de vue du genre, de l'âge, de la localisation initiale du cancer, ainsi que de la temporalité de la maladie:

- Sexe : (9/45) hommes et (36/45) femmes



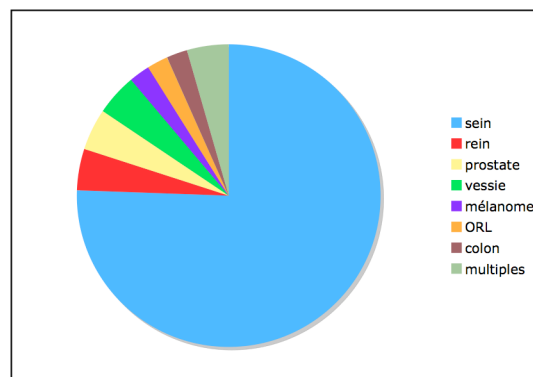
Répartition selon le genre

- Age : de 35 à 78 ans



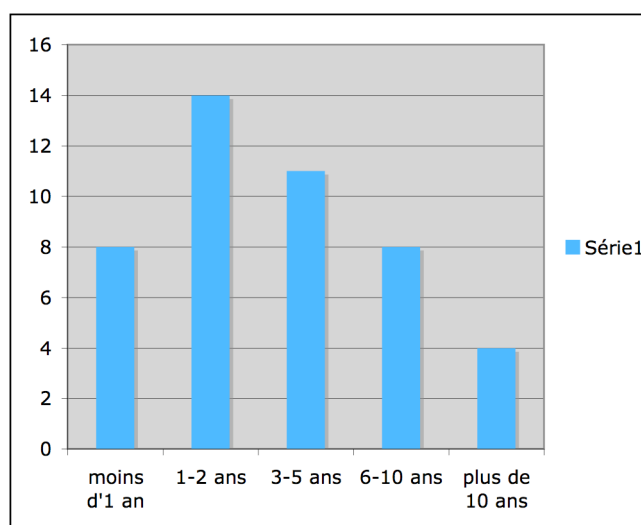
Répartition selon l'âge

- Localisation initiale : sein (34), prostate (2), vessie (2), mélanome (1), rein (2), colon (1), ORL (1), localisations multiples (2)



Répartition selon la localisation initiale

- Temporalité de la maladie : de 4 mois à 12 ans après le diagnostic initial. Pour les localisations multiples ou les récives, nous avons tenu compte de la date du dernier diagnostic.



Temporalité de la maladie

Nous n'avons pas obtenu la diversité en termes de localisations du cancer que nous espérions en raison des difficultés à rencontrer les patients. Le groupe de répondant est donc constitué majoritairement de femmes soignées pour un cancer du sein, comme dans de nombreuses recherches qualitatives dans le champ du cancer, pour des raisons probablement d'ordre culturelle (l'injonction narrative et à la verbalisation des affects touche principalement les femmes dans la société contemporaine).

Le tableau joint en annexe présente les différents paramètres socio-démographiques, le type de cancer, et le mode de recrutement des personnes interviewées.

Les entretiens ont été conduits selon la méthode des entretiens biographiques. Les thèmes abordés au cours de l'entretien ont concerné l'itinéraire thérapeutique du malade, ses relations avec les soignants, son expérience de la maladie et des soins, son interprétation de la maladie, et les conséquences sur la qualité de vie et des soins de cette interprétation.

Les entretiens ont duré entre 45 minutes et deux heures trente. Ils ont tous été enregistrés, intégralement retranscrits et anonymisés.

## I-2. Professionnels de santé

La méthodologie de la recherche en anthropologie ne vise pas à délimiter de manière stricte une « population enquêtée ». L'approche ethnographique multiplie les situations d'énonciation de la parole ou des discours afin de recueillir des discours spontanés, d'observer des pratiques au plus près de la réalité ordinaire que l'on cherche à décrire et à analyser. De plus, les entretiens préliminaires avec les patients ont souligné le rôle de la temporalité de la maladie dans la construction des représentations des malades. Aussi, il nous a semblé nécessaire, au fur et à mesure du déroulement de l'enquête, d'étudier les pratiques des professionnels aux différents temps du parcours de soins des patients soignés dans les CLCC. À cet effet, des observations de pratiques et des entretiens avec différentes catégories de professionnels ont été conduits dans deux centres de lutte contre le cancer.

Les observations de consultations médicales et de services de soins se sont centrées plus particulièrement sur les interactions soignants-soignés. Selon le modèle transactionnel de la relation soignant-soigné conceptualisé par Katon et Kleinman (1981), qui décrit la rencontre clinique comme une interface culturelle, un transfert de savoir du malade au soignant, et réciproquement, nous avons posé l'hypothèse d'une co-construction de l'interprétation de la maladie dans l'interaction entre les soignants les patients. Celle-ci s'élaborerait à partir des représentations du patient, lesquelles sont antérieures à la rencontre clinique, et serait transformée ou renforcée dans l'interaction avec le soignant. Nos observations ont donc porté plus précisément sur la place de l'explication de la maladie dans cette interaction, ainsi que sur sa fonction dans la relation thérapeutique. Pour cela, nous avons réalisé différentes observations :

- De consultations médicales (93), d'annonce de la maladie ou des traitements, de suivi.
- De consultations paramédicales d'annonce (7)
- De soins infirmiers en hôpital de jour et en hospitalisation à domicile
- Du travail d'une socio-esthéticienne
- De staffs de soins palliatifs
- De relèves infirmières, de staffs infirmiers et de staffs médicaux dans un service d'hématologie

Des entretiens avec des soignants formels (enregistrés) ou informels (notes de terrain) ont abordé les modèles explicatifs de la maladie des soignants, leur position face aux théories de la psychogenèse du cancer, et leur usage de cette interprétation de la maladie dans les soins et dans la relation thérapeutique. Nous avons réalisé :

- Des entretiens avec des médecins de soins de support et/ou de soins palliatifs (3)
- Des entretiens avec des infirmières (10) travaillant en HAD, en hôpital de jour, au niveau du dispositif paramédical d'annonce ; ou encore des cares infirmiers (2)
- Des entretiens avec des professionnels non médicaux : socio-esthéticienne (3), coiffeur et perruquier (3), psychologue (2), sophrologue (2), assistante sociale, aumônière, prothésiste mammaire (1).
- Un focus groupe avec le personnel (titulaire et stagiaire) d'un service de psycho-oncologie

## **II- Analyse des données**

Les données recueillies au cours de cette enquête comportent :

- des discours : entretiens, discussions informelles, dialogues médecins-patients, des interactions entre soignants.
- des descriptions ethnographiques des lieux de soins, des interactions soignants-soignés, journal de terrain.

L'analyse s'est principalement centrée sur les entretiens, mais elle a été enrichie par les matériaux recueillis lors de l'enquête de terrain. Une analyse verticale des entretiens (par enquête) a permis d'esquisser les catégories thématiques qui reproduisent les orientations de la recherche, ainsi que des dimensions émergentes (approche inductive). Mais l'analyse des données a commencé dès les premières observations et les premiers entretiens, selon les stratégies d'analyse proposées par Glaser & Strauss (1967) qui reposent sur l'idée que l'analyse du matériel qualitatif est un processus continu de comparaisons qui débute à la première entrevue et se poursuit jusqu'à la fin du recueil des données. Nous avons donc suivi ce processus de comparaisons constantes qui fait émerger de nouvelles catégories thématiques. Celles-ci organisent le corpus en le structurant et permettent de rassembler les éléments de l'enquête et de les analyser ensuite dans une perspective à nouveau verticale et transversale

Dans la suite de ce rapport, pour respecter l'anonymat des enquêtés, nous utiliserons des codes pour les désigner, et un prénom fictif pour les patientes. La parole des enquêtés (patientes et médecins) est reproduite en italique.

## RÉSULTATS

### Partie 1 : les malades et anciens malades

#### I - Représentation des dynamiques psychiques du cancer

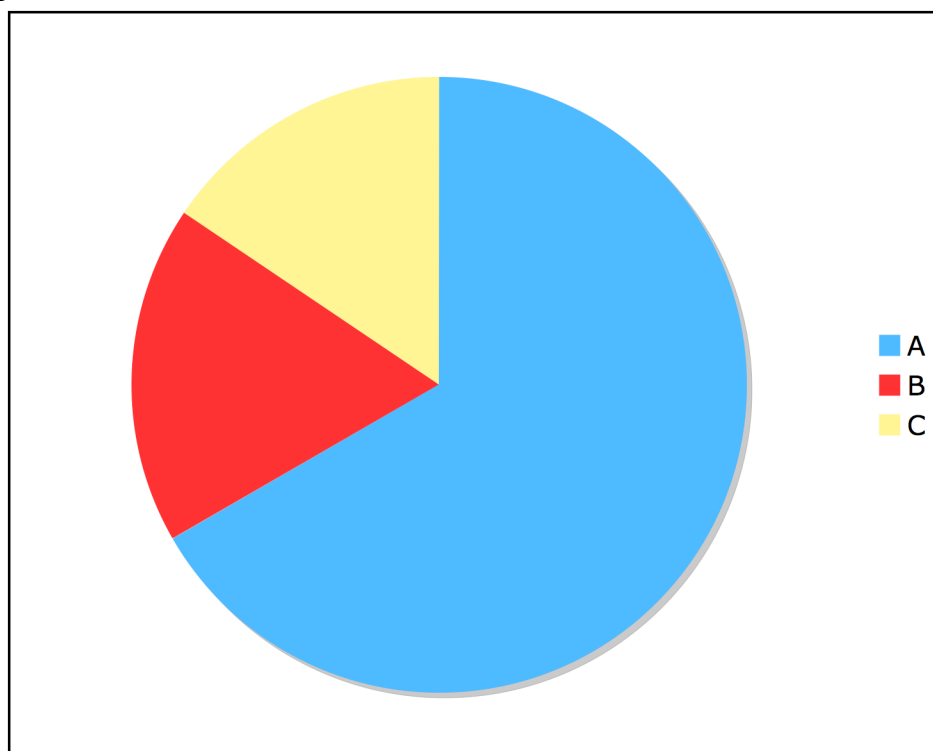
Dans ce chapitre, nous allons analyser plus particulièrement les données recueillies auprès des personnes vivant avec un cancer.

##### I-1- Une représentation partagée

*« Mais certaines se posent la question, en disant : « mais je suis heureuse, je ne manque pas d'agent, j'ai une situation professionnelle », ou « les enfants qui vont bien », ou « une famille... enfin tout va bien et pourquoi, pourquoi ? ». Parce qu'on n'attribue le cancer qu'à des personnes qui ont des problèmes. » (E-P14)*

Sur les 45 personnes interviewées :

- 30 évoquent explicitement une causalité psychique (psychogenèse) dans la survenue de leur maladie (niveau personnel de la causalité selon la classification de Saillant, 1988), seule ou associée à d'autres facteurs. La nature de l'origine de la maladie et le mécanisme causal sont divers, mais peuvent être regroupés en plusieurs catégories que nous analysons plus loin.
- 8 pensent que la causalité psychique existe « pour les autres », mais la rejette pour leur propre maladie (niveau impersonnel de la causalité selon la classification de Saillant), tout en accordant au psychisme un rôle majeur dans l'évolution de la maladie (rôle du « moral »), ou en considérant le « stress » comme un facteur de risque.
- 7 attribuent leur maladie à une causalité différente de la causalité psychique (hérédité, prédisposition génétique, cause exogène, fatalité). Parmi elles, 3 refusent explicitement l'influence du psychisme dans la genèse de la maladie d'une part, et sur son évolution d'autre part.



A : Relation de causalité entre psychisme et cancer pour eux-mêmes

B : Relation de causalité entre psychisme et cancer probable pour les autres + rôle du psychisme (« moral ») dans l'évolution de la maladie

C : Absence de relation de causalité entre psychisme et cancer

Ces chiffres indiquent que, **dans le groupe de répondants, les individus expriment majoritairement, et de manière signifiante, des relations entre la vie psychique et la survenue, le déclenchement et l'évolution de la maladie.** Notre étude qualitative ne visant pas à la représentativité, nos données ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population des patients atteints de cancer. Néanmoins, elles s'accordent avec les données des études quantitatives présentées en introduction. Notre démarche étant compréhensive, nous avons cherché à analyser comment se construit cette représentation au niveau des individus.

## I-2- Catégories étiologiques profanes

L'analyse des entretiens permet de proposer une classification des modèles étiologiques profanes. Toute classification ou typologie est réductrice car elle efface la complexité des personnes. Il s'agit néanmoins d'organiser la réalité afin de mieux l'analyser, tout en sachant que les personnes conjuguent ces différents modèles et de manière parfois ambivalente.

Pour cette classification, nous avons suivi le niveau de questionnement du malade mis en évidence par Zempléni (1985). En effet, la plupart des étiologies se caractérisent par leur pluralité causale qui répond à plusieurs niveaux de questionnement pour le malade : l'origine de la maladie (pourquoi moi ? pourquoi maintenant ?) ; le mécanisme causal ou cause instrumentale (comment est survenu la maladie ?) ; la cause efficiente (qui ou quoi a produit cette maladie ?) (Zempléni, 1985).

Une typologie des causalités psychiques évoquées par les personnes peut être proposée, reprenant en partie la classification des modèles endogène/exogène de Laplantine (1986) :

### - *Un modèle linéaire :*

Dans ce modèle, l'activité psychique est considérée comme la seule origine du cancer. Il s'agit alors soit d'un modèle endogène, soit d'un modèle exogène.

#### ✓ **Endogène**

L'origine du cancer se trouve dans l'individu : dans sa personnalité, son caractère, son mode de fonctionnement psychique, ses conflits psychiques, ses émotions non extériorisées, sa fragilité émotionnelle, sa vulnérabilité psychique. Les personnes disent alors « *se fabriquer* » ou « *sécréter* » un cancer.

Dans ce modèle, l'individu ne se considère pas systématiquement comme « responsable » de sa maladie. En effet, ses caractéristiques psychiques peuvent être attribuées à son entourage (familial principalement), à des circonstances biographiques, ou encore à une constitution « héritée ».

✓ **Exogène** : l'origine de cancer, bien que liée à l'activité psychique, a son origine à l'extérieur de l'individu : la pression sociale, des événements biographiques traumatisants (« *chocs* », « *trauma* »), la perte d'un être cher, l'environnement social.

L'individu est alors une « victime » d'événements indépendants de sa volonté ou de la pathogénie de la société et du mode de vie moderne.



### - *Un modèle multifactoriel*

Dans ce modèle, l'origine du cancer est considérée comme multifactorielle, c'est-à-dire que le cancer est la résultante d'une exposition à plusieurs facteurs de risque. L'activité psychique ou le « stress » sont envisagés comme des facteurs de risque ou des facteurs déclenchants.

- Le psychisme en tant que **facteur de risque** : Certaines personnes évoquent la relation de causalité entre psychisme et cancer en termes de facteurs de risque. Des caractéristiques de la personne (tempérament « nerveux », anxieux, dépressif, vulnérabilité), des événements biographiques (la perte d'un mari, d'un enfant, d'un emploi), des événements environnementaux (« stress » lié au mode de vie ou aux conditions de travail, un harcèlement moral) sont avant tout perçus par les malades comme un facteur de risque de cancer, au même titre que l'hérédité ou le mode de vie.

Ainsi Éliane (54 ans) place le « stress » aux côtés de l'hérédité et des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause :

*« Et je suis très intuitive, hypersensible, émotive, je pense que c'est dû à ça. (...) avec cette période de stress que j'ai vécu avant la déclaration de mon cancer, ma gynécologue a fait une erreur (...) Elle m'a passé un traitement hormonal qui était trop fort pour moi eu égard à l'histoire du cancer de ma famille(...) Parce que je suis une femme à risque. J'étais une femme à risque » (E22)*

De même, pour Yukiko (59 ans), le terme « stress » qualifie une série d'infortunes qui ont des conséquences sur l'expérience vécue :

*« J'avais aussi beaucoup de problèmes en 2001. J'ai divorcé, chômage, mort de mon père, et départ définitif de ma fille à 16 ans et demi. Vous voyez, tout ça dans la même année. Bon, on dit que le stress et j'ai eu vraiment pendant cette année-là, tous les styles de stress, c'était 300%, c'était horrible. Donc, moi je ne suis pas étonnée. Je ne suis pas étonnée du tout parce que j'ai eu toujours des problèmes à ce sein gauche et en plus, je faisais de la guitare, et quand on fait de la guitare, on appuie juste là. Mais j'ai toujours eu des trucs, j'ai eu un abcès à cet endroit- là, donc je me suis dit « un jour, si tu as quelque chose ce sera là ». Donc je n'ai pas été étonnée » (E32).*

Yukiko place le facteur de risque « stress » aux cotés des facteurs mécaniques (microtraumatismes du sein provoqués par l'appui de la guitare). L'exposition répétée à ces deux facteurs de risque a créé une vulnérabilité favorable au développement du cancer.

Ou encore Bibi (49 ans) pour qui le « stress » est un des facteurs de risque auxquels elle a été exposée avec le tabagisme, la contraception hormonale et une alimentation s'écartant des normes de la santé publique (Bibi est en surpoids) :

*« en plus, j'avais toutes les conditions requises pour en avoir un. Je fume comme un pompier, j'ai toujours pris la pilule, je ne faisais attention à rien ! et puis l'alimentation... Et bon, je me dis : « Merde, quoi ! Pourquoi ? Encore des merdes ! » (rire) Pourquoi j'ai toujours des merdes ! Et maintenant j'en entends tellement, je me dis : « Mais pourquoi elle en n'a pas un ? » Parce que depuis que j'ai eu ça, je me suis plus intéressée à la chose, et il est vrai qu'il y en a tellement ! En plus de ça, ça touche tellement de gens : des vieux, des jeunes, des gosses ! (...) Disons, je trouve que c'est vraiment la maladie du siècle, quoi ! (...) il en arrive tellement ! Bon, je sais que le cancer du sein, c'est souvent lié à l'affectif, enfin, ils disent que c'est assez lié à l'affectif. Moi, j'ai mon mari qui m'a abandonné, qui est parti quand j'avais 34 ans, et ça m'avait vraiment filé un choc. Je pense que peut-être suite à ça ...Parce que lorsqu'il est parti, j'ai eu plein de problèmes gynécologiques que je n'avais jamais eu ... Alors, sûrement, je l'avais déjà, mais ça s'était jamais ... Oh, je ne sais pas. J'espère que c'est ça, parce qu'autrement je ne vois pas (rire). » (E28)*

Nos matériaux soulignent que l'attribution causale est un processus de rationalisation *a posteriori* par lequel le risque « psychique » est élevé au même rang que l'exposition aux toxiques (tabac, pollution, exposition aux radiations, alimentation), aux traitements hormonaux (THS, pilule), ou encore au risque héréditaire, dans une conception multifactorielle de l'étiologie du cancer. Les extraits d'entretiens montrent aussi que les personnes conjuguent la notion de responsabilité individuelle (conduites déviantes ou à risque, ne pas prendre soin d'un terrain que l'on sait sensible) et les facteurs exogènes.

- Le psychisme en tant que **facteur déclenchant** : un évènement traumatique, ou un choc affectif, peut être pensé également comme un facteur déclenchant de la maladie cancéreuse (« *ça a déclenché* », « *faire sortir* », « *ça a fait flamber* »). Cependant, les personnes font difficilement la part entre psychogenèse et évènement déclenchant, comme le montre l'extrait d'entretien suivant :

« *J'ai eu une relation avec quelqu'un qui était très méprisant et je dirai de la violence morale ! Je vivais depuis 5 ans cette histoire qui était assez pénible, et j'y ai mis un terme 3 mois avant d'avoir ce... cette boule. Et cette personne est venue me taper dessus, 3 mois avant. Et pendant 3 mois j'ai fait des cauchemars. Pour moi, c'est lié (ton appuyé). C'est tout à fait lié au choc que j'ai eu. Parce que je faisais énormément de cauchemars. C'est vrai que quelque part j'ai eu un choc. Donc je pense, je me suis dit : « tu as déclenché quelque chose, c'était latent depuis 5 ans, parce que c'est vrai que avec cette personne j'avais une relation qui n'était pas bonne ! ... Et le choc, le fait qu'il soit venu taper dessus, le choc que ça m'a fait, je me suis dit tiens ça t'a déclenché le .... » (E33).*

Dans ce récit, le cancer est la conséquence d'une mauvaise relation de couple, du harcèlement moral d'un compagnon méprisant. Il y a un parallèle entre la croissance de la tumeur et la dégradation de la relation avec un acmé qui est le coup (physique et moral), facteur déclenchant de la rupture et la tumeur. Le coup rend visible et lisible la pathogénie de la relation.

Le choc émotionnel est aussi perçu par certains comme un « *déclit* » qui permet de penser les liens entre corps et esprit et permet d'accéder au souci de soi (envisager de réaménager sa vie, s'occuper d'avantage de soi). Nous y reviendrons plus loin.

### **I-3-Psychosomatique profane**

Parallèlement à cette typologie, d'autres catégories étiologiques profanes se dessinent selon la physiopathologie profane répondant à la question : comment la maladie est survenue ? L'identification de ces mécanismes causaux permet de mieux cerner les significations individuelles et sociales des relations de causalité entre psychisme et cancer.

La plupart des personnes ne peuvent expliquer par quel mécanisme causal le psychisme peut induire un cancer. Certaines s'expriment *spontanément* sur les mécanismes causaux (effets nocebo, activation d'un processus psychique, correspondance cérébro-lésionnelle, déséquilibre des forces). Cependant, la plupart des discours révèlent d'autres processus, *d'ordre symbolique* (incorporation des forces sociales).

