

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/350431444>

(Se) Mobiliser autour des transformations du corps suite à la maladie grave. Le cas des associations de femmes atteintes de cancer du sein

Article · March 2021

CITATIONS

0

READS

58

1 author:



Natasia Hamarat

Université Libre de Bruxelles

18 PUBLICATIONS 10 CITATIONS

SEE PROFILE



Droit et cultures

Revue internationale interdisciplinaire

80 | 2020/2

Réparer les corps et les sexes

Dossier : Réparer les corps et les sexes

(Se) Mobiliser autour des transformations du corps suite à la maladie grave. Le cas des associations de femmes atteintes de cancer du sein

Understanding Individual and Collective Mobilizations Regarding Cancer-Transformed Bodies: Women's Experiences in Breast Cancer Patients' Organizations

NATASIA HAMARAT

Résumés

Français English

La survenue d'une maladie grave représente un bouleversement majeur pour la personne qui en est atteinte et pour son entourage. Parmi les multiples répercussions de cet état chronique sur la vie quotidienne, les traitements médicaux peuvent avoir des effets sur les capacités physiques, la sexualité, les normes esthétiques et, fondamentalement, sur toutes les dimensions de l'identité corporelle et genrée. C'est à ces conséquences que nous nous intéresserons dans cette contribution – et ce dans le cas du cancer du sein. En analysant les discours de malades actives dans deux associations de femmes atteintes de cancer du sein en Belgique, nous chercherons à mettre en lumière les motifs qui poussent celles-ci à se rassembler autour de leurs expériences des effets des transformations du corps et de la « féminité », ainsi que du travail pour « vivre avec » la maladie. On s'intéressera surtout aux narrations qui peuvent se trouver privilégiées – ou au contraire invisibilisées au sein de ces collectifs – afin de rendre publics leurs vécus de la maladie et des altérations de soi, en particulier autour des conséquences de la maladie sur la sexualité et les projets de maternité et autour de l'« asymétrie » corporelle suite aux traitements chirurgicaux. En conclusion, on verra que la complexité de ces expériences et les ambivalences des rapports au corps et au politique qui se déploient dans les narrations mettent en

évidence des manières de (se) mobiliser irréductiblement plurielles et parfois contradictoires, ce qui n'est pas sans conséquence pour la mise en visibilité des souffrances et le déploiement de l'action commune dans ces collectifs de malades.

Serious chronic illness represents a major disruption for those suffering from it and for their relatives. Among all the implications flowing from such a condition, medical treatments can particularly affect physical abilities, sexuality, aesthetic norms and, fundamentally, all the dimensions of the bodily and gendered identity. The purpose of this contribution is to explore the consequences of these transformations in the particular case of breast cancer. By analysing the narratives of women who are involved in two patients' organisations in Belgium, the study aims to understand the reasons that bring them together to share their experiences of renegotiating embodiment and «femininity», as well as the self-management processes of «living with» severe chronic illness. It particularly stresses the narratives that may be privileged – or that, on the contrary, remain silent within these collectives – in order to make public their illness experiences and the transformations of the self, especially about sexuality and maternity projects and body «asymmetry» after breast cancer surgery. The study concludes that the complexity of these experiences, the normative ambivalence of the narratives and the heterogeneity of the political issues at stake highlight that the processes of reappropriation of their bodies and collectivisation of suffering are plural and sometimes contradictory, which is not without consequences in terms of demands and mobilisations around common struggles in these patients' organisations.

Entrées d'index

Mots-clés : cancer, maladie chronique, normes corporelles, genre, mobilisations

Keywords: Cancer, Chronic illness, Body norms, Gender, Mobilizations

Texte intégral

Mobilisations individuelles et collectives autour du corps malade et ses transformations

- 1 La survenue d'une maladie grave représente un bouleversement majeur pour la personne qui en est atteinte et pour son entourage. Le cancer façonne les états émotionnels, modifie radicalement les manières d'exprimer et de percevoir le monde, les rapports à soi et aux autres. Frappée par la perspective de la mort, les douleurs et les souffrances, ainsi que par les nombreuses répercussions sur son activité sociale, la personne malade est ébranlée dans ses capacités à exercer un certain contrôle sur sa vie¹. Parmi les multiples répercussions de cet état chronique, les traitements médicaux peuvent avoir des effets sur les capacités physiques, sur la sexualité et les représentations de la « performance »², sur les normes esthétiques³ et, fondamentalement, sur tous les domaines de l'identité corporelle et genrée⁴. C'est à ces conséquences que nous nous intéresserons dans cette contribution – et ce dans le cas du cancer du sein, caractérisé en termes de « visions de soi, de soin de soi et d'image sociale genrée : signe de féminité à afficher ou à atténuer »⁵.
- 2 En analysant les récits de malades actives dans deux associations d'entraide et de « sensibilisation » au vécu des femmes atteintes de cancer du sein en Belgique⁶, nous cherchons à questionner les motifs poussant ces femmes à se rassembler autour de leur expérience commune des effets des transformations du corps et du travail pour « vivre avec » la maladie grave. Quel imaginaire commun autour des modifications corporelles traverse les mises en récit de ces femmes ? Dans quelle mesure y trouve-t-on trace du passage d'un récit singulier, intime et vécu à la première personne, à un récit collectif⁷ relatif à la manière dont elles ont fait face, notamment, à ce travail de réappropriation de leur corps et de leur « féminité » ? Quelles narrations peuvent se trouver privilégiées – ou au contraire plutôt invisibilisées – afin de rendre publique leur expérience de la maladie et des altérations de soi ?
- 3 Dans le champ de la sociologie politique de la santé, il semble aujourd'hui incontestable que la biomédicalisation de la maladie et les pratiques sociales des professionnels de la santé jouent un rôle central dans le façonnement des revendications politiques des personnes et collectifs de malades⁸. Malgré des innovations techniques permettant de recourir à des procédures thérapeutiques de moins en moins mutilantes⁹, la médecine du cancer soumet les corps à diverses interventions invasives pour espérer offrir une chance de guérison. Ces traitements