#### **- Un effet nocebo**

Des symptômes ou une maladie sont pensés par certaines personnes comme pouvant être créés inconsciemment par auto-suggestion. Ainsi Jean-Pierre (58 ans, médecin) s'inscrit dans une patho-histoire familiale (Zempléni, 1985), mais il ne le fait pas en évoquant une

héritabilité qu'il doit savoir scientifiquement non fondée dans son cas. Il utilise le concept d'autosuggestion de la psychosomatique d'inspiration psychanalytique :

*« Je savais de toute façon que j'aurais un cancer parce que, dans ma famille, on a tous des cancers (...) je crois beaucoup à la psychosomatique, donc bon avec le cancérologue d'un commun accord : c'est un cancer qu'on a laissé faire. Mon frère avait un cancer des voies biliaires et lui est mort sur la table d'opération, mort d'une hémorragie pendant l'opération, il serait mort de toute façon... Donc je me disais « bon il n'y a pas de maladies cardiovasculaires, je ne fume pas, bon, je ne ferais pas d'infarctus, mais quand je serais vieux, j'aurais un cancer »... Dans mon for intérieur, c'est là où on rejoint la psychosomatique, je le savais, mais je ne pensais pas à 58 ans. C'est quelque chose que j'avais dans la tête mais ça m'a jamais empêché de dormir, je m'en suis jamais soucié mais... La psychosomatique j'y crois parce que dans mon exercice il y a des choses surprenantes et on n'apprend pas. Il y a des choses surprenantes, des cancers qui surviennent après un choc émotif très violent, une mise à la retraite, des cancers ou des maladies d'ailleurs pas forcément des cancers, des histoires de chasse un peu, mais enfin 3, 5 fois 6 fois enfin ou bizarrement des maladies graves du genre hémiplégié par exemple, pas d'explications, rien. Alors je suis persuadé, je pense que la tête gouverne le corps (...) je pense que l'auto suggestion. » (E7)*

#### **- Une activation d'un processus psychique**

La répétition d'un événement biologique, ainsi que la remarque (réelle ou interprétée comme telle) d'une thérapeute, induisent chez Monique (49 ans), cadre infirmier, une lecture de sa biographie faisant émerger une concordance entre les nouveaux « challenges » (mot qu'elle utilise souvent dans l'entretien) de sa vie et la maladie :

*« Alors le problème, c'est que la première fois que j'ai voulu faire l'école des cadres, à 27 ans, j'ai eu une grossesse pathologique, mais très pathologique et je n'ai pas pu la continuer. J'ai recommencé à faire l'école des cadres en 90 et j'ai eu un cancer du sein (sourire), j'ai fait un DU d'hygiène et j'ai eu un cancer du sein (sourire), et j'ai refait l'école des cadres et j'ai eu un cancer. Mais j'ai dit que cette fois-ci je la ferai quand même (sourire), comme ça au moins, je serai débarrassée une fois pour toute et que j'espérais que... jamais deux sans trois, mais après, je serai tranquille. Je n'arrive pas à savoir si c'est le hasard ou si intellectuellement il y a quelque chose qui s'ouvre parce que la psychologue m'a dit : « c'est peut-être votre corps qui vous lance un défi ». Je ne suis pas trop là-dedans moi. Je ne suis pas... très dans la dynamique. Je crois plus au hasard... (...) Par contre, c'est vrai que... il y a quelque chose de... mais je ne sais pas pourquoi, j'ai toujours dit : « 33 ans, c'est le mauvais âge. C'est l'âge du Christ ». Et je ne sais pas pourquoi je dis ça, et c'est l'année où j'ai eu mon premier cancer. Mais franchement, je ne sais absolument pas pourquoi j'ai dit ça et il n'y a rien autour de moi qui pouvait faire en sorte que je ... je sais pas pourquoi. Voilà. » (E2)*

Le modèle explicatif de la maladie de Monique est complexe associant le hasard, le déterminisme (dans la référence christique), et une relation symbolique entre maladie et événements de vie (nous reviendrons sur ce point). Ce dernier axe fait émerger un thème récurrent de la psychosomatique : l'impossibilité d'une dualité corps/esprit. Aux défis intellectuels que se lance l'individu, s'opposent des défis biologiques par une activation de processus psychique (« intellectuellement il y a quelque chose qui s'ouvre ») constituant la porte d'entrée de la maladie.

#### **- Correspondance cérébro-lésionnelle**

La plupart des personnes ne peuvent expliquer le « lien » entre psychisme et cancer (« je pense que c'est lié le mental et le physiologique, je pense que c'est possible

*quelqu'un qui ... à partir du moral, ça peut déclencher quelque chose sur le plan physiologique, j'en suis sûr, ce n'est pas scientifique, mais je le pense » E8). La plupart sont conscientes que cette relation n'est pas scientifiquement fondée (« c'est une légende ! »).*

D'autres évoquent la maladie comme un langage qui met en correspondance le monde, et son impact sur l'individu, avec son corps. Ainsi Yannick (48 ans), fonctionnaire de police, a été traité pour un cancer de la langue qu'il explique par la rétention de contrariétés restées « en travers de la gorge » :

*« Le corps pour moi, il reflète un peu l'esprit, et il reflète un peu l'état dans lequel on se trouve et ses traits de caractère. D'abord je suis d'un tempérament un peu anxieux et puis surtout nerveux, et je sais que par exemple, quand il y a des situations qui ne me conviennent pas, qui me contrarient, je dis toujours ce sont des situations qui me gonflent. Et autant c'est une image, autant chez moi ça prenait une tournure médicale, à savoir que je souffrais de colites spasmodiques, donc c'est le ventre qui enfle, parce que c'est de l'air à l'intérieur. Donc tout ce dont on dit par exemple ça me gonfle, et bien moi au sens propre, ça me gonflait, je me tordais de douleur parce que j'avais cet air qui était emprisonné dans le ventre. Ça c'est la première des choses. La deuxième des choses, j'ai souvent par habitude de dire quand ça ne va pas, j'ai l'habitude de dire que ça ne passe pas. Ça ne passe pas, l'expression « il y a un truc qui me reste à travers du gosier »...ou « j'ai quelque chose qui me reste là », et ce geste-là, je peux le faire des centaines et des milliers de fois, je vais taper sur ma gorge, d'abord je le ferais toujours du droit, de l'index droit, sur ma gauche à droite, et ça va toujours taper où j'ai eu mon ganglion. Donc mon cancer... il y a quelque chose qui me reste là, à chaque fois je pointais l'endroit où j'ai eu le cancer, donc je pense que, si il s'est développé là, ce n'est pas anodin. Parce que... si on cherche des raisons purement médicales, ça fait maintenant 16 ans que j'ai arrêté de fumer, donc j'ai commencé très tard à fumer, à l'âge de 18 ans à peu près, ça fait 16 ans que j'ai arrêté, il est vrai que j'ai fumé jusqu'à deux paquets par jour mais je veux dire que, c'était pas tellement justifié...quand à l'alcool, je ne bois pas d'alcool, donc il n'y avait rien qui me prédisposait à ce type de cancer (...) je pense que c'est surtout un reflet de l'esprit qui a fait que tout s'est concentré sur ce point quoi (...) Donc je pense que le corps réagit par rapport à son esprit puis touche des zones symboliques. Et donc je pense, moi en ce qui me concerne, que ce cancer s'est fait parce par rapport à un certain ras le bol, ou des choses que je n'arrivais plus à ingurgiter, à boire les paroles comme on dit ou...toutes ces images qui font que ça se passe au niveau de la sphère ORL, de la gorge. » (E 40)*

Les métaphores permettent de penser la transmutation des forces sociales en symptômes physiques (Benoist, Cathebras, 1993). La pensée analogique crée un système de correspondances entre le corps et l'esprit popularisé par la vulgate psychanalytique. Ce système de correspondances repose sur des associations, d'ordre analogique ou métaphorique, entre des expressions imagées de la langue française et les maladies ou symptômes révélant les ponts symboliques et sémantiques que l'individu établit entre les différents événements ou expériences de sa vie et la maladie.

D'autres personnes ont une explication proche des théories alternatives (comme le « décodage biologique », la « biologie totale des êtres vivants », de la « médecine nouvelle germanique ») qui postulent que chaque conflit psychique se produit dans une zone du cerveau, elle-même en correspondance avec un organe déterminé ou une fonction physiologique.

*« Plusieurs personnes m'ont dit que, il y a plusieurs théories, ça devait être un choc que j'ai eu dix ans en arrière, voilà. Et j'ai des expertises tous les 6 mois parce que je me suis en*

*congé de longue durée. L'expert que j'ai vu m'a dit la même chose. J'ai discuté avec lui et il m'a dit : « Souvent, c'est après un choc. » Et on m'a expliqué qu'il y a des chocs qui, au niveau du cerveau, ça touche une certaine zone qui touche un certain organe. Alors je suppose qu'il doit y avoir, ça doit faire une certaine fragilité immédiate. Et puis, en plus, on m'a dit, et j'ai lu aussi, que certains cancers étaient liés à certaines choses. Par exemple, vous avez un cancer du sein gauche, c'est tout ce qui est à la mère, à la famille, les cousins. Le cancer du sein droit, c'est tout ce qui est maison, tout ce qui est foyer. Le cancer des intestins, c'est quelque chose. Et il y a une dame qui m'a expliqué ça, c'est une dame qui fait Ta-i-chi, et elle avait ce bouquin-là. Alors j'ai lu le livre. J'ai dit : « C'est vrai que... » (Jackie, 48 ans, E20)*

*« Alors, les gens qui sont homéopathes l'expliquent très bien. Et d'ailleurs je suis presque sûre que c'est ça parce que... voilà : quand ... le sein gauche c'est... tous les homéopathes m'ont dit « votre papa ? », « j'ai dit oui, il est décédé ». Mais quand il est décédé, j'ai eu tellement eu mal à ce sein-là, qu'on a cru que je faisais un abcès (...) Ma mère est morte ... on m'a découvert mon cancer en octobre, ma mère est morte en août. Exactement la même chose, une douleur à ce sein épouvantable... Mais pour mon père ça a été catastrophique vous savez ? Vraiment on a cru que je faisais un abcès. Donc, on explique comme ça. Donc apparemment ça pourrait être ça puisque les deux décès j'ai eu très très mal, vraiment très très mal » (Yukiko, 59 ans, E32)*

*« On croit que ce n'est jamais un hasard. Bon, on dit que le cancer, ce n'est pas nous qui le disons, ce sont les oncologues, que... le cancer alors le sein droit, c'est le mari, le mari et les enfants et le sein gauche, c'est la mère. Et donc en fonction d'eux, et alors après, chacun a fait son cancer. Pour moi c'était sûr, j'étais obligée de faire un cancer du sein. J'ai perdu mon compagnon d'un cancer, c'était...maintenant, je dis que c'était évident, sur le moment ça m'a...pourquoi ? qu'est-ce que j'ai fait ? Je me suis occupée de lui, j'ai été son infirmière, j'ai fait tout, je n'ai pas droit à ça. » (Hélène, 78 ans, E39)*

Les entretiens montrent que ces théories ne sont pas identifiées par les personnes comme étant alternatives (l'homéopathie étant pour la plupart des personnes une médecine conventionnelle), elles ne citent d'ailleurs pas leur nom. De plus, ces théories leur semblent être partagées par la médecine conventionnelle (référence à l'oncologue). La large diffusion des ces théories par un réseau de thérapeutes alternatifs et sur de multiples supports (livres, revues, internet) peut en être la raison<sup>4</sup>.

### **- Un déséquilibre des « forces »**

Pour plusieurs interviewés, les événements traumatiques ou le mode de vie « *minent* » ou « *rongent* » la personne, lui enlève (« *pompent* ») son énergie. Le registre sémantique est celui de la perte « *d'énergie* » ou de « *force* » vitales. L'affaiblissement de l'organisme crée un terrain favorable au développement de la maladie.

*« Avant d'avoir déclencher le cancer, pendant un trimestre, j'étais très fatiguée et je n'arrivais pas à remonter(...) Donc je n'en pouvais plus. Je me suis fixé à ce boulot de commerciale et là, ça a été beaucoup de travail d'un coup, très rapidement et puis je pense que ça a été dans le développement de mon cancer aussi (...) j'étais tout le temps épuisée. Je n'avais plus d'énergie (...) Après, à Noël, j'ai un frère qui m'a fait un esclandre pour une*

<sup>4</sup> Nous ne développons pas davantage ce thème qui fait l'objet d'une recherche spécifique par notre équipe.

*bêtise et là j'ai eu une dispute très violente, et je pense que c'est ça qui a fait déclencher le truc. Enfin, qui l'a fait sortir. Accumulation d'une fatigue pendant de nombreuses années, la contrariété, plus après cette dispute, voilà, ce n'est pas compliqué ! » (Brigitte, 42 ans, E27)*

*« Je pars du principe que je suis cancéreuse, je n'ai pas été cancéreuse, je suis toujours cancéreuse. Je sais que j'ai toujours une cellule qui attend le moment où je vais manquer d'énergie. Je sais que, finalement, j'ai repris une vie sur les mêmes bases qu'avant, le même travail, la même activité où je fonce droit dans le cancer encore. J'ai les mêmes bases, j'ai les mêmes pompes d'énergie (...) Le cancer est vicieux, il trouve la faille et il s'engouffre. Je pense que j'avais un terrain favorable à cause d'un manque d'énergie » (Evelyne, 46 ans, E5).*

La faiblesse (ou au contraire la force) peut-être congénitale (« *on est né comme ça* ») comme dans les propos de Raphaëlle (70 ans, E10) dont le récit évoque en creux sa force qui lui a permis de survivre au cancer et à d'autres maladies, alors que des membres de sa famille en sont morts. Elle peut être acquise, conséquences d'évènements traumatisants ou d'une dépression qui affaiblissent le corps. Ainsi Yves (70 ans, E11) attribue son cancer de la prostate à l'environnement (radiations suite à l'accident de la centrale nucléaire de Tchernobyl). Mais il attribue la rechute à des événements psychiquement douloureux :

*« J'ai eu des problèmes qui m'ont mis en position de faiblesse (...) le fait que l'organisme soit en position de faiblesse, il est la proie d'une attaque en règle des éléments perturbateurs (...) je crois que les maladies sont les conséquences directes de l'être humain, quand on est un homme fort, on peut se battre neuf fois sur dix (...) l'environnement crée un terrain défavorable, si sur ce terrain défavorable, aggravant, vous vous trouvez en position de lutte, dépressif, et bien l'environnement prend le dessus (...) le moral permet de tenir son organisme » (E11).*

Dans le modèle multifactoriel d'Yves, où la causalité environnementale s'articule avec la causalité psychique, la personne est conçue comme le lieu d'un rapport de force. Sa pensée est structurée par les couples maladie/guérison, faiblesse/force, démission/combat. De même, la force (« *force intérieure* », « *force en nous* »), équivalent du « bon moral », est convoquée par les individus pour penser la guérison ou la rémission, pour lutter contre la maladie et « *ne pas se laisser envahir* ».

L'affaiblissement du terrain immunitaire n'a été évoqué qu'une seule fois par une enquêtée, professeur de mathématique, mais pour écarter le modèle étiologique de la psychogenèse. La méconnaissance de la physiologie humaine peut expliquer le manque de référence biologique dans les explications causales, et le recours à des notions comme l'énergie, la force, ou encore la « négligence » comme dans l'extrait d'entretien suivant :

*« Moi très précisément j'ai...et puis mon kiné aussi m'a un peu orienté vers ce sens-là, il m'a orienté sur un sens psychologique et que c'était la mort de mon mari. Enfin je schématise mais enfin, il y a eu choc psychologique, et donc on néglige un peu sa personne du point de vue intérieur si vous voulez. On ne la néglige pas physiquement, bon, je ne suis pas particulièrement élégante, mais enfin je suis toujours soignée, plutôt coquette (...) J'ai lu des livres d'ailleurs là-dessus, il y a un livre américain avec des statistiques, c'était la mort d'un enfant tant de chances, enfin de possibilités, la mort d'un époux, un évènement dramatique, une mise au chômage, un incendie enfin, je crois quand même, je dis pas que ça soit tout mais je crois quand même qu'il y a des chocs psychologiques. Je le vois comme ça. Je crois que scientifiquement on ne peut pas le prouver mais... quand même. Evidemment, il y a des gens, des femmes qui ont des vies terribles du point de vue choc psychologique et qui n'ont jamais rien mais enfin... c'est rare. » (Linda, 52 ans, E37)*

**- Incorporation :**

L'incorporation est le principal mécanisme de la psychosomatique profane. **Le cancer est une métonymie de l'expérience physique et sociale de l'individu.** Différentes expériences peuvent être incorporées et se transformer en cancer :

- Un enchaînement d'épreuves

Le cancer est perçu comme la conséquence d'une accumulation d'évènements biographiques traumatisants (séparation, décès d'un proche, procès) ou de la pression sociale (au travail principalement : « *on accumule et un jour ça explose, c'est le cancer* » E27), ou d'une « *succession d'évènements douloureux* », ou encore d'une dépression. Les personnes parlent alors de « *faire un cancer* », de se « *laisser envahir* ». La maladie marque la fin de cet enchaînement de malheurs.

Les anthropologues ont largement décrit la maladie comme un évènement dans la chaîne du malheur (Augé, 1984). Les évènements malheureux vécus étant renvoyés, par les individus, les uns aux autres comme autant d'effets de la même chaîne causale et interprétables selon les mêmes schèmes étiologiques, parmi lesquels la sorcellerie a été le plus souvent décrit (Zempléni, 1985 ; Favret-Saada, 1977).

Dans notre étude, comme dans celle de Saillant (1988), le cancer marque la fin de cet enchaînement d'évènements douloureux, soit parce qu'il en est l'aboutissement (l'effet ultime, « *le point final* »), soit parce qu'il permet d'interrompre un cycle :

« *On n'est jamais sûr de l'explication psychologique. C'est vrai que j'étais très mal à cette époque-là. Et cette maladie à ce moment-là...ça remet les choses en place. J'avais perdu mon père, j'avais des problèmes au boulot aussi. Je n'en pouvais plus. Et c'est vrai que je me suis vu quinze jours avant d'apprendre ce cancer, je me suis dit « je n'en peux plus, comment on peut s'arrêter ! » Mais vraiment c'était « comment on fait pour arrêter ? Faut que je me sorte de là, je ne peux plus supporter ». Eh bien, ça s'est arrêté ! (rires) J'aurais peut être préféré que ça continue ! » (Françoise, 46 ans, E35)*

Le cancer peut aussi être un évènement biographique malheureux permettant de conjurer un malheur encore plus grand pour la personne:

« *A la limite, c'est quand même bizarre, mais (rires) j'ai ressenti la chose presque comme un soulagement, d'avoir ce problème-là. Parce que je ne sais pas pourquoi, j'étais vachement préoccupée au niveau de mes enfants. J'étais angoissée qu'il leur arrive quelque chose, je ne sais pas. Je ne sais pas si je sentais qu'il y allait avoir quelque chose ou ... Par rapport à mon fils, par exemple, il roulait beaucoup à moto à ce moment-là pour aller à l'école et tout ça. Je me disais : « Il va lui arriver un truc. » Je ne sais pas, bon. Et puis quand j'ai eu ça (appuyé) qui m'est arrivé dessus, qui était quand même important, je me suis dit : « Bon ben ça y'est, c'est moi qui ai récupéré le truc qui flottait dans l'air. » (Sophie, 51 ans, E18)*

- Incorporation des forces sociales :

Il s'agit principalement dans les entretiens recueillis de « *pressions* » subies dans le cadre du travail (surcharge, horaires de travail, harcèlement moral), vécues négativement par les individus. Deux interviewées (Eliane et Brigitte) – très différentes selon leurs caractéristiques socio-démographiques et économiques - tiennent un discours similaire évoquant les conséquences morbides (maladie, suicide) de leurs conditions de travail :

« *Donc je me suis fixée à ce boulot de commerciale et là, ça a été beaucoup de travail d'un coup, très rapidement et puis je pense que ça a été dans le développement de mon cancer aussi ! (...) Quand vous êtes contrariée, embêtée, parce que j'ai eu du harcèlement moral pendant 4 années et demi chez XX aussi, au service des ressources humaines et ça, c'est à cette époque là ! (...) Mais XX est une société où il y a trop d'effectif, où, comme je suis*

*fonctionnaire, ils veulent décourager les gens, donc qu'est-ce qu'ils font ? Ils leur font du harcèlement moral et ils les font craquer. Il y a des suicides ! Les gens ne le savent pas mais... c'est la vie d'aujourd'hui ! » (E27, 42 ans, cadre, célibataire sans enfant)*

*« Je suis tombée sur un directeur qui m'a fait du harcèlement moral, harcèlement sexuel. Mais je ne savais pas, disons que je me suis trouvée un petit peu au dépourvu par rapport à ça. Je suis déléguée du personnel. Je fais partie d'un comité d'établissement d'une grande banque (...). Je me suis installée dans cette nouvelle agence, et là, normalement où je pouvais souffler, je n'avais plus la pression. C'est là que tout s'est déglingué. » (E22, 54 ans, employée, mariée, un enfant)*

A noter que notre étude ne retrouve pas d'usage genré de la catégorie « stress » comme dans l'étude australienne de Whittaker (1998). Selon cet auteur, le stress en tant que modèle étiologique est évoqué par les hommes principalement pour parler de leur position professionnelle et sociale et de leur environnement de travail, alors que les femmes utilisent ce modèle pour parler de leurs relations interpersonnelles et de leurs difficultés familiales (couple, enfants). La proportion d'hommes est trop faible dans notre groupe de répondants pour généraliser nos résultats, mais nous remarquons que quatre hommes (4/9) qui relient cancer et psychisme dans la survenue de la maladie se situent dans un modèle endogène. En revanche, les femmes interviewées évoquent le stress en tant que catégorie étiologiques pour parler de leurs relations de travail conflictuelles, et/ou de leurs conditions de travail, tout autant que de leurs difficultés familiales (d'épouse, de mère, ou de fille).

#### **I.4. Psychisme et évolution de la maladie**

##### **- Le « bon moral » comme stratégie de coping**

La plupart des personnes interviewées accordent un rôle important (« *capital* ») à une certaine activité psychique (la « pensée positive » des anglo-saxons ou le « *moral* » dans le langage courant) dans l'évolution de la maladie, comme une condition de la guérison ou de l'amélioration de l'état de santé (« *le moral, c'est le moteur principal* »). Les interviewés quantifient l'intervention du psychisme - de « 50% » à « 90% » - pour en souligner l'importance.

Nos données rejoignent celles de l'étude F. Saillant (1988), effectuée au Québec dans les années 1980, montrant que le moral a, dans la pensée populaire, une connotation de force et de volonté par l'emprunt au registre sémantique du combat guerrier ou de la compétition sportive. Ainsi, le « moral » est pensé comme :

- **Une force mentale** : une « *force en nous* », « *force intérieure* », être « *solide* », l'absence de « bon moral » étant, *a contrario*, une « *faiblesse* ». Le « moral » est une qualité acquise grâce à l'éducation reçue pour les interviewés les plus âgés, ou aux épreuves de la vie qu'ils ont dû surmonter (guerre, privation, rudesse des conditions de vie et de travail).

- **Une volonté** : le « moral » est intimement lié dans la pensée des interviewés à la « volonté » de « combat » contre la maladie (« *affronter* », « *se battre* », « *ne pas capituler* », « *c'est un duel avec le crabe* », « *un challenge* », « *une preuve d'endurance* »), dans une relation de cause à effet (« *quand vous n'avez pas le moral, vous n'avez pas de volonté [de guérir]* », « *ça va ensemble, celui qui n'a pas la volonté, il n'a pas le moral* »).

Le registre sémantique utilisé par les interviewés sur le thème du moral est celui de l'intentionnalité et de la détermination : « *assumer* », « *ne jamais douter* », « *ne pas se laisser*



*aller* », « *ne pas se laisser faire* », « *s'accrocher* », (VS « *subir* », « *abandonner* », « *passer la main* », « *baisser les bras* »), ou encore du désir (« *envie de continuer* », « *envie de vivre* »). L'association entre moral et volonté, au sens philosophique du terme (libre décision du sujet, force d'affirmation du moi), dans la phase de traitement de la maladie traduit la croyance dans la capacité de l'individu à maîtriser la maladie par le psychisme (« *Quand on tient son organisme, on tient sa maladie* »).

#### - Les fonctions sociales du moral

Afficher un « bon moral » participe de la lutte personnelle contre la maladie en réorganisant son monde qui a été démolé par l'annonce de la maladie (Good, 1998). Cependant, il s'agit aussi de tactiques relationnelles, conscientes ou non, pour conserver son identité et ne pas se voir assigner une identité (dépréciée ou apitoyée) de malade. Ces tactiques sont médiées par le corps :

« *Mais bon, j'avais quand même bonne mine, je me maquillais bien, je m'habillais bien, et ... ma fille et une amie qui sont venues me voir m'ont dit « oh là là, on pensait que tu allais être complètement pâle ». Et vraiment j'étais très élégante, bon évidemment, je ne peux pas dire que j'avais bonne mine, mais je ne faisais pas pitié quand on me voyait. On voyait plutôt que c'était quelqu'un qui avait envie de se battre, qui se battait. Je m'étais dit aussi « tu vas pas te laisser faire, donc tu vas bien t'habiller, tu vas te maquiller ». Voyez, ça fait partie du combat, et donc les gens l'ont ressenti comme ça, et donc les gens ont bien accepté. Si j'avais été complètement avachie ; « oh là là ! le cancer, c'est terrible, mais quand ils me voyaient toute bien « oh ben oui effectivement on peut s'en sortir, oh ben oui ». (Yukiko, 59 ans, E32)*

La lutte, dans cet entretien, est multiple : contre la maladie, contre un statut de malade (affaiblissement et perte des attributs de la féminité), contre une représentation sociale du cancer comme maladie incurable.

La rhétorique du « bon moral » permet au malade de garder une image positive de lui-même, et des relations satisfaisantes avec son entourage (et avec les soignants comme l'a montré M. Ménoret, 1999). Elle permet de montrer sa combativité en face d'une situation difficile dans une société qui valorise la performance et les « battants » (Ehrenberg, 1991, 1998). Elle va souvent de pair avec une rhétorique du refus de la pitié, attribuant à cette dernière aussi le rôle de force pouvant avoir des conséquences (le regard posé par autrui sur soi) dans l'évolution de la maladie.

#### - Les risques de l'idéologie du « bon moral »

L'entourage du malade – et parfois les soignants – tient souvent un discours de combat contre la maladie, du « bon moral » comme étant une part importante du traitement. Cette forme d'accompagnement et de soutien du malade est probablement une façon, pour l'entourage, de se positionner dans l'action et d'aider le malade. Néanmoins, si la plupart des personnes évoquent le soutien de leurs proches comme un élément essentiel du mieux être dans la maladie, certains pointent aussi la violence symbolique que peut induire cette rhétorique du combat, comme l'expriment Rachèle et Léa :

« *Il y a un truc par contre, alors qui est très dur quand on a un cancer, c'est l'entourage, les amis, les parents, les proches qui vont dire : « il faut que tu sois forte sinon tu ne t'en sortiras pas ! » (émotion) Je vous en parle parce que je ne sais pas comment (...) Voilà, je trouve ça abominable de pouvoir dire ça à quelqu'un quoi ! Je veux dire, on culpabilise au début, quand on a cette maladie, comme si on avait commis quelque chose et on est puni, je trouve. Donc, quand les gens disent : « Oui mais tu ne t'en sortiras pas si ... Secoues-toi ! Si tu n'es pas plus forte que ça, tu ne t'en sortiras pas, etc... » (Rachèle, 46 ans, E33)*

« Tout le temps on entend la phrase : « Oh, il faut garder le moral, ça joue pour ta guérison. » Oh, la, la ! Cette phrase, elle est terrible ! (...) Mais tout le monde ! L'entourage, ma mère, les amis, ils croient bien faire ! C'est surtout les gens autour qui vous disent : « Oh, la, la ! Dans le cancer, ça joue à 90% si tu as le moral. Il faut te lever ? » ! Alors moi, je n'avais pas le moral. Au début, je ne faisais que pleurer. J'avoue... j'étais mais alors, au ras des pâquerettes (...) Déjà, on souffre moralement et physiquement et en plus, c'est une sorte de culpabilité parce que... on ne se supporte plus : ni dans le miroir parce qu'on ne se reconnaît pas, on ne se supporte plus, et on ne supporte plus de tout le temps avoir mal quelque part. Dès qu'on ouvre l'œil, le matin ça commence. Alors, mal au rein, mal dans les os, une fatigue épouvantable, j'en passe et des meilleures. La mycose, ça vous empêche de manger, et c'est tous les jours comme ça, et ça dure des mois. Il arrive un moment, on ne se supporte plus soi-même ! On n'en veut pas aux autres. Moi, je ne pouvais plus me supporter, même jusqu'à me dire, si je n'avais pas les petits, mais je peux avaler tous mes comprimés de somnifères et j'en parle plus. Ah oui, moi je ne me supportais plus comme ça. Moi qui n'était jamais malade ni rien. Mais je me traînais, j'avais tout le temps mal. (...) Je laissais faire, mais je n'écoutais pas (...) parce que même en, même pour les gens qui ont vécu ça à côté de moi, hormis mon mari parce que lui m'a vu, je pense qu'ils ne se rendent pas compte, ils ne peuvent pas imaginer à quel point on est malade. » (Léa, 47 ans, E19)

Ces deux extraits d'entretiens montrent des dangers de l'idéologie du « combat » contre la maladie : culpabilisation de la victime, souffrance morale que cela engendre, discours unique – voire totalitaire - qui efface les singularités de la personne et ses propres stratégies de *coping*.

Outre la culpabilisation de la victime, la rhétorique du « bon moral » pour faire face à la maladie peut engendrer une peur de l'aggravation du cancer dès lors que les personnes se sentent tristes, déprimées, ou connaissent une difficulté existentielle. Lors des observations de consultations, nous avons ainsi constaté des interrogations anxieuses de la part des malades sur l'évolution possible de leur maladie en raison d'évènements biographiques douloureux. C'est ce qu'exprime cette dame, bénévole à Vivre Comme Avant, dont le discours traduit l'ambivalence face à cette représentation reliant psychisme et évolution du cancer :

« C'est vrai qu'il y a des hauts et des bas ça on ne peut rien faire contre. Quelqu'un qui est par exemple battant, qui a le moral, on dit souvent qu'il ne s'en sortira parce qu'il est battant. Ce n'est pas vrai, je n'y crois pas. Parce que quand, avoir quelqu'un qui est très bien psychologiquement, il a un super cancer avancé, il va mourir du cancer. Alors ce que disent les psycho-oncologues, c'est que...le super moral ne fait pas guérir du cancer. Mais le super moral va aider à être mieux dans sa tête, donc ça doit va renforcer quelques hormones, je ne sais pas du stress ou du système immunitaire, qui fait que ça aide à supporter le traitement. Par exemple, tout à l'heure une dame m'a dit « le bon moral agit sur la cellule cancéreuse ». Ce n'est pas scientifique, ça ne passe pas ça. Mais il agit à mon avis sur le système immunitaire du corps, ça peut aider à supporter peut être mieux le traitement. (...) Mais la cellule, elle est costaud. La cellule cancéreuse quand elle se développe, elle se développe, tu as beau avoir un moral d'acier, non...Mais il vaut mieux évidemment avoir un meilleur moral qu'un moral à bas, ça c'est dit par un psychiatre connu, parce qu'après vous ne mangez pas, vous déprimez, et...alors là il avance vite. Moi le moral, il allait... alors il y a eu un problème quand même entre temps c'est que...j'étais avec quelqu'un quand j'ai eu la tumorectomie, et puis on s'est séparé avant la mastectomie. Donc j'ai vécu le deuil de ma copine, le deuil du frère, une rupture trois mois avant la mastectomie...alors là, j'ai eu peur, parce que comme j'avais le moral à zéro j'ai eu peur, justement je me suis dit, je vais me développer un cancer

*fulgurant, parce que j'ai trop de trucs, j'ai dit comment je vais résister à un truc pareil ! »*  
(Linda, 52 ans, E37)

Les représentations culturelles accordent également au psychisme un rôle déterminant dans l'évolution de la maladie cancéreuse dans la société occidentale. Elles apparaissent explicitement dans les discours sur le « moral », c'est-à-dire sur la pensée positive que le malade doit conserver pour optimiser ses chances de guérison ou de rémission. L'idéologie de l'espoir, du combat contre la maladie, afin de transformer l'image du malade en « héros survivant » et non en « victime », développée dans la société occidentale depuis les années 70-80 à la suite des avancées thérapeutiques (Saillant, 1988 ; Del Vecchio-Good et al, 1993), est toujours présente dans notre société (Gagnon, Marche, 2007). En témoigne la récente campagne de l'Institut National du Cancer de 2007 (« Pour un nouveau regard sur le cancer ») s'appuyant sur des témoignages de « héros ordinaires ».

Depuis les années 1980, la rhétorique de l'optimisme (le « bon moral ») structure les relations soignants-soignés (Saillant, 1988 ; Gagnon, Marche, 2007), le discours des oncologues américains et japonais (Del Vecchio Good et al, 1993). Le « bon moral » est devenu une norme implicite d'ajustement à la maladie dans les services hospitaliers (Ménoret, 1999) et dans les discours publics sur le cancer (Doan, Gray, 1992), empruntant au registre sémantique du « combat » contre la maladie, et au modèle du patient « survivant », « héroïque et courageux » (*héroïc cancer patient*). Ce discours collectif, renforcé par les études produites sur les effets bénéfiques des groupes d'entraide sur l'évolution de la maladie dans les années 1990 (Spiegel, 1989), a consolidé une conception du rôle de support de l'entourage du malade comme devant maintenir ou améliorer l'optimisme du malade (Mathews, 2000).

L'accent particulier mis sur l'optimisme du malade nécessaire à la lutte contre la maladie témoigne d'un système de pensée qui donne au psychisme un rôle central dans le contrôle de la maladie somatique, tout en participant à la construction de cette représentation.

## **II - Significations, fonctions et usages sociaux de la psychogenèse**

### **II-1- L'attribution causale : un processus dynamique**

Les discours recueillis sont des narrations de maladie, c'est-à-dire des (re)constructions *a posteriori* révélant que l'attribution causale est processus cognitif. L'analyse des discours montre que l'interprétation de la maladie n'est pas un processus figé, mais se construit et se transforme en fonction de différents paramètres tels que la temporalité de la maladie (annonce, période des traitements, rémission), l'expérience vécue (corporelle, psychique) et l'expérience sociale (relationnelle) de la maladie et des traitements. Ces trois éléments ne nous semblent pas décisifs dans la sélection d'une étiologie particulière par le malade, mais ils interviennent – différemment selon les individus – dans le déclenchement du processus d'attribution causale.

#### **- Temporalité de la maladie**

L'attribution causale intervient pour une partie des personnes dès l'annonce du cancer, en raison du caractère soudain et non prévisible de la maladie qui conduit les personnes à une démarche d'enquête. L'étiologie attribuée soit se maintient ensuite tout au long des traitements et de la rémission, soit se transforme avec un nouveau modèle explicatif de la maladie qui vient progressivement supplanter le premier. Ainsi, le modèle linéaire de la psychogenèse est prédominant chez certains dès l'annonce, puis est progressivement abandonné pour un modèle multifactoriel. Pour d'autres, il n'était pas présent au début de la

maladie et des traitements, mais il s'élabore dans les mois ou les années qui suivent. Il semblerait que le savoir acquis (appropriation des connaissances biomédicales ou du discours médical alternatif) tout au long de l'itinéraire thérapeutique dans le secteur biomédical et alternatif des soins joue un rôle déterminant dans cette dynamique. Nous reviendrons plus loin sur ce dernier point (interprétation de la maladie par la psychogenèse induite ou confortée par les soignants).

Pour d'autres enfin, la récurrence, ou l'apparition d'un nouveau cancer, en tant que répétition d'un événement, déclenche une nouvelle quête de sens (voir infra) qui passe par l'attribution causale et l'imputation du psychisme.

#### - Expérience de la maladie et des traitements

Le vécu (corporel, psychique, relationnel) de la maladie est, pour certaines personnes, l'élément déclencheur du processus d'attribution causale en raison des paradoxes du traitement qui va rendre visible le cancer pour soi et pour les autres. En effet, plusieurs personnes ne se percevant pas « malades » au moment du diagnostic du cancer et, parce qu'elles étaient confiantes quant au pronostic, n'ont pas vécu l'annonce du diagnostic et des traitements comme un bouleversement biographique auquel il leur fallait donner un sens. Néanmoins, l'expérience corporelle et l'épreuve sociale des traitements est pour beaucoup « l'événement » qui marque la « rupture biographique » (Bury, 1982), et induit une démarche d'enquête pour lui trouver un sens. En effet, les effets indésirables de la chimiothérapie principalement sont responsables d'un malaise physique important. La plupart des personnes en parlent comme une épreuve physique particulièrement douloureuse. Elles se sont senties « vraiment malades » lors de cette phase de la prise en charge, voire « mourantes » pour quelques-unes. Cette période est aussi une épreuve sociale car elle perturbe les relations sociales en raison des stigmates du traitement : altération de l'image corporelle ; impossibilité d'exercer ses activités sociales ; peur de la mort renvoyée par les autres ; isolement, voire mort sociale (anticipation par les autres du décès).

L'expérience corporelle et sociale des traitements a un impact sur la santé psychique des personnes (dépréciation de soi et peur de la mort) qui peut favoriser la création d'une relation de causalité entre psychisme et cancer. Néanmoins, les significations sociales données par la culture du groupe d'appartenance à cette catégorie étiologique, et les usages qu'elles permettent, nous semblent être les principales raisons de l'attribution de la causalité psychique, comme nous le montrons dans les paragraphes suivants.

## **II.2- Réparer un sentiment d'injustice et se disculper**

« Il y en a qui disent : « mon dieu, je n'ai jamais bu, je n'ai jamais fumé. Je mange bio, je mène une vie très saine dans la montagne, pendant les vacances je marche et tout. Regardez comme je suis. Si j'avais su j'aurais fait tout l'inverse, je ne me serais pas privée de ci ou de là ». Et puis, elles se posent beaucoup de questions. Le fait d'avoir mener une vie très, saine et d'avoir un cancer elles ne comprennent pas. » (prothésiste capillaire, E-P16)

Trouver la cause du cancer correspond, pour la plupart des enquêtés, à une démarche d'enquête. Celle-ci est favorisée par une acceptation de la maladie en tant que conséquence de conduites (alimentaires et style de vie) déviantes des normes médicales depuis l'institutionnalisation de la responsabilité individuelle par la santé publique dans la société occidentale (Crawford, 1981). Ainsi, le « code européen du cancer » établi par les experts cancérologues auprès de la commission européenne le 28 et 29 novembre 1994 à Bonn,

contient 10 mesures et conseils pour éviter certains cancers. Il a été diffusé auprès du public lors d'une campagne européenne contre le cancer en 1995 et 1996. Le code européen, par la référence symbolique au chiffre Dix (dix mesures et conseils) et par le style dans lequel ces mesures et conseils sont rédigés, sont une référence implicite aux « dix commandements »<sup>5</sup>. Cette campagne a été conçue – probablement – comme une stratégie sémantique pour faciliter l'intériorisation des normes définies par la santé publique. Cependant, elle confirme la thèse de Katz (1997) qui décrit la santé publique en tant que nouvelle « moralité séculière » construite sur les mêmes principes de péché, de punition, de rédemption que la morale judeo-chrétienne traditionnelle, ainsi que celle de Zola (1981) voyant dans la santé publique un relais de la religion et de la loi (Massé, 2003).

L'intériorisation de la faute (le péché) rendu possible grâce à la sur-culpabilisation de l'église au Moyen Age et à la Renaissance, a permis l'émergence du sentiment de culpabilité qui est devenu un élément déterminant du contrôle social dans les sociétés occidentales modernes. De la sur-responsabilisation de soi caractérisant les sociétés modernes libérales en résulte une « micro-éthique » (Lecourt, 1996) de la honte qui alimente le contrôle social, une « honte intériorisée de ne pas être sain, énergique et productif, mais surtout la honte de ne pas avoir tout fait en son pouvoir pour maintenir sa santé » (Lecourt 1996, cité par Massé, 2003 : 25).

Dès lors, il n'est pas surprenant que la recherche d'une ou plusieurs causalités par les malades prenne la forme de ce que Zempléni (1985 : 18) a appelé une « démarche judiciaire inversée ». La recherche étiologique profane est alors un transfert de responsabilité du malade sur une autre cause qui n'incrimine pas son comportement.

Le discours de Nicole (67 ans) est démonstratif de cette « démarche judiciaire inversée ». Nicole ne comprend pas qu'un suivi médical régulier n'a pas suffi à la protéger de la maladie :

« Je me suis demandée pourquoi moi j'ai un cancer alors que j'ai une mammographie tous les deux ans (...) Moi qui me faisait bien surveiller par le gynécologue tous les 6 mois, de ce point de vue là, je faisais les choses très correctement et de façon très très assidue, alors que j'avais des personnes autour de moi qui n'avaient jamais vu un gynécologue et qui n'étaient pas malades, et j'ai dit mais mince, moi alors, pourquoi j'ai ça. Alors, pourquoi moi j'ai eu le cancer avec les trucs que je faisais, c'est vrai que je me suis posée la question, et je me suis dit quand même, c'est pas juste. » (E36)

Confondant (comme beaucoup) compliance au dépistage et prévention<sup>6</sup>, le « sentiment d'injustice » qu'elle évoque à plusieurs reprises est majoré par le fait qu'elle estime respecter les normes médicales pour se maintenir en bonne santé :

« Je ne fumais pas, si encore j'avais fumé, je me dirais bon...je ne fumais pas donc, je suis sportive, enfin, oui je suis sportive, je fais du vélo, je marche, je fais de la gymnastique, je fais de l'aquagym, j'avais une vie hygiénique entre guillemets ...alors c'est vrai que je me dis pourquoi. »

<sup>5</sup> 1 – « Ne fumez pas. Si vous fumez, arrêtez le plus vite possible et ne fumez pas en présence des autres. Si vous ne fumez pas, ne vous laissez pas tenter par le tabac »

2 – « Si vous buvez des boissons alcoolisées –bière, vin ou alcool – modérez votre consommation »

3 – « Augmentez votre consommation quotidienne de fruits et légumes frais. Mangez souvent des céréales à haute teneur en fibres ».

4 – « Évitez l'excès de poids, augmentez votre activité physique et limitez la consommation d'aliments riches en matière grasse »

etc.

<sup>6</sup> Le dépistage peut être assimilé pour certaines personnes à une protection symbolique, comme Mendès-Leite (1995) l'a montré pour l'infection à VIH.

Elle va alors évoquer successivement tous les facteurs de risque du cancer du sein connus ou supposés :

- Elle évoque le traitement hormonal substitutif de la ménopause, mais ne le retient pas car celui-ci lui apportait des bénéfices

« *le traitement substitutif, pour moi ce n'est pas une réponse satisfaisante parce que, au contraire, ce traitement m'apportait beaucoup de bien être et j'en étais très contente. Alors je me dis pourquoi il m'a fait mal alors qu'au contraire je ne ressentais que des bénéfices.* »

- Elle évoque rapidement les micro-traumatismes

« *Alors après on dit c'est des chutes, tomber sur la poitrine 'attention parce que ça peut provoquer aussi des...'* »

- Elle écarte les facteurs alimentaires

« *L'alimentation ? Pourtant je faisais attention, on me dit l'alimentation, il faut avoir une certaine alimentation parce que, pour le cancer, faut manger comme ci, comme ça...je me nourrissais normalement.* »

- Elle écarte également la grossesse et l'allaitement

« *pourquoi le cancer du sein alors que j'ai eu des grossesses normales, j'ai allaité mes enfants* »

- Elle évoque le facteur héréditaire, mais ne souhaite pas interroger sa filiation

« *Bon alors peut être ma maman elle avait un cancer et on ne l'a jamais su ? Ou mes grands-mères ? Mais bon... je n'irai pas cherché de ce côté-là vous voyez, j'irai pas chercher vers mes grands-mères.* »

- Elle évoque la psychogenèse sans adhérer totalement à cette explication, qui resterait le seul facteur auquel elle pense avoir été exposée

« *Après, c'est parce que j'ai eu beaucoup de stress, on dit que c'est le stress. Ces années, ça a pompé toute mon énergie, là-dessus se greffe évidemment quand on se retrouve seule, j'ai été au chômage donc j'ai eu des problèmes financiers, j'ai perdu ma maman, mais j'ai perdu ma maman elle avait 93 ans, elle est morte dans son sommeil, je ne peux pas dire que c'est ça... Moi je me dis une succession une succession de difficultés, de stress qui m'ont provoqué. (...) mon ex-mari qui est décédée d'une tumeur au cerveau, on lui a dit que c'était le stress bon...on est tous stressés, on a tous des vies...mais enfin bon à ce point là ? Je ne crois pas.* »

- Elle opte finalement pour un modèle multifactoriel

« *Alors peu être c'est un peu de tout, un peu le traitement, un peu de stress, un peu...je sais pas...un peu l'âge...c'est vrai que moi je l'ai eu à 62 ans.* »

Nous voyons que cette démarche d'enquête conduit Nicole à écarter les facteurs de risque de cancer du sein décrit par la pensée médicale ou populaire (alimentation, tabagisme, sédentarité, grossesse tardive, absence d'allaitement, microtraumatismes) qui sont des facteurs comportementaux pour lesquels elle pourrait être tenue pour responsable dans la société occidentale. Elle ne retient finalement que ceux qui l'exonèrent partiellement (THS) ou totalement (hérédité, événements biographiques traumatisants) de sa responsabilité dans la survenue de la maladie.

Nous avons montré dans une autre étude (Eck-Sarradon, 2002) que l'exculpation (processus de retrait de sa responsabilité) - par la justification des conduites, par l'accusation, par des tactiques d'évitement de la mise en cause du malade - est la principale logique des processus d'attribution des causes de la maladie. L'exculpation est un processus psychologique de défense qui permet à l'individu de se décharger du poids moral et

émotionnel de la responsabilité de sa maladie lorsque la société envisage la maladie comme une forme de sanction sociale de la rupture d'interdits médicaux ou sociaux.

Le champ de la faute est toujours celui de la déviance sociale: alcoolisme, comportements déviants de la norme médicale, négligences. Les « facteurs de risques », réels ou supposés, pointent cette déviance qui varie en fonction des époques et des normes sociales. Ainsi, sous l'époque napoléonienne, les facteurs considérés comme favorisant le cancer du sein étaient : « la recherche de la parure, les parfums, la musique, les bals, le spectacle, le jeu, les veilles, les plaisirs bruyants, les peintures lascives des boudoirs, les romans licencieux, les chansons et les plaisirs érotiques, les promenades et les conversations suivies avec des personnes d'un sexe différent, les passions haineuses, tristes et ou jalouses, enfin l'oisiveté et le célibat » (Dr Robert, L'art de prévenir le cancer du sein chez les femmes, Crochard, Paris, 1812, cité par Gros, 1994 : 231). Dans les années 1980, le « profil » de la femme à risque de cancer du sein dans les publications médicales était la femme célibataire et sans enfant, c'est-à-dire toujours un modèle de femme à l'opposé du modèle de la femme au foyer. Plus tard, on a pointé d'autres facteurs de risque (grossesse tardive, absence d'allaitement, stress) qui sont aussi les caractéristiques des femmes qui s'épanouissent dans une vie professionnelle (Gros, 1994).

La mise en forme de l'exculpation et son expression sont déterminées par la culture du groupe à laquelle appartient le malade au travers des modèles étiologiques populaires. L'adhésion, majoritaire parmi les enquêtés, au modèle étiologique *exogène* de la psychogenèse, peut s'expliquer, en partie, par sa fonction de disculpation de l'individu qui devient une victime des aléas de la vie, des traumatismes psychiques et de la pression sociale, et non un individu coupable d'avoir enfreint les normes et règles médicales et sociales pour se protéger de la maladie. A contrario, le modèle endogène reste culpabilisant pour les personnes car la maladie reste un échec de l'individu à résoudre ses difficultés.

### II.3 - Réduire l'incertitude

#### - Prévenir

Du point de vue de la santé publique, cette ethnoépidémiologie élevant le psychisme au rang de facteur de risque du cancer, nous semble particulièrement importante à connaître car les personnes qui envisagent le « risque psychique » au même titre que les autres facteurs de risques, développent des stratégies de réduction du risque. Elles adoptent de véritables conduites préventives des récives en cherchant à résoudre leur conflit psychique, telle Jackie (48 ans):

« J'évite le stress, je n'ai pas envie d'avoir de stress supplémentaire parce ce qu'on en dit quand même c'est que le stress déclenche, donc il faut que je me préserve. Voilà ce qu'on m'a dit : « Préservez-vous du stress. » Moi, je pense que les gens qui ne stressent pas ont plus de chance de ne pas déclencher ce genre de choses! » (E20)

Pour cela, les interviewés ont souvent des recours pluriels, associant des thérapies conventionnelles avec un psychiatre ou un psychologue, des psychothérapies de groupe, des thérapies aux marges des soins conventionnels (thérapies corporelles, énergétiques, relaxation, etc), et des thérapies alternatives comme le décodage biologique. Ils reconstruisent ou réaménagent leur vie en modifiant leur style de vie pour diminuer les pressions sociales, développent leur spiritualité, favorisent les activités de loisirs, comme l'illustrent ces deux extraits d'interviews :

« La réponse, on la trouve soi-même ! J'ai lu beaucoup de revues, des bouquins, je me renseigne, je fais du décodage biologique aussi, de la sophrologie, donc tout ça, ça vous amène à vous poser des questions et comprendre... moi, je comprends pourquoi je l'ai eu mon cancer ! Donc j'essaie maintenant d'aborder d'une manière différente pour pas que, maintenant que je le sais, ça ne m'amène plus à une situation comme ça, quoi ! (...) Pour ne pas retomber dedans, ne pas faire de récurrence, ne pas recommencer quoi ! Parce que pour moi, le côté psychologique, dans le déclenchement de la maladie est un des facteurs primordiaux. Et maintenant, je sais qu'il n'y a pas que ça comme facteur ! Il y a d'autres facteurs, donc je fais très attention, par exemple à mon alimentation. J'ai repris le golf, j'ai une activité sportive, donc ça le golf pour avoir une activité sportive qui soit à l'air surtout et qui soit une activité (...) Sinon tous les matins, je fais un petit peu d'exercice chez moi. Je me suis mis à faire du yoga aussi (...) Par rapport à avant, je ne mange plus de sucre. Plus de sucre, plus de gras, plus de produit laitier à base de lait de vache. De vache ou de chèvre d'ailleurs je ne le supporte plus. Et non, je fais très attention. Du soja, mais je prends beaucoup de fruits et de légumes et je fais des plats qui ne sont pas gras, pas saturés en graisse. J'essaie de faire attention. Je me suis abonnée à une revue qui s'appelle « Médecine Douce » et qui donne quelques conseils. Je vais dans les magasins Bio, je fais beaucoup de choses » (Brigitte, 42 ans, E27)

« (je consulte un psychiatre car) j'avais peur de récidiver, ça me fait peur.. enfin j'ai peur d'échouer, j'ai peur de mourir (...) Et j'ai l'impression que j'ai un truc au-dessus de ma tête, voilà, et qu'à tout moment ça me vlan... ça va me... on n'a plus non plus la même conception de la vie. (...) je pense que si je ne fais RIEN, je pense que je pourrais récidiver. (...) je veux me donner ma chance » (Pascale, 38 ans, E30)

Les psychologues sont aussi confrontés à cette « attitude préventive » :

« Ce qui me gêne le plus dans ces questions-là de la psychogenèse, c'est quand les patients disent « je me suis fabriquée mon cancer pour une raison X ou Y » et qui disent « il faut que je change ». Et il y en a qui viennent avec cette question-là, directement dans la consultation : « je viens vous voir parce que je dois changer quelque chose dans ma vie pour ne pas que ça recommence », comme si c'était de la prévention contre les récurrences, et là c'est sûr que... il y a du boulot quand ils viennent avec une question comme ça dès le départ. Parce que moi je trouve que c'est une question qui est paralysante « qu'est-ce que je dois changer dans mes relations, ou dans ma façon d'être etc, pour ne pas de nouveau développer un cancer », c'est compliqué ça pour les patients. En même temps, elle peut être légitime, ce n'est pas la question, ou une mauvaise question ou une mauvaise demande. On consulte pour essayer de se prémunir d'une récurrence possible etc... Donc ça va loin quand même. La question de la récurrence, elle est quand même là : « ça m'est arrivé une fois, ça peut m'arriver une deuxième fois, si c'est une cause psychique, si c'est mon comportement qui a fait que je me suis rendu malade, qu'est-ce que je dois changer dans mon comportement pour ne plus l'être. » Parce que si le psy peut faire tomber malade, le psy peut guérir aussi. C'est l'envers d'une même chose. » (psychologue, focus group)

Nous voyons que ces conduites préventives sont une manière de réduire l'incertitude de la guérison. Elles sont sous-tendues par une logique pragmatique que l'on pourrait résumer par la formule « pour vivre sans la maladie, il faut vivre sans sa cause ». Cependant, certaines personnes effectuent une hiérarchisation subjective entre plusieurs risques, et donc entre plusieurs stratégies de réduction des risques. Quelques interviewées ont ainsi interrompu prématurément leur traitement par tamoxifène, ou l'ont refusé, estimant que la résolution de leurs conflits psychiques par les thérapies (conventionnelles ou non) suffisait à les protéger



contre une récurrence. Il s'agit d'une hiérarchisation subjective plus que de choix car nous avons montré dans une autre étude (Pellegrini, Sarradon, 2007) que la non-adhésion aux traitements conventionnels est sous-tendue par des logiques symboliques implicites (pensée vitaliste, représentation du médicament-poison, représentation négative des traitements hormonaux, représentation déficitaire de la ménopause, savoirs populaires sur la maladie) ou sociales (interactions avec l'entourage, intégration dans un réseau social).

#### - Acceptabilité du psychisme comme facteur de risque

Les psycho-sociologues ayant étudié les processus cognitifs qui sous-tendent l'attribution d'une causalité ont mis en évidence plusieurs caractéristiques de l'analyse causale par les personnes (pour une synthèse, voir Hewstone, 1991) que nous pouvons résumer ainsi :

- L'attribution causale s'inscrit toujours dans un schéma connu du sujet constitué par les représentations sociales
- Elle suit une stratégie de « causalité minimale » avec une préférence pour les causes simples et uniques (VS schéma complexe)
- Préférence pour les causes contrôlables par l'individu

La psychogenèse du cancer répond à ces caractéristiques. Ce modèle explicatif existe dans les représentations médicales et populaires depuis plusieurs siècles dans la société européenne (voir introduction) qui constituent le socle du savoir populaire. L'explication par la psychosomatique est plus familière et accessible aux malades que les explications fondées sur la biologie moléculaire ou la génomique. Pour la plupart des individus qui font cette attribution causale, l'activité psychique est une cause unique (modèle linéaire) qui peut satisfaire le besoin d'une explication simple, et surtout le besoin de contrôle de l'individu sur cette cause, comme nous l'avons vu précédemment. L'activité psychique au sens large (stress, émotions, personnalité) est acceptée par la population en tant que facteur de risque du cancer car elle répond à ces caractéristiques.

De plus, dans les sociétés occidentales, la santé publique, avec le paradigme de l'épidémiologie (modèles prédictifs, recherche de facteurs de risques), participe à une conceptualisation de la maladie en tant que processus s'expliquant rationnellement. La maladie n'est pas le fruit du hasard mais la conséquence d'une exposition à un ou plusieurs risques (Berlivet, 2004). Dès lors, les individus veulent à tout prix trouver les risques auxquels ils ont été exposés pour s'expliquer la maladie cancéreuse, mais aussi pour prévenir les récurrences. Pour les différentes raisons évoquées dans ce texte, le facteur psychique est le plus *socialement* acceptable.

## **II.4 - Une quête de sens**

Les entretiens montrent que les personnes scrutent leur passé et réécrivent leur histoire en mettant en exergue des événements de leur vie et les émotions ou bouleversements qui les ont accompagnés, tout en associant ces événements/émotions à leur cancer. L'extrait d'entretien suivant d'une ancienne malade (cancer du sein), bénévoles à VCA, est démonstratif de cette recherche du moment ou de l'évènement déclencheur :

*« Toutes les femmes que je vais voir disent « mais d'où ça vient madame, d'où ça vient ? » Alors chacune cherche (...) elles veulent toutes l'expliquer par un évènement qui s'est passé dans leur vie (...) Alors moi, personnellement, je ne sais pas. Il y a plein de pistes : quand le gynécologue avait dit, vous n'avez pas eu d'enfants, ou les femmes qui ont un enfant après 30 ans ont un risque de cancer du sein. C'est un facteur parmi 5, 6 facteurs (...) Il y a aussi un grand professeur qui a dit que les femmes en général, maintenant, elles n'ont pas assez d'enfants, même deux enfants ce n'est pas assez. Alors ça va contribuer, mais ça ne veut pas*

*dire que c'est ça. La vraie raison, on ne la connaît pas. Moi par exemple, moi, j'ai pris souvent la pilule (...) et puis j'ai eu beaucoup de progestérone au niveau de la pommade, j'avais beaucoup de mastoses (...) L'être humain a besoin d'expliquer, par un évènement, ce qui s'est passé. Mais c'est pas du tout une idée scientifique, c'est bien clair. Alors est-ce que ça le conforte ? Oui j'ai cherché. Alors j'ai cherché au niveau d'une rupture affective, j'ai dû avoir une rupture affective à une période, et puis j'ai eu des tensions, et puis finalement j'ai eu trois décès dans ma famille qui m'ont beaucoup touché, et puis j'ai des amis qui sont morts, et puis ce contexte a dû me stresser, et j'ai du faire un cancer du sein. Alors ça c'est mon histoire. Mais il faut bien se dire que toutes ces raisons-là n'ont rien à voir avec la véritable apparition. Mais on a besoin de se raconter notre histoire. Voilà on se raconte une histoire, notre histoire. Au niveau scientifique, ça ne tient pas la route. (...) Alors voilà, donc moi comment je m'explique ça, c'est le côté le plus rationnel, de dire c'est le stress dû à des ruptures affectives (...) Je suis prof de math, dans un collège. Alors il y a beaucoup de docteurs qui ont dit qu'il y a beaucoup de cancer du sein chez les enseignantes, parce qu'on est hyper stressées...alors...bon c'est vrai moi je suis stressée, mais j'ai quand même une très bonne profession. Moi je crois aussi que, je vais parler avec le recul, moi ce que je crois pour être resté tangible l'histoire de rupture, de machin, maintenant je vais penser à l'alimentation. Je crois que tout court ça peut être l'alimentation, avec un environnement hyper cancérigène, moi, je pense que ça y fait. Alors j'ai parlé avec mon médecin oncologue et il m'a dit, vous savez, j'ai trop de cancer du sein, et vous savez, alors là il ne pense plus aux états d'âme, c'est l'alimentation tout ça. Il dit que c'est l'alimentation parce qu'il trouve qu'il y a quelque chose qui est commun à tout le monde, il y en a trop. » (Linda, 52 ans, E37)*

La situation d'entretien biographique peut conduire à surestimer la dimension narrative du processus d'attribution causale. Néanmoins, les anthropologues qui étudient l'expérience de la maladie pour le malade ont montré que le modèle explicatif de la maladie du malade tendrait à répondre à la question universelle « pourquoi moi ? », que se pose tout individu atteint d'une maladie grave. Toute maladie grave appelle une quête de sens, et plus particulièrement le cancer en raison de la représentation sociale de maladie incurable qui reste prégnante dans les entretiens réalisés, et dans la population générale (Peretti-Watel, 2006). Le modèle explicatif de la maladie élaboré par le malade est un système cognitif qui permet une mise en ordre des évènements par l'interprétation qui en est donnée et donne un sens à la maladie (Kleinman, 1980 ; Good, 1994). L'explication et l'interprétation de la maladie est une mise en récit qui va lier par l'imaginaire les évènements tels qu'ils ont été vécus par la personne pour en tirer une histoire. Cette mise en récit est un processus de « reconstruction » du monde de tous les jours qui a été « démolit » par la maladie grave (Good, 1998).

Le sens de la maladie est conditionné par la nature de la maladie elle-même d'une part, et d'autre part par le contexte culturel du malade, par l'univers de représentations, de normes, de valeurs, de rapports sociaux qui marquent la vie quotidienne. Or, la société occidentale moderne connaît depuis les années 1960 une « nouvelle culture psychologique » que l'on rencontre dans une « augmentation de la consommation de psychologie » pour les sujets « normaux » (Castel, 1981) mais également dans l'essor de la médecine psychosomatique et dans la promotion d'un travail psychologique sur soi-même. Dans une « société du travail sur soi » (Vranckren, Macquet, 2006), la « psychologisation de la société » s'accompagne d'une surdétermination du psychisme et des facteurs psychologiques dans toutes les sphères de la vie sociale, et d'une invitation au récit de soi. La norme de la narrativité valorisant le malade comme sujet au travers de la narration (Memmi, 2005) est particulièrement visible dans le champ de la prise en charge du cancer avec les nouvelles pratiques d'accompagnement des malades (Gagnon, Marche, 2007) qui invitent les individus à mettre en récit leurs expériences

et leur singularité. Parmi les causes possibles du cancer, la psychogenèse est celle qui se prête le mieux à la narration car elle relie le passé de l'individu, le présent et son avenir.

Dans le prolongement de la « nouvelle culture psychologique », est apparu une culture de la reconnaissance du traumatisme dans les sociétés occidentales sous la conjugaison de différents facteurs (Fassin, Rechtman, 2007). Le traumatisme (trace psychique ou cicatrice physique d'un événement douloureux ou violent) est une catégorie psychologique née à la fin du XIXe, rénovée au XXe avec le DSMIII (PTSD), dont la réception sociale a été telle qu'elle est devenue, dans le sens commun, le nouveau langage de l'événement. On assiste à ce que Fassin et Rechtman nomment une « traumatisation généralisée de l'expérience » qu'ils ont analysés au niveau des politiques sanitaires. Au niveau de l'individu, la culture du traumatisme va favoriser une démarche d'enquête à la recherche d'un événement biographique susceptible de déclencher un cancer, événement élevé alors, *a posteriori*, au rang de traumatisme.

La quête de sens de l'individu survenant lors d'un événement traumatique – tel l'annonce de la maladie cancéreuse – est communément considérée par la psychologie sociale comme un comportement adaptatif (coping) qui facilite la résolution positive de l'événement traumatique ou permet à l'individu de s'adapter à l'événement (Fife, 2005). Le sens donné à l'événement renvoie à la perception du monde de l'individu et il est aussi une voie pour redéfinir son monde et sa place dans le monde, et in fine son identité (idem).

Cependant, pour la plupart des interviewés, trouver la cause du cancer – et pas seulement le sens de celui-ci - est une nécessité. Il leur est en effet impossible d'envisager que le hasard, la malchance soit à l'origine de leur maladie. L'attribution causale, tout en prenant la forme d'une démarche rationnelle d'enquête épidémiologique profane, a une dimension symbolique conjuratoire.

## **II.5 – Être acteur de sa maladie et de sa guérison**

Le principe d'autonomie du patient, valorisé dans le champ social de la santé (Moulin, 2004) est essentiellement appliqué en cancérologie à la participation des malades à la décision thérapeutique. Celle-ci est devenue une norme médicale et sociétale, bien qu'elle se décline différemment selon les pays (Baile et al, 2002 ; Mystakidou K, 2005). Sa justification est d'abord éthique en s'appuyant sur le principe reconnu par la médecine du respect de l'autonomie du patient. Elle a été renforcée par l'appareil législatif avec, en France, la loi relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002. Selon la loi, le patient doit être informé des bénéfices et des risques des traitements proposés pour qu'il prenne, avec le médecin, les décisions concernant sa santé. La seconde justification, d'ordre médical, repose sur le fait que la réponse aux besoins d'information des patients et leur participation à la décision sont corrélées positivement avec un meilleur ajustement à la maladie pendant et après le traitement, et avec une plus grande satisfaction des patients quant aux choix thérapeutiques effectués et aux interactions avec les professionnels de santé (Ford et al, 1996). De plus, la participation à la décision améliorerait le niveau d'observance thérapeutique (Elwyn et al, 2003). La troisième justification est d'ordre social ; elle prend en compte la transformation progressive des rôles de malade et de médecin vers une atténuation de l'asymétrie dans les rapports sociaux entre les acteurs depuis les trente dernières années.

Néanmoins, le modèle idéal de la décision médicale partagée n'est pas toujours appliqué, ni vécu comme tel par les patients. En effet, les malades ont la possibilité de refuser un traitement proposé, mais ils considèrent que choisir entre un traitement et une absence de traitement est un « non-choix », la seule possibilité qui leur est offerte étant de prendre le traitement proposé (Charles, 1998 ; Elit et al, 2003). Ainsi, de nombreux interviewés ont

déclaré ne pas avoir le « choix » des traitements, ce qui recouvre différentes significations selon l'histoire et la structuration psychique de chaque femme :

- 1) Résignation : l'absence de traitement n'est pas envisagée par les patients comme une option thérapeutique.
- 2) Adhésion au projet thérapeutique dans une relation asymétrique d'obéissance vis-à-vis du médecin ;
- 3) Acceptation du traitement mais regret d'une absence de négociation dans une relation médecin-malade perçue comme asymétrique ;
- 4) Refus d'une position passive perçue comme assignée à la patiente par le corps médical.

Cependant, la participation à la décision thérapeutique n'est pas la seule voie d'autonomisation. Les discours des interviewés permettent de décrire différentes manières d'être acteur de sa prise en charge : patient « décideur » (de son parcours en multipliant les avis diagnostiques et en refusant certains médecins, de l'équipe soignante, de participer ou non à un essai clinique, du type de traitement lorsque plusieurs alternatives lui sont proposées) ; observance des traitements ; adoption de mesures préventives contre la récurrence ; recours aux médecines non conventionnelles

L'attribution causale par le malade, et plus particulièrement la causalité psychique, est également une voie pour ne pas se sentir dépossédé de la prise en charge de sa maladie. En effet, l'expertise du patient qui détermine l'origine de la maladie, alors que les médecins ne se prononcent pas sur ce sujet, légitime le droit du patient à un discours spécifique sur son corps et sa maladie (Herzlich, Pierret, 1991). De plus, l'étiologie psychique, parce qu'elle laisse la possibilité à la personne d'intervenir sur la cause du cancer, est une manière de reprendre du pouvoir dans la gestion de sa maladie et, le cancer étant la métaphore de la perte de contrôle, de reprendre le contrôle de sa vie. En ce sens, la représentation culturelle de la psychogenèse s'ajuste à l'intériorisation de l'impératif sociétal d'auto-contrôle (Massé, 2003).

## II.6 - Reconstructions identitaires

Nous avons vu que, dans la pensée populaire, le mot « stress » a la signification de choc émotionnel, mais aussi de pression sociale, de difficultés économiques ou sociales caractérisant le monde moderne auxquelles l'individu ne peut plus faire face et qui le déborde. Dans notre enquête, comme dans une étude australienne (Manderson et al, 2005) les personnes qui expliquent la survenue de leur cancer par le « stress » perçoivent leur corps comme un objet passif, qui échappe à leur contrôle comme le contrôle de leur propre vie leur échappe en raison de leurs conditions d'existence. Le cancer – développement incontrôlé de cellules dans le corps, et métaphore du désordre social (Sontag, 1979)- serait alors une métonymie de cette perte de contrôle de leur vie, et du débordement de la vie sociale, de la dégradation des relations sociales (familiales ou professionnelles), comme l'expriment les extraits d'entretiens cités plus haut, ou encore Yannick (53 ans) :

*« Donc je pense que le corps réagit par rapport à son esprit, puis touche des zones symboliques. Et donc je pense moi, en ce qui me concerne, que ce cancer s'est fait parce qu'un... par rapport à un certain ras le bol, ou des choses que je n'arrivais plus à ingurgiter, à boire les paroles comme on dit ou...toutes ces images qui font que ça se passe au niveau de la sphère, de la gorge » (E42).*

Le corps, lieu de la communication sociale et d'intériorisation des normes sociales, est aussi le lieu où se métabolise le malaise social qui se transforme dans les organes en souffrance et en maladie (Pandolfi, 1993). Le « corps mémorial » est un lieu de résistance de l'individu au social, à ses contraintes (idem). Néanmoins, il ne s'agit pas d'un corps passif,

car la mise en récit de la maladie permet une reconstruction de l'individu à partir de ses échecs ou de ses défaites au travers du choix d'un récit étiologique qui est, avant tout, un récit de révolte et de transformation des rapports de l'individu à la société et au monde. En effet, nombreuses sont les personnes qui, dans leur récit de la maladie, ont fait état de transformations dans leur vie à la suite du cancer qui, par l'imputation causale du psychisme, a joué un rôle de « révélateur » (« *ça a été un révélateur la maladie, un révélateur d'une ancienne vie, peut-être un peu plus terne* » E37) :

- détachement par rapport aux contraintes sociales (« *Vous donnez, donnez, donnez, donnez, toujours donnez, et recevoir des miettes en retour ! Il faut savoir s'imposer. C'est pas toujours facile. J'ai payé pour apprendre à dire non ... Il y a trois choses qui comptent pour moi aujourd'hui : moi, moi et moi* » E22) ;
- réaménagement du mode de vie laissant plus de place aux loisirs, à la relaxation, à la vie spirituelle ;
- recentrement sur soi (« *penser à soi* », « *s'occuper de soi* », « *s'écouter* ») ;
- modification des rythmes de travail, voire reconversion professionnelle ;
- engagement associatif : des changements de mode de vie sont rapportés par les enquêtés, témoignant d'un « passage », au sens où l'entend l'ethnologue Van Gennep, d'un statut à un autre par l'épreuve du cancer, elle-même promu au rang « *d'expérience positive* ». La représentation sociale de maladie incurable a, entre autres, comme conséquences d'induire chez certaines personnes en rémission le sentiment d'avoir eu de « la chance » :

« *Je me suis dit là ma vieille, on t'a laissé une chance. Sûrement, et c'est pour ça que ça rejoint un peu Vivre comme avant, c'est peut-être pour en faire quelque chose. C'est pas pour vivre comme avant. C'est pour Vivre différemment. Voilà. En donnant un sens à sa vie qui est différent de celle qu'on avait avant. Donc on ne vit pas comme avant (...) on a touché du doigt la mort, on peut le dire, il ne faut pas avoir peur des mots. C'est quand même une maladie qui est le symbole de la souffrance et de la mort (...) Qu'est-ce qui fait que certaines femmes aient plus de chance que d'autres. Alors ça c'est mon histoire, je dis c'est parce que sûrement, elles avaient un rôle à jouer (...) je ne pense pas qu'elles sont vivantes par hasard.* » (Linda, 52 ans, E37).

Même si toutes les personnes qui s'engagent dans une démarche d'aide aux malades ne font pas référence à des croyances ou une pratique religieuse, voire se décrivent comme athée, les entretiens pointent la problématique judeo-chrétienne de l'épreuve de la maladie comme le signe de la miséricorde divine, et la problématique de la dette. On trouvera sans surprise ces thèmes dans les entretiens des bénévoles de l'association Vivre Comme Avant et de ceux qui envisage de rejoindre une association d'aide au malade. Ainsi, lors d'un colloque réunissant à Aix-en-Provence en novembre 2006 des médecins et des patients, une ancienne malade souhaitant intégrer l'association Vivre Comme Avant fit par à la tribune de son témoignage :

« *Je ressentais l'envie de me battre, je sentais l'appui du Seigneur... me faire suivre en psychothérapie pour mettre toutes les chances de mon côté...être plus forte que la maladie... j'ai consulté des psychiatres... aide thérapeutique...aide pour être plus forte contre la maladie et ne pas craquer... je suis croyante, j'ai la foi... j'ai décidé d'aider les autres femmes... La maladie est une révélation pour soi.. on en sort vainqueur et investit d'une mission»*

De même, Yves (70 ans, E11) évoque avec beaucoup d'émotion les personnes qu'il a croisées au cours de son traitement dont la tristesse à l'approche de la mort l'a bouleversé. Il a décidé de s'engager dans le mouvement associatif pour apporter une aide psychologique aux malades, parce qu'il estime avoir eu beaucoup de « chance » et qu'il estime appartenir à ce qu'il nomme la « *confrérie des cancéreux* » dans laquelle la souffrance introduit une forme de communication et une obligation morale d'entraide. Mais son engagement va au-delà de la

dette à payer, il est aussi motivé par son modèle explicatif de la maladie dans lequel le « bon moral » est déterminant dans l'évolution du cancer :

« Je suis sûr que, neuf fois sur dix, ils ont perdu la main. Et c'est ça qui me motive parce que je suis sûr qu'ils ne sont peut-être pas perdus, qu'ils abandonnent peut-être trop vite et que... peut-être qu'il ne faut pas qu'ils passent la main, à moins que ce soit leur choix ».

Il estime également qu'un soigné du cancer est apte à apporter cette écoute psychologique salutaire car il peut comprendre l'autre, il n'a pas peur devant la maladie de l'autre et ne renvoie pas lui-même l'image de la peur de la mort (« l'oeil terrifié de l'autre »).

La mise en récit étiologique qui relie cancer et activité psychique permet la création d'une forme d'autonomie, différente de celle qui a été décrite précédemment. Il s'agit, pour l'individu, de marquer d'une part la rupture avec les contraintes du social, et d'autre part le contrôle retrouvé de sa vie. Ainsi, le modèle explicatif de la maladie, en permettant de remettre en ordre symboliquement les événements, est une voie pour reprendre le contrôle de sa vie, voire reconstruire son identité.

## II.7 - Renforcer ou réparer des liens sociaux

La psychogenèse permet à Jean-Pierre (entretien cité précédemment) de renforcer symboliquement ses liens familiaux par la narration de la répétition d'un malheur biologique dans la famille. Il en est de même pour Christina lorsqu'elle évoque le cancer de sa soeur, mais l'étiologie psychique est aussi une forme de réparation d'une faute :

« Il y a un peut-être un terrain. Maintenant il y a peut-être aussi un vécu (...) j'ai souvent lu ou vu, que nombre de femmes qui ont eu des cancers du sein ont toutes dans leur parcours des difficultés existentielles de rupture, de divorce, de perte ... donc, on a le cas de France Gall qui a eu une grande détresse avec son mari, qui a eu un cancer du sein, enfin, voilà. Et moi, de toute façon, je suis très sur mes gardes, je suis quelqu'un de très pessimiste... Peut-être que ça vient de là, mais ma sœur qui a eu une vie affective très très épanouie, qui s'est mariée 3 fois, qui a créé une entreprise de publicité, qui est partie de rien et qui maintenant est à la tête de je ne sais combien de millions de chiffre d'affaire, qui est une séductrice, qui était une belle fille, qui avait du succès, elle a eu un cancer du sein, donc... Elle est tout à fait à mon opposé, donc je ne sais pas. C'est pour ça que... Mais bon aussi je vois ça, je me dis que... peut-être que mon mari, je l'ai peut-être, c'est un signe du destin que peut-être que c'était pour évacuer ma culpabilité qu'il fallait que je l'évacue d'une façon ou d'une autre, et que ça m'a été envoyé ... Il fallait que j'expie quelque part parce que je suis victime (ton appuyé) ça c'est sûr que j'aurais pu faire autrement avec lui. » (E25)

Le thème explicitement évoqué de la culpabilité de n'avoir pas pu empêcher la mort d'un mari (E25, E4), un parent (E3), le cancer d'une soeur (E5), s'inscrit dans le modèle de la maladie punition (Eck-Sarradon, 2002). Dans ces récits, la gravité de la maladie (potentiel léthal du cancer) est à la hauteur du sentiment de faute (avoir laisser mourir).

## RÉSULTATS

### Partie 2 – Psychogenèse et relation soignants-soignés

Dans ce chapitre, nous cherchons à comprendre comment les relations sociales (avec l'entourage, avec les soignants) participent à l'élaboration des représentations du malade sur la cause de sa maladie. À partir des diverses observations réalisées dans l'institution, et des entretiens réalisés avec les professionnels, nous analysons quel est l'impact de l'interprétation étiologique des malades et des soignants sur la relation thérapeutique et l'organisation des soins.

#### I - Ambivalence du discours médical

P. Darmon (1993) a bien montré comment le discours médical a largement participé à la construction des catégories étiologiques profanes mettant en cause le psychisme dans l'origine et le développement du cancer au cours des siècles. Le discours médical actuel nous apparaît plus complexe, oscillant entre réfutations de l'hypothèse étiologique psychique devant l'absence de preuves scientifiques et acceptation. Il apparaît très clairement que le positionnement des médecins sur ce sujet varie selon les convictions du médecin, bien sûr, mais également selon la situation d'énonciation des discours. Nous distinguons ainsi trois registres de discours (officiel, public et clinique) correspondant chacun à un type d'interlocuteurs (scientifiques, grand-public, malades) dans lesquels les fluctuations d'explication de la maladie sont perceptibles.

##### I.1- Discours officiel

Nous proposons d'appeler « discours officiel » celui porté et diffusé par l'OMS, l'INCA, la Ligue, les revues et ouvrages scientifiques. Une analyse des documents produits par ces divers acteurs institutionnels montre que la psychogenèse n'est pas évoquée dans les étiologies du cancer par ces productions. Celle-ci apparaît principalement dans les revues et ouvrages de psychologie de la santé ou de psychiatrie. Un recensement exhaustif de la littérature médicale sur le sujet serait nécessaire, ainsi qu'une analyse selon la théorie bourdieusienne des champs afin de mettre à jour les sphères d'influence et les controverses. Cette approche n'a pas pu être réalisée dans le cadre de cette étude, en l'absence de moyens suffisants. C'est toutefois l'une des pistes qui en constituerait le prolongement.

##### I.2 - Discours public

Par « discours public », nous entendons le discours de médecins ou de personnalités du monde scientifique, reconnu par les sphères académiques. Ce discours public est relativement ambivalent.

Nous prendrons deux exemples. Le premier est le livre du Pr David Khayat, ancien président de l'INCA, destiné au grand public (Khayat, 2005). Un chapitre de l'ouvrage est consacré à la psychogenèse qui analyse de manière critique les études tendant à prouver une relation de causalité entre une certaine activité psychique et le cancer. D. Khayat montre de manière convaincante, en analysant les méthodologies des études cliniques, l'absence de preuves scientifiquement validées de l'influence du psychisme sur l'origine et l'évolution de la maladie. Néanmoins, son discours est ponctué de phrases ambivalentes laissant entendre que l'hypothèse d'une psychogenèse est plausible :

« Comme on le voit, du strict point de vue scientifique et malgré l'attrait que peut revêtir l'idée que l'on peut faire son propre cancer quand on est déprimé, l'existence du lien objectif entre dépression et cancer reste encore à démontrer. Le fait que de nombreuses études bien menées, indépendantes les unes des autres, portant sur un total de plus de 22 000 personnes

suivies pendant dix à vingt ans soient toutes arrivées à la même conclusion, laisse peu d'espoir sur la réalité d'un tel phénomène. Pour autant, cela ne l'élimine pas formellement. Toutefois, s'il existe, ce lien est relativement faible et n'augmente –s'il l'augmente– le risque de cancer que d'un facteur proche de 1, ce qui est très faible » (p. 89).

De même, lors d'un débat grand public organisé par la Fondation Recherche médicale et France Info en février 2005 à la Maison de Radio France, le Pr Roland Bugat s'exprimait ainsi en réponse à une question portant sur la psychogenèse des cancers :

« La signature moléculaire des tumeurs n'explique pas tout. De mon point de vue, un espace d'étude et de réflexion sur la psychogenèse des cancers reste à explorer. À ce jour, nous ne disposons pas d'informations précises dans ce domaine. Il arrive fréquemment que les patients établissent un lien entre l'origine de leur maladie et un traumatisme affectif qu'ils ont vécu. Aucune relation de cause à effet n'a été mise en évidence. L'imputabilité ne semble donc pas directe. »<sup>7</sup>

Cette réponse témoigne d'une certaine prudence sur un thème qui se caractérise par un savoir médical non stabilisé. La position officielle des médecins tendrait à s'opposer au savoir populaire en affirmant l'absence de relation de causalité scientifiquement prouvée. Cependant, dans le même temps, le discours public nuance ses affirmations par l'insuffisance des travaux dans ce champ, d'une part. D'autre part, la référence à la récurrence d'un discours de causalité parmi les patients est exprimée de telle manière que l'on ne distingue pas si l'on doit l'accepter comme un constat empirique ou comme une hypothèse fausse.

### I.3 - Discours clinique

Par « discours clinique », nous entendons les discours tenus par les soignants (médecins et paramédicaux) aux patients ou à leur entourage au sujet des relations de causalité entre psychisme et cancer lors des interactions soignants-soignés. Trois catégories d'attitude des soignants peuvent être soulignées.

#### - Stratégies d'évitement d'une réponse

Devant l'absence de certitudes scientifiques et les enjeux pour le malade que perçoivent les soignants dans la recherche d'une causalité, la plupart adoptent des stratégies d'évitement d'une réponse.

##### - Une écoute bienveillante

« On les écoute. On n'approuve pas. On ne peut pas approuver, on ne sait pas si c'est vrai, donc on écoute. On pose des questions. On les écoute, voilà. On les écoute et ça leur fait du bien. » (Infirmière hôpital chirurgical de jour, E-P2)

« Je leur dit que j'entends bien. S'il me demande mon avis, je suis dans l'embarras, mais personnellement, je pense que tout le monde a eu dans sa vie un évènement qui peut expliquer un cancer ». (Infirmière, PE18)

##### - Reconnaissance de l'insuffisance du savoir médical

« Je leur dis que je n'en sais rien ! Il n'y a aucune publication qui a prouvé qu'un choc émotionnel violent a été à l'origine de, pas de la découverte, mais enfin à l'origine d'un développement d'un cancer. » (médecin, E6)

<sup>7</sup> Document disponible sur le site de la Fondation Recherche Médicale [http://www.frm.org/images/pdf/infos/frm\\_cancercolon.pdf](http://www.frm.org/images/pdf/infos/frm_cancercolon.pdf)



### - Compatir

« *Qu'est-ce que vous voulez répondre à ça (cancer provoqué par l'accident du fils). Je réponds, je réponds : rien ! Qu'est-ce que... Je ne peux pas dire c'est ça ou c'est pas ça. C'est... Je veux dire, on est compatissant* » (Infirmière hôpital chirurgical de jour, E-P1)

Cette manière de ne pas répondre aux questions du malade sur le sens de leur maladie n'est pas une confiscation de l'information à l'instar des omissions et mensonges analysés par S. Fainzang (2006). Si les raisons en sont multiples (ne pas interférer dans la quête de sens du malade, situation de doute du soignant), la nature de ce type d'interaction mériterait d'être analysée.

Néanmoins, la confrontation des professionnels à l'interprétation de la maladie par les patients conduits certains à se positionner en faveur ou, à l'inverse, à réfuter explicitement l'hypothèse d'une psychogenèse. Précisons que, dans les limites de notre échantillon et des observations réalisées, il ne semble pas y avoir de différences entre les catégories sociales professionnelles - médecins et infirmiers en particulier - dans l'adhésion ou la non adhésion aux théories étiologiques de la psychogenèse. En effet, on retrouve des discours semblables dans chaque catégorie professionnelle.

### - Adhésion des professionnels à la psychogenèse

Plusieurs patients ont rapporté que des professionnels (médecins ou para-médicaux) rencontrés lors des traitements, dans l'institution ou en dehors de l'institution, approuvaient explicitement la relation de causalité entre psychisme et cancer. Il est difficile d'en déduire que ces soignants partagent cette étiologie, les malades pouvant retenir des énoncés des soignants des termes qui les confortent ou sont congruents avec leurs propres représentations. Néanmoins, des discours de patients ou de professionnels montrent clairement que la psychogenèse du cancer est une causalité possible du point de vue des soignants. Leurs représentations reposent sur des théories en usage dans la société telles les théories psychanalytiques vulgarisées de la répression des émotions :

« *J'ai pu remarquer que, bien souvent, mais alors là, c'est tout à fait subjectif et ça ne tient qu'à moi, j'ai remarqué qu'il y a souvent dans le profil de la personne, quelqu'un qui a du mal à exprimer sa colère. Souvent il y a eu des, des situations de non reconnaissance au niveau du boulot, de séparation, de...vraiment de colère non exprimée* » (Sophrologue, EP15)

D'autres se réfèrent aux théories alternatives du décodage biologique :

« *Je finis par y croire! (rire) Oui parce que ça fait tellement ... et j'avais entendu aussi quelque chose pendant qu'on faisait des cours de psychologie, que le sein droit, c'était un problème venant du père, et le sein gauche venant de la mère. Ce sont des psychologues qui..., je ne sais pas si c'est vrai, mais ça, je l'avais entendu aussi. C'était reconnu quand même.* » (Infirmière hôpital chirurgical de jour, E-P2)

Il est peu probable que les théories du décodage biologique lui aient été enseignées par les psychologues de l'institution ; elles ont pu être évoquées, mais de manière critique et non en tant que vérité. D'autres infirmières ou cadres infirmiers rapportent des discours de formateurs en IFSI qui présenteraient les théories du Dr Hamer comme une nouvelle découverte scientifique. La confusion dans le registre des discours entre critique d'une approche thérapeutique et connaissances scientifiques, indique que les soignants se réapproprient une représentation sociale et transforment une théorie profane en théorie « officielle » (*i.e.* portées par l'institution).

D'autres soignants s'interrogent. La répétition, par les patients, des récits reliant psychisme et cancer a un effet d'accumulation qui les amène à évoquer la possibilité d'une psychogenèse du cancer. Ainsi, une infirmière me confiera qu'elle croit à la psychogenèse car, selon elle, le cancer est dû à un faisceau de causalités psychiques et physiques, le psychisme étant un facteur déclenchant. Elle a néanmoins des doutes car « *toutes les personnes qui ont un stress psychique ne déclenchent pas un cancer* ». Elle poursuit :

« *Tous les malades veulent trouver une raison à leur maladie, c'est systématique. C'est troublant car c'est une cause grave à donner. Il y a beaucoup d'histoires où le cancer s'est déclenché dans l'année qui a suivi un deuil ou un épisode de chômage, c'est troublant. (...)* Ça les aide à accepter la maladie. Ça les rassure de savoir qu'il existe des causes concrètes, les gens ont du mal à accepter qu'il n'y ait pas de raisons. Les malades souvent disent qu'ils savaient qu'il se passerait quelque chose de grave, comme un pressentiment. C'est troublant aussi car il existe des familles à cancer, avec des tests génétiques négatifs ou sans qu'il y ait de relation entre les cancers. Mais la génétique ne sait pas tout. Je connais toutes les histoires, des histoires atroces. » (Infirmière, E-P19)

Cet entretien montre que les professionnels sont touchés par les histoires de vie dramatiques des personnes qu'ils soignent. La proximité avec les malades, la compassion des soignants, associées à la répétition des récits mêlant maladie et événements traumatiques participent à la construction des représentations de la maladie des soignants. Il y a bien transaction de savoirs et de sens, mais ici dans la direction soigné-soignant.

Mais il ne s'agit pas toujours d'écoute empathique ou de compassion. Les soignants interfèrent parfois directement dans l'interprétation de la maladie. Ainsi, Simone, une des rares patientes interviewées à refuser l'hypothèse d'une psychogenèse du cancer, rapporte une entrevue avec le chirurgien où celui-ci laisse entendre que le psychisme joue un rôle important dans l'évolution de la maladie. Simone (56 ans) a été opérée d'une tumeur volumineuse, pour laquelle elle a d'abord suivi trois cures de chimiothérapie, puis une tumorectomie. À l'issue de la troisième cure, le chirurgien constate une réduction satisfaisante du volume de la tumeur

« *J'ai même été étonnée lorsque j'ai eu la consultation après la 3<sup>e</sup> chimio, la chirurgienne m'a dit : « Vous avez dû être beaucoup aidée ! » Donc, c'était même psychologique, vous voyez ? Et j'ai été étonnée qu'un scientifique y accorde tellement d'importance parce que moi, je voyais la science exacte, mais je ne voyais pas la psychologie se greffer pour vous soigner un cancer ! Comme j'avais bien réagi à la chimio, donc elle a trouvé qu'il devait y avoir une raison psychologique à ça ! ça ne m'avait jamais effleuré l'esprit... » (E 17)*

Simone n'adhérant pas à l'explication par la psychogenèse, son témoignage est démonstratif de la participation du discours que nous avons qualifié de « clinique » (Cf. Ci-dessus) des médecins dans la construction des explications de la maladie de leurs patients. Les médecins, comme les autres soignants, sont des « passeurs de mots » (Jaffré, 2002), mais aussi des passeurs de sens. Il s'agit là d'une transaction de savoir dans la direction soigné-soignant.

#### -Absence d'adhésion

Nous avons constaté lors des observations de consultations que la plupart des soignants reste silencieux dans l'interaction soignant-soigné lorsque l'hypothèse d'une psychogenèse du cancer est proposée par le patient. La cause est souvent amenée par les patients au moment de l'anamnèse (les circonstances de découverte, les premiers symptômes), accompagnée d'autres informations dans lesquelles le médecin doit effectuer un « tri », opération ordinaire du jugement médical de sélection d'éléments qu'il juge significatifs (Dodier, 1993). Le praticien, concentré sur les signes cliniques et paracliniques ne revient pas

sur les liens de causalité énoncés par le malade. Certains médecins, en revanche, récusent le rôle du psychisme dans l'étiologie ou l'évolution de la maladie.

Ainsi, lors d'une consultation de suivi (surveillance d'un cancer du sein), une dame de 64 ans interpelle l'oncologue dès le début de la consultation en lui expliquant qu'elle « *a beaucoup de stress* » en raison de problèmes familiaux. Elle demande à l'oncologue si ce « stress » peut avoir un effet sur sa maladie. L'oncologue répond : « *non, ça fait des millions d'années que l'on se pose cette question, il y a eu de nombreuses études....* », puis il reprend son interrogatoire. À la fin de la consultation, alors que l'oncologue lui demande si elle a encore des questions, la malade revient sur son problème familial et sur sa question initiale, à savoir s'il est souhaitable qu'elle le revoie plus souvent. Percevant le modèle explicatif de la malade (psychogénèse) et sa peur de la rechute, l'oncologue répond par la négative et lui conseille de continuer à voir la psychologue et de faire du sport.

Atténuer l'angoisse de la récurrence ou de l'échec du traitement qui se profile derrière l'imputation causale, n'est pas facile, comme en témoigne cet extrait d'entretien :

« *Là-dessus, on est assez clair, en disant qu'il n'y a pas d'origine déterminée. C'est vrai que bon, à l'heure actuelle, on sait pertinemment, que ce n'est pas spécialement à la suite d'un traumatisme, donc là-dessus, on essaie de leur dire, que bon, il y a une certaine fatalité. Malheureusement, c'est comme ça et qu'on ne choisit pas et que c'est venu là et qu'on ne sait pas pourquoi ! Là-dessus, on ne sait pas ! Personne ne sait. Mais c'est vrai qu'on essaie de les détourner, enfin dans la mesure du possible, on essaie de les détourner de leur idée parce que souvent elle est fautive. Ça ne peut pas être sûr à 100% mais souvent c'est comme ça ! Ce sont des situations délicates parce que c'est vrai qu'on est souvent obligé d'essayer de trouver les bonnes réponses. Et ce n'est pas non plus toujours ce que la patiente en face voudrait entendre, donc c'est difficile de vouloir rassurer tout en informant et en étant honnête aussi.* » (infirmière, E-P5).

Entre silence et démenti, les soignants tentent d'éviter la demande de sens du malade à laquelle ils ne peuvent pas ou ne veulent pas répondre pour ne pas interférer dans cette recherche de sens ou par respect du principe de l'autonomie des malades.

## II - Une interprétation fréquente selon le contexte d'énonciation

Les professionnels interviewés rapportent la fréquence de l'étiologie psychique dans les discours spontanés des malades. Nous avons classé les différents contextes dans lesquels est énoncée la causalité psychique – selon les professionnels – afin d'analyser les occurrences et divergences.

### II.1- Selon la localisation du cancer

L'extrait d'entretien suivant résume les propos souvent entendus selon lesquels les malades atteints d'un cancer qui n'est pas « *préventivement dépendant* », tel le cancer du sein, tendraient plus que les autres à s'interroger sur l'origine de leur maladie.

« *Souvent (les malades cherchent une cause). Surtout les cancers du sein ! Enfin, c'est connu au niveau des cancers du sein qui ne sont pas préventivement dépendants. C'est-à-dire que un cancer du poumon, le mec ne se demande pas pourquoi il a eu un cancer du poumon ! En général, s'il a fumé pendant 20 ans, il sait !* » (Infirmier d'annonce, E-P17)

« *En ce qui concerne la sénologie, les patientes veulent toutes, enfin pas toutes, mais la plupart, veulent trouver l'origine. Donc, ça va être la séparation d'avec le conjoint, la perte d'un être cher, un coup qu'elles ont reçu. Elles nous disent « Il s'est passé ça, est-ce que vous pensez que c'est à la suite de ça que j'ai eu le cancer ? Mais pourquoi ? » Bon, en plus,*

*souvent, quand ce sont des contextes de patientes qui ne boivent pas, qui ne fument pas, des contextes de personnes ayant une hygiène de vie tout à fait correcte, qui font le maximum pour être en bonne santé, elles n'acceptent pas d'avoir un cancer ! Parce que pour elles, elles ne l'ont pas mérité, parce qu'elles ont tout fait pour éviter tout problème pathologique! Donc après, elles vont rechercher dans leurs souvenirs tout ce qui a pu se passer. Donc c'est le contexte plutôt psychologique, c'est-à-dire la séparation ou le décès d'un proche : « C'est à la suite de ça que j'ai développé mon cancer. » Et puis, s'il n'y a pas de contexte traumatique psychologique, elles vont essayer de trouver un contexte traumatique physique. Donc, ça va être quelques années auparavant l'accident, ou alors, un coup qu'elles ont reçu, c'est vrai que souvent revient cette question : « Mais pourquoi ? » (Infirmière d'annonce, E-P5)*

Néanmoins, d'autres professionnels ne partagent pas ce point de vue. L'explication du cancer par la psychogénèse serait présente chez tous les malades, quelle que soit la localisation de la tumeur. Cette divergence peut s'expliquer par un biais de sélection des patientèles selon le poste occupé dans l'institution : selon la pathologie traitée (l'organe), selon le moment de l'intervention dans le parcours thérapeutique, selon le contexte des soins (services, hôpital de jour, domicile).

Cette hypothèse est avancée par un cadre infirmier selon laquelle « ses » infirmières et le personnel « paramédical en général » confrontés à ce discours des femmes, se « projettent » : il « y a une projection de l'infirmière mère » surtout si les malades ont vécu le deuil d'un enfant, ou des deuils répétés. Les infirmières ont trois raisons de se projeter : « des femmes », « des mères » et « le sein ». À travers la « sympathie », se créent des processus de projection et de compassion, ayant un impact certain sur la relation soignant-soigné, plus accentué en Hôpital de jour (« c'est pire ») car les infirmières sont dans l'environnement du patient (son intimité, les « photos »), et une relation duelle se crée qui n'est pas possible dans les autres services. Ainsi, « des liens se tissent », « une fraternité compassionnelle » qui s'exprime par l'usage du qualificatif « la pauvre » (« on est à Marseille »). En hôpital de jour, les soignants sont « moins directement impliqués », en raison de l'organisation du service et des soins (agitation, promiscuité avec les autres malades, temps de « l'écoute passive » réduit par la charge de travail et le souhait du malade de sortir rapidement de l'hôpital dès la fin de la cure). Selon le cadre-infirmier, la relation serait différente avec les infirmiers de sexe masculin car, du fait du rapport de genre, les femmes se « découvrent moins devant un homme ». Ajoutons que les rapports de genre ont un impact sur les processus d'identification au malade.

Cet entretien suggère deux interprétations qui ne sont pas exclusives l'une de l'autre :

- une qualité particulière de la rencontre soignant-soigné du fait de la réduction de la distance sociale (proximité de genre et de statut social) et du temps accordé au malade, favorise les échanges et la mise en récit des malades de leur maladie, ainsi que la transaction du modèle explicatif de la maladie du malade vers le soignant.

- l'expression par les malades de leur interprétation de la maladie est une forme de confiance qui témoigne d'une relation de confiance envers le soignant, tout en entretenant cette relation de confiance (Castel, 2005).

## **II.2 - Selon la temporalité de la maladie**

➤ Lors de l'entrée dans la maladie :

*« Avant de démarrer le traitement, elles sont un petit peu dans l'inconnu, et puis c'est là où elles veulent savoir un maximum de choses. À la rigueur, une fois que le traitement à démarrer, on laisse un peu faire les choses. Mais c'est vrai que toutes les interrogations se font avant de démarrer le traitement. C'est tout le temps cette période qui leur paraît très*

*longue souvent entre l'opération et les résultats d'anapath (...) où ils se posent un tas de questions. Dès qu'ils commencent à rentrer dans la phase à proprement parler de traitement, ils se laissent souvent un petit peu aller dans le sens où ils ont moins besoin d'informations. Ils se laissent un petit peu guider. Ils restent un petit peu passifs. Il y a la fatigue aussi, c'est évident, qui va s'accumuler au fil des traitements, donc automatiquement, on les sent beaucoup plus passifs, et il y a moins de questions. » (infirmière d'annonce, E-P5)*

*« La question de la cause ressort souvent, dans les consultations d'annonce. Enfin pas systématiquement mais souvent et ça peut ressortir aussi en dermatographie<sup>8</sup> quand elles ont le temps d'en parler ou alors elles ont trouvé la solution. Elles ont trouvé soit parce qu'elles vu ont la psychologue entre temps, soit parce qu'elles pensent que c'est tel ou tel choc. Parce que on se fait toujours une idée très précise. On trouve toujours une raison en réalité. Il y a quelque chose qui s'est passé. » (Infirmière d'annonce, E-P4)*

*« C'est plutôt en début de maladie... ce discours de l'ordre du psychologique « mon mari m'a quitté ! ». « J'ai perdu mon travail ! » ou « il y a eu un décès dans ma famille » où ça se rajoute à des situations, c'est un discours que j'entends en début de maladie. Une forme de révolte. Mais en Soins Palliatifs non ! Non, non. » (Assistante sociale, E-P8)*

➤ Lors de la phase des traitements

Pour certains professionnels, il faut qu'une relation se soit instaurée lors de soins prolongés ou répétés, ou lorsque le temps accordé à la rencontre soit suffisamment important, pour que les patients leur fassent part de leurs interrogations. Dans ce cas, l'énoncé de modèle explicatif de la psychogenèse est mis en lien avec la diachronie et la construction d'une relation de confiance et de confiance :

*« On l'entend (questionnement sur les causes du cancer), mais personnellement, je ne trouve pas que ce soit tellement souvent quand même. Mais peut-être parce que nous, ici, on les voit moins longtemps qu'en service. En service, on a plus de temps de parler avec les malades. Ici, ils ne font que passer le matin, ils arrivent, on les constate, et leur seul souhait c'est de partir au bloc et de repartir. Donc, le temps qu'on s'occupe d'un, après c'est l'autre, après c'est l'autre, alors on fait vite, on fait vite. Et après, il arrive qu'on ait quand même le temps de parler avec certaines personnes et puis d'autres qui reviennent aussi, malheureusement, les ponctions d'ascite. Donc ce sont des gens qui viennent et reviennent. Parfois ils viennent deux fois dans la semaine, donc ce sont des gens qu'on arrive à connaître. Et puis il y a des gens qui parlent, d'autres qui ne parlent pas. Mais bon, j'ai eu une dame l'autre jour, par exemple, elle me disait : « Vous vous rendez compte, j'ai mon fils, à 23 ans, il a fait un accident vasculaire cérébral, il est hémiplégique, il en a 38, je pense que c'est à cause de tout ça que j'ai eu mon cancer ». Mais sinon... c'est vrai qu'il y a beaucoup de personnes quand même qui disent : « Oh j'ai eu des décès, j'ai eu ci, j'ai eu là » (Infirmière, E-P1)*

*« Les malades ont des explications qui ne sont pas rationnelles mais émotionnelles (...) les malades parlent plus facilement aux infirmières qu'aux médecins car ils ont peur que les médecins les jugent irrationnels et les infirmières passent plus de temps avec eux (...) il n'y a pas d'écoute à l'IPC pour ces explications ( ...) à l'IPC on n'est jamais dans l'irrationnel ni dans l'émotionnel mais c'est important pour le patient, c'est même essentiel de comprendre pourquoi ils ont ça EUX ». (Infirmière, E-P18)*

<sup>8</sup> Procédé de pigmentation des sourcils (au moment de la chute des sourcils provoquée par la chimiothérapie), ou des aréoles (au moment de la reconstruction mammaire).

« Elles considèrent souvent que c'est un événement douloureux, la perte d'un conjoint, un deuil, ou une séparation ou une dispute, il y a toujours un événement qui est responsable. Systématiquement. Ça, c'est vrai. Après, elles n'en parlent pas forcément, mais parfois, je l'apprends bien plus tard, à force de se voir, un beau jour on va aborder le sujet et puis elles me disent : « Je suis certaine que c'est ça qui a causé. » (socio-esthéticienne, E-P11)

Ce dernier entretien d'une socio-esthéticienne montre que les femmes interpellent des professionnels qui ne sont pas soignants et qui n'ont *a priori* ni réponse à donner à leurs interrogations, ni expertise à leur apporter sur ce sujet. Les autres socio-esthéticiennes, coiffeurs ou prothésistes capillaires interviewés rapportent également être interpellés régulièrement par les patientes sur les causes de la maladie. Ce peut-être le résultat d'une situation particulière d'écoute, d'une rencontre centrée sur la personne, son image, sa féminité. Ce peut-être aussi parce que les patients craignent moins une forme de censure de la part de professionnels qui ne disposent pas d'une expertise biomédicale.

Cependant, nous y voyons également une autre explication. Devant l'absence d'espace médical – par manque de temps lors de la consultation, ou parce que le médecin évite ou récuse le questionnement du patient – pour parler des causes de la maladie et de la quête de sens sous-jacente, les patients cherchent d'autres espaces d'énonciation, d'autres professionnels auprès desquels ils pourront évoquer les relations de causalité qu'ils établissent entre leur maladie et des événements biographiques douloureux. Ceci expliquerait que les professionnels qui passent le plus de temps avec les malades en raison des soins dispensés et/ou qui se positionnent autant dans le pôle relationnel des soins que dans le pôle technique, soient plus souvent dépositaires des interprétations de la maladie des malades.

➤ Lors de la récurrence

« Ils posent moins la question (Pourquoi moi ?), moins qu'avant..... parce que... les médecins expliquent beaucoup quand même. Enfin, c'est ce que je constate. Quand ils sortent de la consultation, les questions qu'ils peuvent nous poser sont en rapport avec leurs inquiétudes: « est-ce que ça va marcher le traitement. ? ». Ils sont inquiets par rapport à une récurrence. Ça peut arriver qu'ils disent : « oui moi, on m'a traité. On m'avait dit que quand même j'étais guéri, pendant 2-3 ans je suis venu, j'étais guéri et puis maintenant, j'ai quelque chose de nouveau ». Donc là, vraiment, ils se posent des questions. Pourquoi ? ils se reposent « pourquoi ? », « pourquoi moi » si le traitement ne marche pas. » (Infirmière d'annonce, E-P13)

Les professionnels interviewés accordent à la temporalité de la maladie une place importante dans la construction d'un modèle étiologique. Ils font de l'incertitude qui marque les débuts de la maladie ou la récurrence l'un des principaux ressorts de l'attribution causale. L'incertitude (pronostic, efficacité des traitements, guérison/rémission, etc) conduit les malades à des questionnements d'ordre informatif (besoins d'information sur la/les causes du cancer pour optimiser les traitements) ou symbolique (sens de l'événement maladie).

Plus important, nous semble-t-il, est la valeur de confiance qui est accordée aux discours des malades sur l'origine psychique de leur maladie. La confiance étant une marque de confiance dans la relation soignant-soigné, ou le résultat d'une approche centrée sur la malade et non sur la maladie. Si les interrogations des malades sur la cause de leur cancer et, en filigrane ou explicitement, sur la relation de causalité entre tel événement douloureux et leur cancer, sont omniprésentes dans le travail relationnel des soins, on comprendra les

sentiments d'impuissance des soignants face à ces questionnements et les stratégies d'évitement décrites (cf supra et infra) ou celles de reconfiguration des soins (cf infra) pour – entre autres – faire face à ce discours des malades.

### III - « Garder le moral »

#### III.1- Un modèle relationnel

Marie Ménoret et avant elle Francine Saillant, ont décrit un déplacement de l'interrogation sur la causalité psychique vers le champ du faire face à la maladie. Les soignants dédramatisent la maladie, tiennent des discours positifs sur l'instant présent, sur le combat contre la maladie, sur le moral comme meilleur remède. Si leur objectif est de diffuser une vision optimiste de la maladie, ils recherchent aussi un certain confort dans les soins reconnaissant que le travail de soignant est plus facile à effectuer auprès d'un malade souriant et qui garde l'espoir. La norme du « bon malade » reste associée à l'héroïsme du malade. Le « bon » malade est celui qui combat sa maladie avec courage, qui a une forte maîtrise de soi, qui ne s'enfoncé pas dans le déni, qui reste serein, qui envisage la souffrance comme une transformation de soi. Les raisons de cette valorisation de l'héroïsme du malade sont profondément ancrées dans la morale chrétienne et dans l'identité moderne occidentale caractérisée par une valorisation de l'intériorité, de la recherche de sa propre nature, d'un plus grand contrôle de soi (Gagnon, Marche, 2007).

Ce « modèle relationnel » n'est pas partagé par tous les malades, ni par tous les patients comme le rappellent les entretiens suivants de patients qui montrent « en creux » la prégnance de cette représentation sociale.

« C'est un peu un côté gauche du médecin qui va dire : « Il faut être fort ! Il faut s'accrocher ! ». Même si lui il ne dit que ça, après les autres autour ils vont dire : « Oui, oui il faut se battre ». Alors bon, « Se battre ? Ah, bon, faut être fort ? Mais si on ne l'est pas, ça veut dire qu'on est condamné ? ». Je pense que c'est un côté gauche de ... du monde médical parce qu'on leur apprend non plus. » (Rachèle, 46 ans, E33)

« Je me suis dit : « Mais je ne vais pas m'en sortir ! Je n'ai pas le moral, je ne fais que pleurer, c'est bon, je suis cuite, quoi ! » Et j'en ai parlé au chirurgien. Il m'a dit : « Oh, écoutez, arrêtez ! N'écoutez plus ces bêtises. Ça n'a rien à voir. Vous allez faire comme tout le monde. Vous allez avoir la chimio. Vous allez être malade et vous allez vous en sortir. Que vous ayez le moral ou non, ça sera pareil. ». Après je n'écoutais plus trop les gens qui disaient : « Allez, faut te battre, faut te battre, faut avoir le moral ! ». (Léa, 47 ans, E19)

Nous avons vu dans la partie 1 que certains malades dénoncent la violence symbolique de l'injonction sociétale à garder le moral, à l'instar de la sociologue Susan Sontag qui, atteinte d'un cancer du sein, a écrit son livre (1979) pour rompre avec l'interprétation psychosomatique de la maladie cancéreuse. Des cliniciens (voir en particulier Ben Soussan, 2004) se sont aussi élevés contre les « arguties belliqueuses » qui résument trop souvent les interactions du malades avec son entourage ou avec les soignants, et contre les représentations d'une « dynamique de la psychogenèse » culpabilisante.

Cependant, nous avons observé que ce modèle relationnel est toujours efficient dans les interactions médecins-patients. Par exemple, lors d'une consultation un oncologue évoque les effets secondaires de la chimiothérapie telles que la fatigue et les nausées, et le rythme de

leur survenue. Il ajoute « *c'est fonction de votre état psychique aussi, de votre combativité* ». La malade acquiesce : « *il y a de ça aussi* ». Son mari qui l'accompagne ajoute : « *à la maison, on essaie tous de la booster, on est tous impliqué (...) au fil des jours on a bien compris, il faut se faire violence, être positif* ».

Le « moral » du patient, c'est-à-dire son attitude positive et combative face à la maladie, reste convoqué pour expliquer la réussite ou l'échec d'un traitement :

« *C'est bien connu que si ils se battent ça fait 50% du traitement. On leur dit : « Vous faites 50% du chemin. Nous, on fait 50% du chemin et on y arrive. Et vous, vous faites 50% du... » On leur dit ! Et puis c'est vrai en plus. Ceux qui ne se battent pas, et bien, ils se battent ! Ils s'en vont comme ça. Mais je dis : « Il faut se battre. » En plus c'est vrai, 50% du traitement c'est eux. Donc, à ce moment-là, ça les remonte un petit peu. Et même si ça ne les remonte pas sur le coup, après ils réfléchissent à ce qu'on a dit ... » (Infirmière, E-P2).*

La référence à la conservation ou la restauration d'une attitude positive face à la maladie, lors de la rencontre clinique, peut être interprétée comme une forme rhétorique qui permet au soignant de dégager sa responsabilité dans l'échec du traitement en incriminant la souffrance psychique du patient, mais peut aussi le culpabiliser s'il n'a pas réussi à maintenir une pensée positive chez son patient. Cependant, au-delà que d'une stratégie implicite des soignants de contrôle des affects, les représentations selon laquelle le malade peut agir mentalement sur sa maladie sont aussi constitutives d'une approche « holiste » centrée sur le malade qui tend à supplanter, dans le champ de la cancérologie comme dans d'autres champs de la médecine, une approche centrée sur la maladie. De même, la norme sociétale en matière de relation soignant-soigné, en particulier en cancérologie, tend à évoluer vers un modèle de la décision partagée. Le malade, considéré comme un acteur « autonome et rationnel » et gardien de sa santé (Moulin, 2004) est invité à se « prendre en charge » au travers sa participation à la décision médicale, sa coopération avec les soignants et l'injonction - des professionnels et de la société dans son ensemble - à « garder le moral ». Dès lors, on peut s'interroger sur la place des représentations, attribuant au psychisme un rôle dans l'évolution de la maladie, dans le paradigme « bio-psycho-social » qui structure de nouvelles formes d'interventions thérapeutiques. Le modèle explicatif psychosomatique participe-t-il à la reconfiguration actuelle des soins en cancérologie ?

### III.2 - Un mode d'intervention thérapeutique

Comme l'ont souligné les sociologues et anthropologues, la pensée positive (le « bon moral ») et la combativité contre la maladie sont des normes de la culture soignante en cancérologie (Saillant, 1986 ; Ménoret, 1999 ; Ouvrier, 2004), que retrouve nos données empiriques :

« *C'est important de garder le moral pour les patients, pour leur entourage. Parce que ça les aide. Je trouve, enfin, pour quelqu'un qui est malade, si l'entourage en plus fait la tronche, qu'il déprime aussi, c'est une catastrophe. Donc je veux dire, si le malade déjà, il arrive à surmonter un petit son angoisse, à paraître un peu moins stressé et déprimé, il y a des médicaments pour ça, pour les aider, donc je veux dire, les psychologues ici, c'est hyper important. Et en chirurgie, je ne sais pas si il y en a suffisamment, dans l'institut. Je sais qu'en hémato il y en a beaucoup, mais en chirurgie, c'est très très dur d'avoir un psychologue pour la famille et pour le malade. Et puis, je veux dire, c'est plus facile pour tout le monde ! Pour l'évolution de la maladie ça, je ne sais pas parce que j'en ai vu tellement qui se battaient mais finalement... Moi, je crois que c'est hyper important de pas se laisser aller. C'est pour ça qu'ils ont mis ici aussi une coiffure-esthétique (...) on se bat. Si vous avez une grippe, vous guérissez. Si vous avez un cancer, vous vous battez, un peu comme une grippe, et*



*vous guérissez. Je leur dit : « il faut se battre ». On dédramatise aussi ». (Infirmière, E-P1)*

Cet entretien montre que des soignants relient les différents dispositifs de soins de support et d'accompagnement (consultation de psychologue, soins de coiffure et d'esthétique), mis en place ces dernières années dans les services d'oncologie, à un objectif d'action directe sur l'évolution de la maladie cancéreuse. L'entretien suivant, d'un cadre infirmier justifiant la mise en place des soins de support illustre cette représentation sociale et le rapprochement qui est fait entre des soins qui visent à améliorer le bien être du malade et l'évolution du cancer :

*« Il y a des études qui ont comparé à grande échelle des patients qui ont été traités donc pour un cancer sur à peu près je crois que c'était 5 ans. C'étaient des patients qui avaient le moral, d'autres qui n'avaient pas le moral. Et donc ceux qui n'avaient pas le moral ont diminué leur espérance de vie. Le moral contribue non seulement à supporter le traitement, mais contribue aussi à la qualité de vie au quotidien. » (Cadre infirmier, E-P22)*

Selon ce soignant, la reconfiguration des soins de soutien et de support aux malades (psycho-oncologie, soins de socio-esthétique, relaxation) serait sous-tendue autant par la représentation qui accorde au psychisme un rôle déterminant sur l'évolution de la maladie que par la norme sociale de conservation de la qualité de vie des malades. Cette conception des soins de soutien et de support n'est pas partagée par d'autres soignants qui les définissent comme une « prise en charge globale » :

*« Les soins de support, c'est tout ce qu'on peut mettre en place autour du patient pour améliorer son confort, la prise en charge de son confort psychique, l'accueil de la famille, la prise en charge sociale, la prise en charge psychologique, et tout ce qui est kinésithérapie, socio-esthétique, sophrologue (...) dès l'annonce du diagnostic » (E-P3).*

Quel que soit le rôle des représentations des soignants dans cette reconfiguration des soins en cancérologie, nos matériaux révèlent que l'usage institutionnel qui est fait de ces soins de soutien et de support est conforme à la rhétorique du « bon moral » et au modèle comportementaliste de l'adaptation à la maladie. Ceci est particulièrement visible dans la délégation des soins vers les psychologues.

#### **IV- Délégations au psychologue**

Les psychologues interviewés témoignent de l'angoisse des malades qui, affaiblis et déprimés par les soins, les consultent pour améliorer leur humeur :

*« C'est vraiment comme des paradoxes là aussi. On est malade et il faut avoir le moral ! Alors c'est terrible, « si je n'ai pas le moral, on m'a dit que ça ne va pas aller bien ». Donc en même temps, il y a quelque chose de surmoïque, là, qui est là : « Il faut que j'aie bien, il faut que j'aie ! » Alors ça veut dire quoi ? on n'a pas le droit de montrer ses affects ? on n'a pas le droit de pleurer ? Mais, au contraire, on essaie d'enlever cette charge justement et dire : « On a le droit de ne pas avoir le moral. On a le droit de pleurer ». C'est vrai que des études ont montré que lorsqu'il y avait un stress, on voyait bien qu'il y avait aussi une baisse des défenses immunitaires, une baisse des globules blancs et donc peut-être une fragilité peut-être aux infections. Ça, c'est quelque chose qui a été démontré. Mais en même temps, demander à un patient d'être de bonne humeur, d'être en forme, alors même qu'il y a cette angoisse de la mort. Donc on démystifie ça un petit peu. Ils ne consultent pas pour ça mais on entend dans leur discours en tout cas que, « Je n'ai pas le moral, et mon Dieu, on m'a dit que pour guérir il fallait avoir le moral ». En même temps ils craignent et ils se défendent de leurs propres affects parce qu'ils savent que c'est nocif pour eux. » (psychologue, E10)*

« Il a aussi ce qu'induisent les médecins, parce souvent des patients arrivent avec : « voilà ce que le médecin m'a dit, que le moral c'était 50% de la guérison », donc ils viennent à la consultation pour maintenir le moral, donc après ils développent des discours sur la causalité, le sens. Mais il a encore comme une espèce de représentation par rapport aux psy qui seraient ceux qui distilleraient des moyens pour conserver le moral et avoir plus de chances de guérir. » (psychologue, focus groupe)

La demande des malades est autant celle d'un étayage pour affronter la maladie que celle d'un moyen supplémentaire d'accéder à la guérison, ou de prévenir une récurrence (cf. partie 1).

Les soignants délèguent aussi aux psychologues l'écoute de patients qui expriment le modèle explicatif de la psychogenèse lors de l'interaction soignant-soigné. Cette délégation de l'écoute du malade peut être interprétée comme une conduite d'évitement, plus ou moins consciente, de la souffrance morale des malades. Elle peut être aussi, comme nous l'avons vu, une manière de pallier l'absence de réponse des soignants à la question des malades sur le sens de leur maladie. Outre l'hypothèse de la protection des soignants contre une identification possible lorsque l'histoire du malade fait écho à la leur, cette délégation témoigne aussi d'une répartition des soins selon les territoires de compétences assignés à chaque professionnel selon le dualisme soma/psyché qui caractérise la pensée occidentale, comme l'illustrent les entretiens et les observations de consultations suivants :

« Nous, de toute façon, on est obligées de rester dans le vague parce qu'on n'est pas là pour ça et on les dirige vers les psychologues. C'est là notre rôle en définitive de les voir et de les diriger vers les différents endroits où on peut leur donner conseil. Et ce sont les psychologues qui parlent de ça à ce moment-là. » (Infirmière d'annonce, E-P4)

« Le cancer du sein, c'est toujours : « Pourquoi moi et pas les autres alors que j'ai toujours fait une mammographie tous les 2 ans ». Et bien, je laisse dire. Par contre, je pense que ce n'est pas le moment ni de rentrer dans ces explications à ce moment-là de la consultation d'annonce. Je laisse la porte ouverte pour la psychologue. Je pense que c'est elle qui s'en défera. Premièrement, je ne suis pas capable de lever un lien qui ne pourra pas être... défait dans ce moment-là. Et comme je suis sûr de les revoir, je laisse. Des fois, des fois le temps joue avec ... les gens n'insistent en règle générale. Oui, on entend des trucs comme: « c'est peut-être parce que j'ai eu le décès de ma mère il y a de ça 2 ans », « Ça a commencé au décès de mon truc ». Ça, on sait que les gens cherchent une raison pour se rassurer sur pourquoi ça arrive ! Si c'est ça qui les rassure, pourquoi pas ? Moi, je le pense. Peut-être je pense mal aussi ? Mais le seul avantage que j'ai à ce niveau, c'est que je sais que si ça ne va pas mieux, la psychologue est derrière moi, je ne suis pas le seul à le prendre en charge, ça se sera redit ailleurs! » (Infirmière d'annonce, E-P17)

Consultation para-médicale d'annonce :

L'infirmière informe la malade de l'aide psychologique dont elle peut disposer et lui demande si elle souhaite en bénéficier. La patiente lui répond : « pas pour le cancer, mais je pense que le cancer n'est pas venu par hasard, il s'inscrit dans une histoire. J'ai déjà eu une prise en charge il y a 6 mois pour le deuil de ma mère. Ensuite j'ai eu la retraite d'institutrice, un métier que j'aimais beaucoup. Ce sont des causes qui ont diminué mes défenses ». Elle parle ensuite d'un voyage à Jérusalem pour accompagner son père, voyage qu'elle a annulé car elle voulait garder son énergie pour se soigner. Elle dit qu'elle s'est bien occupée de son père tout

l'été et qu'elle doit maintenant s'occuper d'elle. « *Il faut que je me débarrasse de ce truc* ». L'infirmière réitère la proposition de rencontrer une psychologue de l'établissement, ou un psychologue du réseau, mais la patiente répond : « *ce sont des pistes pour après, si je ne me sens pas costaud, s'il faut entreprendre une psychothérapie* ».

Cet extrait de consultation montre que les soignants et soignés ne se placent pas dans la même perspective ni le même registre de justification du soutien. Pour la malade, le soutien psychologique est indiqué pour trouver la cause et se « débarrasser » du cancer. Pour les soignants, il s'agit d'atténuer une possible souffrance psychique. Néanmoins, le conseil du recours au soutien psychothérapeutique peut engendrer une confusion lorsque la personne est déjà engagée dans une recherche de sens, et la renforcer ou la confirmer dans son interprétation de la maladie.

Les psychologues et les psychiatres travaillant dans les services de cancérologie disent rencontrer très souvent des malades relatant des liens de causalité entre psychisme et cancer, ce qui, de leur point de vue, est tout à fait prévisible. Ils l'expliquent par le fait que la maladie cancéreuse confronte les malades à un ensemble de questions pour lesquelles la relation de causalité entre psychisme et cancer peut apporter des réponses, telles que :

- la « perte » (du sein, de la toute puissance du sujet, de la vie)
- la notion de culpabilité
- la remise en cause du lien à l'autre
- la recherche du sens
- l'intensité de la vie psychique lors de la survenue d'une maladie grave comme le cancer.

Dès lors, le rôle de psycho-oncologue est d'accompagner le malade dans son cheminement personnel, en « réceptionnant » ces discours, en les « écoutant », en permettant qu'une « parole se déploie ». Pour le malade, c'est « l'occasion de parler de sa souffrance », « l'occasion de parler et de développer un discours sur ce qui leur arrive, sur la maladie, l'actualité qui est la leur pendant la maladie, de faire des allers et retours permanents entre le passé, ce qui leur arrive actuellement avec les traitements ».

## **V - Reconfiguration des soins**

Nos matériaux ne nous permettent pas d'affirmer que les différentes formes de soutien aux malades sont structurées par la représentation sociale de la maladie qui relie psychisme et cancer. Cette lecture culturelle serait réductrice et sous-estimerait l'inscription dans le paradigme « bio-psycho-social » de la prise en charge des malades en cancérologie. Elle minimiserait le rôle des malades et anciens malades qui se sont élevés lors des états généraux du cancer pour faire reconnaître leurs besoins et leurs droits. Elle négligerait aussi les facteurs politiques (Plan Cancer) qui ont conduit à la mise en place des unités de soins de support et aux recommandations en matière de soins de socio-esthétiques et de soutien psychothérapeutique.

Néanmoins, le modèle culturel de la psychogenèse du cancer participe de la mise en place de ces soins dans certains services de cancérologie. Ainsi, dans un CLCC, la chirurgienne adhérant au modèle de la psychogenèse (cf supra) est aussi celle qui a permis l'intervention et le financement de soins de socio-esthétique. Dans un service d'oncologie d'un CHU, le chef de service influencé par les travaux de David Spiegel (cf ci-dessous), a permis la création d'une unité de soins spirituels dans son service pour développer une approche holiste du malade.

Dans le secteur privé, un oncologue a créé une association proposant différents types

de soutien (groupe de parole, psychologue, esthéticiennes, sophrologue, relaxologue, ostéopathe). Son parcours (dont nous reproduisons de larges extraits) pour la création de cette association permettant de suppléer aux manques de soins de support et d'accompagnement des malades dans l'établissement privé où il exerce, montre que la création de cette association, est la conséquence de divers processus dans lesquels l'acquisition d'un savoir sur l'influence du psychisme dans l'évolution de la maladie joue un rôle prépondérant.

Les principales étapes de ce parcours sont les suivantes :

- Constat des insuffisances de la cancérologie en raison des effets secondaires et de la standardisation des traitements oncologiques

*« Pour moi ça a été tout de suite, très très vite d'ailleurs, une grosse remise en question de la pratique de la cancérologie. On avait beaucoup de mal d'ailleurs par rapport à nos traitements : pourquoi on faisait nos traitements, ou les effets qu'ils entraînaient. Il m'a vite semblé obligatoire d'accompagner les gens. Donc faire un traitement, qui se justifie manifestement, mais qui devient vite intolérable ou non compréhensible si derrière il n'y a pas un accompagnement (...) »*

- L'adoption d'une posture réflexive le conduit à compléter sa formation hospitalo-universitaire.

*« Donc j'ai étudié l'accompagnement thérapeutique, des patients et des familles, et l'impact que ça pouvait avoir. J'ai pu passé 6 mois, moi aussi grâce à la Fondation de France, à Stamford, à étudier ce qu'on appelle les groupes de soutien-expression. Ce sont des groupes de paroles, mais qui sont centrés non pas sur l'explication, mais sur le ressenti, sur le partage vraiment du vécu. L'expérience est toujours l'ici-maintenant, essayer de focaliser les gens non pas sur ce qu'ils vivent en termes de récit, mais en termes de vécu intérieur. »*

- Validation par les travaux du psychiatre américain David Spiegel (1989) tendant à démontrer les effets positifs d'une psychothérapie (groupe soutien-expression) sur l'évolution de la maladie.

*« Et ce qui m'avait beaucoup intrigué quand même, c'était le fait que cette équipe à Stamford avait publié un article en 89, qui aurait dû entraîner une révolution en cancérologie, mais qui ne l'a pas entraîné. Dans cette étude, les patientes qui avaient un cancer du sein métastatique vivaient deux fois plus longtemps, uniquement parce qu'elles participaient à un groupe de soutien-expression (...) »*

- Critique institutionnelle et politique de la prise en charge des malades atteints de cancer, et de la non prise en compte du malade comme acteur

*« L'aide psychosociale, aujourd'hui encore en France, elle reste quand même très paternaliste, les gens ont tendance à se laisser faire, et c'est encore plus vrai en cancérologie. C'est-à-dire que c'est une maladie qui confronte à la culpabilité, au sentiment d'impuissance, au sentiment d'isolement. Je pense que ça explique en grande partie qu'il n'y a jamais eu de révolution de la part des patients qui ont le cancer alors que dans le sida il y a eu une explosion de demandes, ils sont présents dans les congrès, ils exigent des comptes. (...) Donc je me rends compte simplement qu'il y a une volonté de tenir les mains sur la bouche des patients atteints d'un cancer, pour qu'ils ne fassent pas trop de bruit. On les calme un peu avec une aide, une psychologue etc, »*

- Conscience des dimensions symboliques de la maladie dans l'adhésion des malades à la prise en charge qui ne sont pas prise en compte dans l'institution.

*« Mais la vraie question pour les patients quand même c'est toujours la même, c'est de répondre à ces questions : quel sens je vais donner à ma vie, maintenant qu'il m'arrive ça, quel sens ça a parce que sinon comment je justifie un traitement qui peut durer des années, ou même d'ailleurs quand un traitement ne va durer que 6 mois, quel intérêt »*

*dans la mesure où ça va me plonger vraiment dans la maladie. (...) Donc mon travail, je le conçois en considérant que, parce que je considère qu'il y a une spiritualité en ce monde, indispensable, enfin que je considère que dans l'homme il y a vraiment trois grandes dimensions, une dimension d'être physique, enfin d'individualité, avec une émotion, une personnalité, avec une âme et un esprit. J'y mets une consonance religieuse mais évidemment que je ne l'amène pas, bien sur, au devant de mon travail (...)*

- Départ de l'hôpital pour le privé qui semble offrir un espace de liberté pour de nouvelles formes de soins.

*Alors pendant mon internat j'ai fait cette démarche là. J'avais déjà créé des groupes pendant mon DEA. Bon j'ai vu les écueils et les difficultés à mettre en place ça en France. Quand j'ai quitté l'hôpital, j'ai vu que j'étais plus libre dans le secteur privé, pour mettre en place ce que j'avais envie de mettre en place. Donc c'est en 2000 que j'ai démarré un groupe de réflexion, et on peut dire que l'action proprement dite a commencé en 2003, avec des premiers groupes de paroles, puis après l'esthéticienne, et puis on a pu avoir un local à partir de juin 2005.*

- Il associe les malades à sa démarche dans une volonté de prise en compte du patient comme acteur des soins et de sa guérison.

*On a travaillé pendant vraiment quatre ans le temps de la réflexion avec des patients et des anciens patients, et on a fondé l'association XX (...) dans l'idée d'une prise en charge qui est globale, et qui ne va pas simplement prendre en compte l'aspect médical, mais a aussi l'aspect dit psychosocial, enfin existentiel.*

- Définition d'une approche « globale ».

*L'intérêt de la possibilité de l'aide de l'association est d'arriver à repérer : est-ce qui faut des soins esthétiques, est-ce qui faut une sophrologie, est-ce qui faut une aide psychologique individuelle, en groupe, est-ce que c'est à un moment ça et à un autre moment ça enfin, l'intérêt c'est de proposer plusieurs choses à l'association, dans l'association et que la personne puisse s'y retrouver quand elle a besoin. Et puis, trouver les ressources dont elle a besoin. Ou qu'elle découvre les propres ressources qu'elle a, à l'intérieur d'elle-même, ou qu'elle découvre des ressources dont elle a besoin à l'extérieur. (...) D'abord, il y a l'aspect rencontre avec d'anciens patients. Il y a un effet puissant de rencontrer des anciens patients, qui sont des témoins vivants que l'on peut s'en sortir. Ça vaut toutes les paroles du monde. Après c'est l'idée de créer une solidarité, et de rompre l'isolement. Ça aussi, c'est quelque chose qu'on ne peut pas avoir avec une psychologue ou une prise en charge médicale. Enfin, c'est de se rendre compte qu'on peut de nouveau avoir une vie sociale, même si c'est au départ avec d'autres patients. Et se rendre compte au fur et à mesure qu'on peut parler de soi sans parler forcément de la maladie. D'arriver à apprendre ça, ça change beaucoup les choses.*

- Une conception de l'accompagnement des malades comme une voie d'autonomisation, mais aussi comme une voie d'amélioration de l'adhésion aux traitements biomédicaux et de succès thérapeutique autant que d'amélioration de la qualité de vie et du bien-être du malade

*En pratique je pense que ça entraîne vraiment au fur et à mesure une responsabilisation, je dirais une autonomisation, une responsabilisation. Donc, le but c'est qu'on soit là pour les aider, mais qu'ils se prennent en charge eux-mêmes, qu'ils se débrouillent, qu'ils soient acteurs de leur traitement. Après je suis persuadé que, évidemment ça a un impact, ça aurait un impact en terme thérapeutique. Parfois de façon seulement comportementale, les gens vont mieux comprendre, ils vont mieux s'impliquer, ils vont être un peu plus partenaires, ils vont être plus attentifs sur l'effet secondaire, ils vont en parler plus rapidement et moi ça va me permettre de réagir plus*

*vite pour adapter un traitement, ou l'arrêter ou le changer, il y a une compliance qui va arriver, mais en plus encore une alliance thérapeutique, c'est-à-dire, on va travailler ensemble sur le processus thérapeutique. Donc l'association, elle peut permettre de mieux intégrer certaines actions, d'être plus critique aussi dans le bon sens du terme, à se prendre en charge bien enfin en dehors, donc en meilleure santé, manger mieux, mieux se nourrir, mieux se comporter à l'extérieure en évitant les excès, se faire plus aider à l'extérieur, en communiquant mieux avec l'entourage, donc du coup en s'intégrant mieux dans la vie de la société. Donc en rompant l'isolement. Et je pense que cet aspect qui est un peu imagé, c'est une image cet isolement... quelque part c'est un aspect thérapeutique, le cancer c'est pareil, c'est la maladie d'une cellule qui s'isole volontiers, qui fait coopérer l'entourage cellulaire pour pouvoir progresser, alors que l'entourage cellulaire, si il n'est pas dupe de cette tumeur, il l'empêche de progresser (...) Donc c'est intéressant de voir que, avec le changement aussi dans la société de la prise en charge, les thérapeutiques évoluent aussi. C'est une thérapeutique qui est plus globale. Voilà. Donc je pense que cette prise en charge psychosociale permet d'accompagner ce processus, et elle l'optimise quoi. Voilà. Donc je pense que ça a un gros intérêt, sur un plan thérapeutique, médical, je pense que les gens peuvent vivre plus longtemps grâce à ces choses-là, et si ils ne vont pas vivre plus longtemps, en tous cas, mieux vivre ce qu'ils sont entrain de vivre. » (E-P25)*

La structure associative d'accompagnement et de soutien aux malades, mise en place par ce médecin, est conçue comme un complément indispensable des soins biomédicaux qu'elle « optimise ». On y trouve des soins ou soutiens de plus en plus présents dans les services d'oncologie (socio-esthétique, psychothérapie de soutien, techniques de relaxation), et d'autres plus aux marges des soins conventionnels (ostéopathie, sophrologie, réflexologie plantaire). Sa création répond à un processus de « ré-enchantement professionnel » (Bouchayer, 1994) face aux insuffisances ou aux manques ressentis de la cancérologie : dans la réponse aux effets indésirables des traitements, dans sa capacité à guérir tous les cancers, dans la promotion de l'autonomie des malades, dans l'approche psychosomatique du cancer, dans la prise en compte des dimensions symboliques et psychosociales de la maladie, dans l'insertion sociale des malades. Elle lui a permis de réaménager son univers professionnel en articulant les dimensions techniques et relationnelles, biomédicales et psychosociales des soins.

## CONCLUSION

De nombreux travaux attestent de la permanence dans la société occidentale européenne et nord-américaine de représentations populaires qui attribuent à une certaine activité psychique l'origine ou le déclenchement du cancer (psychogenèse). Cette catégorie d'explications coexiste avec celles qui mettent en cause la société (pollutions, ondes, médicaments, alimentation non naturelle, etc.), celles qui incriminent les comportements pathogènes de l'individu (alcoolisme, tabagisme, excès alimentaires), et celles plus fatalistes qui trouvent dans le destin de l'individu (hérédité, malchance) la cause de la maladie. Les données de la science ne permettent pas d'affirmer *actuellement* que des facteurs psychiques puissent être la cause du cancer, ni même avoir une influence significative sur l'évolution de la maladie, même s'il n'est pas exclu qu'ils puissent jouer un rôle mineur dans un processus complexe et multifactoriel.

Alors que la mise en cause du psychisme par les patients dans la survenue ou l'évolution de la maladie cancéreuse est omniprésente dans les travaux réalisés sur le cancer, très peu d'études à ce jour, en sciences sociales, en ont fait l'objet principal de leurs investigations. C'est pourquoi il nous est apparu nécessaire de conduire cette recherche.

L'approche anthropologique mise en œuvre dans cette recherche a un double projet. D'une part, elle vise à contextualiser un modèle étiologique populaire dans son environnement social et culturel. D'autre part, elle étudie l'ethnoépidémiologie (*lay epidemiology*, épidémiologie profane, des sociologues anglo-saxons) en s'attachant à comprendre la production des discours et/ou des perceptions sur les causes ou les facteurs de risques de maladie ainsi que leurs implications sur les pratiques et sur les rapports sociaux. Elle cherche à comprendre, en particulier, pourquoi les représentations culturelles surévaluent tels ou tels risques ou en négligent d'autres (Desclaux, 2008).

Selon cette approche, nous avons, dans un premier temps, décrit les différentes représentations et théories profanes du malheur qui relient, de manière significative le cancer et une certaine activité psychique. Puis nous avons analysé la dynamique et les conditions culturelles et sociales de leur élaboration, en nous attachant plus particulièrement aux représentations sociales sous-jacentes, aux catégories conceptuelles et aux valeurs qui fondent les discours sur la psychogenèse du cancer. Enfin, nous avons étudié les effets et les usages sociaux du modèle étiologique populaire de la psychogenèse sur les conduites des acteurs (patients, soignants), sur les institutions, ainsi sur le traitement social du malade.

Nous avons constaté que les malades et anciens malades interviewés expriment majoritairement (38/45), et de manière signifiante, des relations entre la vie psychique et la survenue, le déclenchement et l'évolution de la maladie. L'étude qualitative ne visant pas à la représentativité, nos données ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population des patients atteints de cancer. Néanmoins, elles s'accordent avec les données de l'étude *Baromètre du cancer*, réalisée en 2005 auprès de la population générale, montrant la prédominance de la psychogenèse du cancer dans les représentations sociales.

Les malades et la plupart des professionnels partagent un même univers de représentations sociales (psychogenèse), de normes (« garder le moral »), d'idéologie du combat contre la maladie, perceptibles dans les discours et les pratiques. Cependant, l'interprétation de la maladie est un processus dynamique. Pour les malades, elle se construit et se transforme en fonction de différents paramètres tels que la temporalité de la maladie (annonce, période des traitements, rémission), l'expérience vécue (corporelle, psychique) et l'expérience sociale (relationnelle) de la maladie et des traitements, l'interaction soignant-soigné. La proximité avec les malades, la compassion des soignants, associées à la répétition

des récits de malades mêlant maladie et événements traumatiques, participent à la construction des représentations de la maladie des soignants.

S'appuyant sur le modèle théorique transactionnel de la relation soignant-soigné, notre étude démontre que dans l'interface culturelle qu'est la relation soignant-soigné, il y a bien une transaction de savoirs et de sens entre les partenaires de la rencontre clinique. S'agissant des représentations de la maladie, les médecins, comme les autres soignants, sont des « passeurs de mots » (Jaffré, 2002), mais aussi des passeurs de sens, tandis que les malades sont des passeurs d'expériences et de savoirs empiriques. Néanmoins, parce qu'ils n'adhèrent pas tous à ce modèle étiologique, ou parce qu'ils se sentent impuissants face aux interrogations et à la quête de sens des malades, ou encore pour contrôler leurs affects lorsqu'ils risquent de s'identifier aux malades dont l'histoire fait écho à la leur, les professionnels développent des stratégies d'évitement des discours des malades sur la relation de causalité entre psychisme et cancer dont la principale est la délégation de l'écoute aux psychologues.

La mise en cause du psychisme est envisagée par les individus soit dans une relation de causalité unique (modèle linéaire), soit dans une conception multifactorielle de l'origine du cancer selon laquelle l'activité psychique est un facteur de risque parmi d'autres ou un facteur déclenchant de la maladie. Dans ces deux modèles, l'origine du cancer est soit endogène (personnalité, caractère, mode de fonctionnement psychique, conflits psychiques, émotions non extériorisées, fragilité émotionnelle, vulnérabilité psychique), soit exogène (pression sociale, événements biographiques traumatisants, environnement social).

Si nous ne pouvons pas affirmer qu'une de ces catégories étiologiques profanes est prédominante par rapport à une autre, il apparaît néanmoins que le modèle culturel décrit par Susan Sontag (1979) – le cancer comme l'échec de l'individu à exprimer ses émotions – n'est pas le seul modèle étiologique retrouvé dans notre enquête. En l'absence de travaux antérieurs à notre recherche dans la société française, nous ne pouvons conclure ni à une transformation des représentations culturelles au cours des trente dernières années, ni à une différence dans les représentations du cancer entre la société nord-américaine et la société française.

Selon la représentation décrite par S. Sontag, le cancer est un stigmate des caractéristiques personnelles de l'individu telle sa personnalité pathogène ou son incapacité à exprimer ses émotions, et de son échec. S. Sontag a souligné combien cette interprétation psychosomatique du cancer peut être culpabilisante pour les malades et « traduit le mépris » (1979 : 60) de ceux qui l'énoncent, et de la société dans son ensemble, pour les individus qui s'écartent de la norme sociale de l'accomplissement de soi. La stigmatisation des malades viendrait de l'interprétation psychosomatique qui est donnée des causes de la maladie, dans un processus qui s'apparente à une accusation, non pas de comportements transgressifs comme dans d'autres maladies (sida par exemple), mais une accusation d'incapacité : incapacité de symbolisation, pauvreté de l'imaginaire, incapacité à élaborer des représentations mentales, à verbaliser, à faire face, à « gérer » le stress, à s'affirmer, etc. (Sarradon-Eck, 2004).

Le second modèle décrit par notre étude est une interprétation de la maladie selon laquelle le malade est une victime d'un traumatisme psychique, lui-même étant la conséquence d'un accident biographique ou d'un environnement social. Le cancer est alors la cicatrice physique du traumatisme et le malade une victime directe ou indirecte d'un Autre (individu ou groupe social). La stigmatisation du malade cancéreux n'est pas fondée sur des critères dévalorisants pour la personne comme dans le modèle précédent. Elle est ancrée dans une dynamique culturelle de « traumatisme généralisée de l'existence » (Fassin, Rechtman, 2007) qui entraîne une élévation *a posteriori* d'événements biographiques au rang de



traumatisme parce que, pour le dire avec les mots des personnes interviewées, « *on n'attribue le cancer qu'à des personnes qui ont des problèmes [familiaux, professionnels, sentimentaux]* ». Dès lors, la logique sociale à l'œuvre est celle de la réparation. Elle sous-tend, d'une part, des conduites de prévention de la récurrence des patients visant à réparer le traumatisme psychique pour supprimer le risque de rechute. D'autre part, elle sous-tend – en partie – les pratiques des professionnels centrées sur l'accompagnement des malades pour atténuer les effets – physiques, psychologiques et sociaux – néfastes des traitements et améliorer la qualité de vie des patients.

Dans ce modèle, la psychosomatique profane conçoit le cancer comme l'aboutissement d'enchaînement d'événements douloureux dont il est l'effet ultime ou l'événement qui permet d'interrompre un cycle. Il est aussi le résultat de l'incorporation par l'individu des forces sociales, principalement les « *pressions* » subies dans le cadre du travail (surcharge, horaires de travail, harcèlement moral), vécues négativement par les individus. Le cancer est une métonymie de l'expérience physique et sociale de l'individu.

L'interprétation de la maladie qui met en cause le psychisme agit sur l'expérience individuelle de la maladie cancéreuse. En effet, elle favorise un travail de reconstruction identitaire du malade et de réorganisation de son monde démolé par la maladie en créant des repères, des ponts symboliques entre les événements, et en donnant un sens à l'événement maladie. Elle contribue à marquer, d'une part, la rupture avec les contraintes du social, et d'autre part le contrôle retrouvé de sa vie. Elle permet au malade d'être actif dans sa prise en charge en réduisant l'incertitude du pronostic et en tentant de prévenir la récurrence.

Cependant, au-delà des significations et fonctions pour l'individu de l'imputation causale, l'attribution du psychisme dans la survenue, le déclenchement et l'évolution de la maladie cancéreuse est sous-tendue par des logiques sociales et culturelles plus globales. Elle témoigne de l'intériorisation de normes culturelles et sociales dont nous avons constaté le poids et le rôle structurant dans les discours des acteurs ainsi que dans les pratiques.

Ainsi, nous avons souligné :

➤ Le rôle de la culpabilisation de la victime par une tradition judéo-chrétienne, relayé par le système de moralité sécularisé de la santé publique qui induit, chez les patients, une démarche d'enquête épidémiologique profane. Nous avons souligné la double dimension de cette démarche à la fois rationnelle (identification de facteurs de risque) et symbolique (conjuraison de la récurrence). De plus, le facteur psychique est le plus « socialement » acceptable car, s'il n'exonère pas le malade de sa responsabilité, il ne met pas directement en cause son comportement de conservation de sa santé.

➤ Le statut accordé au psychisme dans la société contemporaine avec la norme d'intériorité, l'injonction à se raconter, et la culture du « trauma ». La « psychologisation de la société » (Castel, 1981) s'accompagne d'une surdétermination du psychisme et des facteurs psychologiques dans toutes les sphères de la vie sociale, et d'une invitation au récit de soi. La norme de la narrativité valorisant le malade comme sujet au travers de la narration (Memmi, 2004) est particulièrement visible dans le champ de la prise en charge du cancer avec les nouvelles pratiques d'accompagnement des malades (Gagnon, Marche, 2007) qui invitent les individus à mettre en récit leurs expériences et leur singularité. Parmi les causes possibles du cancer, la psychogenèse est celle qui se prête le mieux à la narration car elle relie le passé de l'individu, le présent et son avenir. Elle s'énonce dans des espaces de parole spécifiques, autorisés par les soignants et par l'institution, caractérisés par une approche centrée sur la

personne et non sur sa maladie, par le temps d'écoute accordée au patient, par des dispositifs de soin favorisant une plus grande proximité avec le patient.

➤ L'impératif sociétal d'autocontrôle. L'attribution causale par le malade, et plus particulièrement la causalité psychique, est également une voie pour ne pas se sentir dépossédé de la prise en charge de sa maladie. En effet, l'expertise du patient qui détermine l'origine de la maladie, alors que les médecins ne se prononcent pas sur ce sujet, légitime le droit du patient à un discours spécifique sur son corps et sa maladie (Herzlich, Pierret, 1990). De plus, l'étiologie psychique, parce qu'elle laisse la possibilité à la personne d'intervenir sur la cause supposée du cancer, est une manière de reprendre du pouvoir dans la gestion de sa maladie et, le cancer étant la métaphore de la perte de contrôle, de reprendre le contrôle de sa vie. En ce sens, la représentation culturelle de la psychogenèse s'ajuste à l'intériorisation de l'impératif sociétal d'autocontrôle (Massé, 2003).

La causalité psychique s'inscrit également dans une conception de la personne considérant la capacité de l'individu à se guérir lui-même, qui est une notion ancienne dans la médecine occidentale (Moulin, 2004). La causalité psychique parce qu'elle peut être contrôlée par l'individu, renforce l'idée du pouvoir du malade d'agir sur son corps et sur la maladie, et par conséquent la conception du malade médecin de soi.

➤ Développement du paradigme « bio-psycho-social » et des approches centrées sur le malade qui tendent à supplanter, dans le champ de la cancérologie comme dans d'autres champs de la médecine, une approche centrée sur la maladie. Néanmoins, malgré le développement de cette conception holiste de la personne, les discours et les pratiques des professionnels témoignent répartition des soins selon les territoires de compétences assignés à chaque professionnel (délégation de l'écoute et de l'accompagnement) selon le dualisme soma-psyché qui caractérise la conception de la personne dans la pensée occidentale,

➤ Normes sociétales d'ajustement à la maladie. Depuis les années 1980, le « bon moral » est devenu une norme implicite d'ajustement à la maladie dans les services hospitaliers (Ménoret, 1999) et dans les discours publics sur le cancer (Doan, Gray, 1992), empruntant au registre sémantique du « combat » contre la maladie, et au modèle du patient « survivant », « héroïque et courageux » (*héroic cancer patient*). Ce discours collectif, renforcé par les études produites sur les effets bénéfiques des groupes d'entraide sur l'évolution de la maladie dans les années 1990 (Spiegel, 1989), a consolidé une conception du rôle de support de l'entourage du malade comme devant maintenir ou améliorer l'optimisme du malade (Mathews, 2000) afin d'optimiser ses chances de guérison ou de rémission.

L'accent particulier mis sur l'optimisme du malade nécessaire à la lutte contre la maladie témoigne d'un système de pensée qui donne au psychisme un rôle central dans le contrôle de la maladie somatique, tout en participant à la construction de cette représentation. Nos données montrent que le modèle culturel de la psychogenèse du cancer participe à la reconfiguration actuelle des soins en cancérologie (soins de support, accompagnement des malades). En effet, l'usage institutionnel qui est fait de ces soins de soutien et de support est conforme à la rhétorique du « bon moral » et au modèle comportementaliste de l'adaptation à la maladie, voire pour certains, à une conception psychosomatique du cancer. Ces nouvelles formes d'intervention thérapeutique sont, pour certains professionnels, une voie de « ré-enchantement professionnel » (Bouchayer, 1994) permettant de pallier les insuffisances de la cancérologie et d'articuler les dimensions techniques et relationnelles, biomédicales et psychosociales des soins.

La rhétorique du « bon moral » permet au malade de garder une image positive de lui-même, et des relations satisfaisantes avec son entourage. Elle lui permet de montrer sa combativité face à une situation difficile dans une société qui valorise la performance et les « battants » (Ehrenberg, 1991, 1998). Elle va souvent de pair avec une rhétorique du refus de la pitié, attribuant à cette dernière aussi le rôle de force pouvant avoir des conséquences (le regard posé par autrui sur soi) dans l'évolution de la maladie. Néanmoins, certains interviewés se sont élevés contre la stigmatisation sociale des malades et anciens malades comme des « héros » combattant la maladie et son discours unique – voire totalitaire - qui efface les singularités de la personne et ses propres stratégies de *coping*, et culpabilise ceux qui s'écarterent de cette norme du « bon moral ».

### **Perspectives**

Dans un contexte où la pluralité des recours thérapeutiques est la norme, avec la multiplication par les malades des recours non conventionnels (Ernst, 1998), il est nécessaire de considérer l'influence du secteur alternatif des soins dans la dynamique de la représentation culturelle de la psychogenèse du cancer. En effet, l'étiologie psychique des maladies est le dénominateur commun à beaucoup d'approches non conventionnelles. Dans cet ensemble très diversifié, certaines approches récentes ont un corpus de références communes qui théorise et systématise la relation de causalité entre maladie et psychisme. Ces théories ont une visibilité sociale importante par les réseaux sociaux des thérapeutes, les nombreux ouvrages et site Web qui leur sont consacrés. Notre équipe conduit une recherche complémentaire sur ce thème.

Enfin, notre étude a souligné l'ambivalence du discours médical dont le rôle important dans la construction de la représentation culturelle de la psychogenèse du cancer a été démontré par les travaux des historiens. Des travaux complémentaires, qui pourraient constituer le prolongement de ce travail, restent à conduire qui s'attacheraient à analyser la littérature scientifique et les différentes sphères d'influences du champ de la médecine et de la psychologie de la santé.

## BIBLIOGRAPHIE

Augé M, Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement, In *Le sens du mal*, Paris, Éditions de Archives contemporaines, 1984 35-91.

Baile W, Lenzi R, Parker P, Buckman R, Cohen L, Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news : an explanatory study, *Journal of Clinical Oncology*, 2002, 20, 8 : 2189-2196.

Barreau B, *Essai sur les représentations profanes dans le dépistage du cancer du sein*, mémoire de DEA d'Anthropologie, option Anthropologie bio-culturelle, Aix-en-Provence, 1999.

Bataille P, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland , 2003.

Benoist J, Cathebras P, : "The Body : from an Immateriality to another *Social Sciences and Medicine*, 1993, 36, 7 : 857-865.

Ben Soussan P, Le cancer n'est pas un combat, In Ben Soussan (dir), *le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Erès, 2004, pp.331-337.

Bouchayer F, «Les voies du réenchancement professionnel », in Aïach P., Fassin D. (eds.) *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et crise de légitimité*, Paris, Anthropos, 1994, pp : 201-226.

Brown P, Popular epidemiology and toxic waste contamination : lay and professional ways of knowing, *Journal of health and Social Behaviour*, 1992, 33 : 267-281.

Burry M, Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 1982.

Castel R, *La gestion des risques. De l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Les éditions de minuit, 1981.

Castel P, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 2005, 46, 3 : 443-467.

Charles C, Redko C, Whelan T, Gafni A, Reyno L, Doing nothing is not a choice : lay constructions of treatment decision-making among women with early-stage breast cancer, *Sociology of Health and Illness*, 1998, 20 : 71-95.

Crawford R, « C'est de ta faute » : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé, In Bozzini (Dir), *Médecine et société, les années 80*, Montréal, Éditions Saint Martin, 1981 : 481-512.

Darmon P, *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon, 1993.

Desclaux A, Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer, In Ben Soussan et Julian-Reynier (Dir) *Cancer et recherches en sciences humaines*, Erès, 2008, pp. 33-46.

Del Vecchio Good MJ, Good B, Schaffer C, Lind S, American Oncology and the discourse of hope, *Culture, Medecine and Psychiatry*, 1990, 14 : 59-79.

Doan B, Gray R, The heroic cancer patient : a critical analysis of the relationships between illusion and mental health, *Canadian Journal of Behavioural Science*, 1992, 24 : 253-266.

Dodier N, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement médical*, Paris, Métailié, 1993.

Eck-Sarradon A, *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins*, 2002, Ville Neuve d'Ascq, Presse Universitaire du Septentrion.

Eisenbruch M, Yeo SS, Meiser B, Goldstein D, Trucker K, Barlow-Stewaert K, Optimising clinical practice in cancer genetics with cultural competence : lessons to be learned from ethnographic research with Chinese-Australians, *Social Science and Medecine*, 2004, 59 : 235-248.

Ehrenberg A, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Levy, 1991.

Ehrenberg A, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.

Elit L, Charles C, Gold I, Gafni A, Farell S, Tedford S, Dal Bello D, Whelan T, Women's perceptions about treatment decision making for ovarian cancer, *Gynecologic Oncology*, 2003, 88 : 89-95.

Elwyn G, Edwards A, Britten N. 'Doing prescribing': how doctors can be more effective. *Brit Med J*, 2003 ; 327: 864-7.

Ernst E, Cassileth B R, 1998, "The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer. A systematic review", *Cancer*, 1998, 83 : 777-782.

Fainzang S, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, PUF, 2006.

Fassin D, Rechtman R, *L'empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion, 2007.

Favret Saada J, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard, 1977.

Fife B, The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness, *Social Science and medecine*, 2005, 61 : 2132-2143.

Ford S, Fallowfield L, Lewis S, Doctor-patient interactions in oncology, *Social Science and Medecine*, 1996, 11 : 1511-1519.

Gagnon E, Marche H., Communication, singularité, héroïsme. L'accompagnement et les gestions temporelles du cancer, in Rossi I ., *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*, Paris, Aux Lieux d'être, 2007 : 285-302.

Herzlich C, Pierret J, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Éditions Payot, coll Médecins et sociétés, 1991.

Jaffré Y, Trop proche ou trop lointain : la construction de la relation entre soignants et soignés dans un service d'hémo-oncologie au Mali, *Santé Publique et Sciences sociales*, 2002, 8-9 : 119-144.

Katz S, Secular Morality, In Brandt et Rozin (dir) *Morality and Health*, Nex York, London, Routledge, pp. 297-330.

Gros D, *Les seins aux fleurs rouges*, Paris, Stock, 1994.

Good B, *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

Jadoulle V, Ogez D, Rokbani L, Le cancer, défaite du psychisme ? *Bulletin du Cancer*, 2004, 91 (3) : 249-56

Jodelet D, Les représentations sociales : un domaine en expansion, In Jodelet (Dir) *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 1991 : 31-61.

Glaser GG, Strauss A, 1967, *The discovery of grounded theory*, Chicago, Adlive publication.

Katon W, Kleinman A, Doctor-patient negociatin an doter social science strategies in patient care, In Eisenberg, leon, Kleinman (eds), *The relevance of social science for Medecine*, D. Reidel Publishing Co, 1981.

Khayat D, *Les chemin de l'espoir*, Paris, Odile Jacob, 2005.

Kleinman A, *Patients and healers in the context of culture*, Berkeley-Los Angeles-Londo, University of California press, 1980.

Laplantine F, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.

Mathews H, Negotiating cultural consensus in a breast self-help group, *Medical Anthropology Quartely*, 2000, 14, 3 : 394-413.

Massé R, *Culture et santé publique*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur, 1995.

Massé R, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Montréal, les Presses de l'Université de Laval, 2003.

Manderson L, Markovic M, Quinn M, « Like a roulette » : Australian women's explanations of gynecological cancers, *Social Science and medecine*, 2005, 61 : 323-332.

Memmi D, Du gouvernement des corps par la parole , *Sciences Humaines*, hors série n°48 "La santé : enjeu de société", 2005, pp.46-47.

Ménoret M, *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions, 1999.

Mendès-Leite R, Identité et altérité. Protections imaginaires et symboliques face au sida ; *Gradhiva. Revue d'histoire et d'archives de l'anthropologie*, 1995, 18.

Moulin AM, Ordre et désordre dans le champ de la santé, In Schweyer, Penneec, Cresson, Bouchayer (dir) Normes et valeurs dans le champ de la santé, Rennes, Éditions ENSP, 2004 : 19-36.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L, Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society, *European Journal of Cancer Care*, 2005, 14 : 175-181.

Ouvrier MA, *Du soignant au soigné. Explorations des modalités sociales de la prise en charge clinique du cancer en France*, Mémoire de DEA d'Anthropologie, option Anthropologie bioculturelle, 2004.

Pandolfi M, Le self, le corps, la « crise de la présence », *Anthropologie et Sociétés*, 1993, vol. 17, n° 1-2 : 57-77.

Peretti-Watel P, Ce que la population pense du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées, In Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A, *Baromètre du cancer*, Paris, Éditions INPES, 2006 : 31-52

Reynaet C, Libert Y, Janne P, « Psychogenèse » du cancer : entre mythes, abus et réalités, *Bulletin du cancer*, 2000, 87, 9 : 655-64.

Saillant F, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Editions Saint-Martin, 1988.

Santiago Delefosse M, Psychologie de la santé et cancer. État de la question et nouvelles perspectives, In Ben Soussan et Julian-Reynier (Dir) *Cancer et recherches en sciences humaines*, Erès, 2008, pp. 47-73.

Sarradon-Eck A, Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer, In In Ben Soussan (dir), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Erès, 2004, pp.31-45.

Schwartz O, L'empirisme irréductible, in Anderson N., *Le Hobo, sociologie du sans abri*, Paris, Nathan, 1993, :265-308.

Sontag S, *La maladie comme métaphore*, Paris, Essai/Seuil, 1979.

Sperber D, *Le savoir des anthropologues*, Paris, Herman, collection Savoir, 1982.

Sperber D, L'étude anthropologique des représentations : problèmes et perspectives, In In Jodelet (Dir) *Les représentations sociales*, Paris, PUF, 1991 : 115-130.

Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E., Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer, *Lancet*, 1989, Oct 14; 2(8668):888-91.

Stewart DE, Cheung AM, Duff S, Wong F, McQuestion M, et al, *Psychooncology*, 2001, 10, 2 : 179-83.

Vrancken D, Macquet C, 2006, *Le travail sur Soi - Vers une psychologisation de la société ?*, Paris, Belin, Collectionn Perspectives sociologiques, 2006.

Whittaker A, Talk about cancer : environment and health in Oceanpoint, *Health & Place*, 1998, 4, 4 : 313-325.

Zempléni A, La maladie et ses causes. Introduction, *L'ethnographie*, 1985, N°96-97 (Causes et agents de la maladie chez les peuples sans écriture) : 13-44.

Zola I, Culte de la santé et méfaits de la médicalisation, In Bozzini (Dir), *Médecine et société, les années 80*, Montréal, Éditins Saint Martin, 1981 : 41-67.



## ANNEXES

## 1 - Tableau récapitulatif des entretiens réalisés avec les malades et anciens malades

E	Informateur Enquêteur	Sexe, âge	Type de cancer	Temporalité De la maladie	Données socio- démographiques	Présenté par
1	Francis AS	H, 70 ans	Rein	D +10ans	Cadre retraité Marié	Réseau personne
2	Monique AS	F, 49 ans	Sein	3° récurrence, en traitement 1 <sup>er</sup> D + 16	Cadre infirmière, en activité Mariée	MG
3	Annick SM	F, 60 ans	sein	D + 2 ans	Commerçante retraitée Mariée	MG
4	Claudette SM	F, 62	sein	D + 8 ans	Commerçante retraitée Mariée	MG
5	Evelyne SM	F, 46 ans	sein	D + 6 ans	Architecte, en activité Célibataire	MG
6	Jean-Louis SM	H, 59 ans	mélanome	D + 12 ans (85, récurrence en 94)	Ingénieur, en invalidité Marié	MG
7	Jean Pierre SM	H, 58 ans	vessie	D + 1an	Médecin En activité Marié	MG
8	Joseph SM	H, 73 ans	vessie	D + 6	Instituteur retraité Marié	MG
9	Claude SM	H, 77 ans	prostate	D + 4	Ouvrier retraité Marié	MG
10	Raphaëlle SM	F, 70 ans	colon	D+ 16	Assistante maternelle Retraitée Mariée	MG
11	Yves SM	H, 70 ans	prostate	D + 7ans	Pilote Retraité Marié	MG
12	Josiane SM	F, 35 ans	Sein	D + 4 mois En cours de chimiothérapie	ASH Arrêt maladie mariée	MG
13	Mireille SM	F, 70 ans	sein	D + 3 ans	Secrétaire Retraitée Veuve	MG
14	Elle AS	F, 61 ans	sein	D + 6 mois	Enseignante Arrêt maladie En couple	MG
15	Lauredana AS	F, 60 ans	sein	D +5 ans	Commerçante Retraitée Mariée	MG
16	Sarah AS	F, 46 ans	Sein Et autres : col utérin, thyroïde, mélanome	D + 8 mois	Artiste En activité Mariée	MG
17	Simone AS	F, 56 ans	sein	D + 6 ans	Commerçante en activité Ancienne instit Mariée	Oncologue
18	Sophie AS	F, 51 ans	sein	D + 4 ans	Secrétaire en activité (ancien technicien)	Oncologue

					informatique) Mariée	
19	Léa AS	F, 47 ans	sein	D + 8 mois	Secrétaire Arrêt maladie Mariée	MG
20	Jackie AS	F, 48 ans	sein	D + 2 ans	Institutrice Arrêt maladie En couple	Oncologue
21	Julie AS	F, 39 ans	sein	D + 2 ans	Infirmière En activité Divorcée	Oncologue
22	Éliane AS	F, 54 ans	sein	D + 4 ans	Employée de banque En activité Mariée	Oncologue
23	Danielle AS	F, 60 ans	sein	D + 4 ans	Secrétaire retraitée Mariée	Oncologue
24	Clothilde AS	F, 64 ans	sein	D + 1 an	Enseignante retraitée Mariée	Oncologue
25	Christina AS	F, 56 ans	sein	D+5	Agent administratif, en activité Veuve	Oncologue
26	Catherine AS	F, 47 ans	sein	D + 1 an	Employée Arrêt maladie Divorcée	Oncologue
27	Brigitte AS	F, 42 ans	sein	D + 1 an	Cadre administratif En activité Célibataire	Oncologue
28	Bibi AS	F, 49 ans	sein	D + 4 ans	Employée En activité Divorcée	Oncologue
29	Winston AS	F, 50 ans	sein	D + 2 ans	Commerçante Cessation d'activité mariée	Oncologue
30	Pascale AS	F, 38 ans	sein	D + 1 an	Cadre En reconversion professionnelle Divorcée	Oncologue
31	Gabrielle AS	F, 53 ans	sein	D + 2 ans	Cadre En activité Mariée	Oncologue
32	Yukiko As	F, 59 ans	sein	D + 2 ans	Ancienne infirmière et traductrice Invalidité Divorcée	Oncologue
33	Rachèle AS	F, 46 ans	sein	D + 1 an	Secrétaire ½ temps thérapeutique Divorcée	MG
34	Jean Phillippe AS	H, 67 ans	Prostate Rein	D + 16 ans D + 6 mois	Militaire (officier) Retraité marié	MG
35	Françoise CC	F, 46 ans	Sein	D + 8 ans	Institutrice Mariée	VCA
36	Nicole CC	F, 67 ans	Sein	D + 5 ans	Fonctionnaire Mariée Retraîtée	VCA
37	Linda CC	F, 52 ans	Sein	D + 12 ans	Professeur Célibataire En activité	VCA
38	Françoise CC	F, 60 ans	Sein	D + 10 ans	Fonctionnaire retraitée mariée	VCA
39	Hélène CC	F, 78 ans	Sein	D + 11 ans	Rédactrice retraitée veuve	VCA

40	Jeanne AS	F, 55 ans	Sein (récidive)	D + 3 ans R + 2	Invalidité veuve	Résiste 06
41	Yannick CC	H, 48 ans	ORL	D + 2ans	Fonctionnaire Invalidité Marié	Ligue 06
42	Maïté CC	F, 53 ans	Sein	D + 5ans	Secrétaire Invalidité Mariée	VCA
43	Martine AS	F, 50 ans	Sein	D + 6 mois	Institutrice En activité En couple	MG
44	Nathalie CC	F, 64 ans	Sein	D + 10 ans	Employée Retraitée	Ligue 06
45	Bernard AS	H, 68 ans	Multiplés : poumon, prostate, leucémie, colon	D + 15 D +13 D +3 D + 6mois	Ingénieur retraité Marié	Réseau perso

## 2- Récapitulatif des entretiens réalisés avec les professionnels

Informateur	Fonction	Sexe / âge	Lieu d'exercice
E-P 1	infirmière	F, 55 ans	IPC (HDJ-chir)
E-P 2	Infirmière	F, 54 ans	IPC (HDJ-chir)
E-P 3	Médecin	F, 35 ans	IPC (EMSP)
E-P 4	Infirmière	F, 50 ans	CAL (dispositif d'annonce)
E-P 5	Infirmière	F, 40 ans	CAL (dispositif d'annonce)
E-P 6	Médecin	F, 40 ans	IPC (soins support)
E-P 7	Manipulateur radiothérapie	F, 35-40 ans	IPC
E-P 8	Assistante sociale	F, 50 ans	IPC
E-P 9	Aumônier	F, 55 ans environ	IPC
E-P 10	psychologue	F, 50 environ	CAL
E-P 11	Socio-esthéticienne	F, 27 ans	CAL
EP12	Socio-esthéticienne	F, 35-40 ans	IPC
E-P13	Infirmière	F, 55 ans	IPC (dispositif d'annonce)
E-P14	Prothésiste capillaire	F, 50 ans	IPC et autres hôpitaux
E-P 15	Sophrologue	F, 40 ans	CAL
E-P 16	coiffeuse	F, 55 ans	IPC
E-P 17	Infirmier	H, 40 ans	IPC (dispositif d'annonce)
E-P 18	Infirmière	F, 40 ans	IPC (HAD)
E-P19	Infirmière	F, 40 ans	IPC (HAD)
E-P20	Infirmière	F, 39 ans	IPC (HAD)
E-P21	Esthéticienne	F, 55 ans	Bénévole à Ressource
E-P 22	Cadre infirmier	F,	Oncologie CHU
E-P 23	psychologue	F, 27 ans	Ligue
E-P24	oncologue	H, 55 ans	Oncologue CHU
E-P 25	oncologue	H, 38 ans	Clinique privée
E-P 26	Cadre infirmier	F, 50 ans	IPC