sont « souvent violents en dépit de leur légitimité assumée par les victimes elles-mêmes : comment qualifier autrement le fait que le corps soit défiguré, amputé, laryngectomisé, brûlé... ? »¹⁰. Ils provoqueront des malentendus et des déceptions, voire de la colère et de la répulsion de la part de certains malades à l'égard des soignants. De même, si la prise en charge institutionnelle en oncologie médicale est caractérisée par l'« humanisation » des soins et l'intégration du point de vue du patient sur la qualité de sa vie au processus de prise décision médicale¹¹, des entraves pratiques à l'exercice de la libre disposition de soi demeurent, le patient n'ayant pas toujours les dispositions nécessaires pour être autonome face à la situation. Ainsi, cette membre décrit son parcours de soins comme celui d'une « enfant docile » ; c'est son engagement auprès de pairs qui la fera entrer en « révolte » face à certains aspects de sa prise en charge médicale, liés notamment à l'information sur ses traitements.

« Je n'avais pas d'information du tout au début. Je laissais venir les choses. Je faisais ce qu'on me disait... en enfant docile, voilà. C'est vraiment ça, une enfant docile. Je prenais les choses comme elles venaient. J'ai été assez révoltée après quand je voyais quel accompagnement se faisait chez les autres quand j'allais aux réunions de l'association. Je voyais vraiment la différence. Par exemple, on ne m'a jamais dit de faire de la kiné. Peut-être que je ne me posais pas assez de questions, que je n'étais peut-être pas assez curieuse. Je suis surtout révoltée contre le chirurgien (...). Il ne donnait pas d'information, rien. Par exemple, j'ai découvert toute l'histoire du ganglion sentinelle¹² plus tard. On ne m'a jamais parlé de ça (...). C'est après que les questions sont venues en disant : mais on aurait peut-être pu agir autrement ? » (Membre de l'association A depuis neuf ans, âgée de soixante-trois ans).

- 4 S'intéresser à la nature et aux formes que prennent ces mobilisations autour du corps transformé par la maladie grave implique de clarifier la relation unissant réciproquement les identités personnelle, sociale et existentielle au sein des collectifs de personnes malades¹³. L'engagement dans le groupe de pairs transforme l'expérience de la maladie, ceux-ci soutenant l'acquisition d'apprentissages relatifs à cette nouvelle condition corporelle en permettant l'identification de la personne malade¹⁴. Outre cet aspect thérapeutique, ces pairs peuvent aussi chercher à se mobiliser publiquement pour faire reconnaître les souffrances de la maladie, notamment pour « établir et critiquer la légitimité des pouvoirs »¹⁵ et pour remettre en cause les savoirs médicaux au profit de certains savoirs expérientiels¹⁶. Notre hypothèse est que les altérations du corps suite à la maladie constituent un cadre suffisamment significatif pour que chaque membre puisse à la fois s'engager dans une « communauté affective »¹⁷ et s'aménager un « quant-à-soi », « une sorte d'espace personnel » avec ses propres gratifications à l'engagement dans le groupe¹⁸. En effet, si l'analyse approfondie permet de construire des profils de membres très différents, tant par leurs histoires personnelles, leurs rapports à la médecine et leurs trajectoires d'engagement¹⁹, il apparaît que ces femmes parviennent à générer un équilibre, aussi précaire soit-il, suffisant pour s'engager autour d'un projet associatif commun. Selon Sandrine Knobé, le projet politique de ce type de collectifs se structure autour de la logique de « libre-choix », c'est-à-dire « l'idée sous-jacente (...) d'un patient capable d'effectuer des choix en son nom propre dans la mesure où il s'agit avant tout de son corps (et par extension, de sa vie) »²⁰. Dans la suite de ce texte, en nous focalisant sur la construction discursive de l'identité corporelle et genrée dans ces collectifs, nous montrerons que les récits de ces femmes portent la marque de diverses actions et stratégies d'énonciation pour se réapproprier leur estime corporelle, leur sexualité et leur « féminité ». Ce travail de réappropriation de soi met en évidence des manières de (se) mobiliser plurielles et parfois contradictoires, ce qui n'est pas sans conséquence sur le plan du façonnement des subjectivités politiques dans ces collectifs de malade.

Apprivoiser les effets sur la sexualité et les projets familiaux

- 5 Quand on aborde la sexualité après l'expérience de la maladie, les récits portent la marque de diverses ruses et stratégies discursives pour transformer « l'échec éthique en succès esthétique »²¹. En effet, pour reprendre O. Uçok, il apparaît que « les discours culturels promeuvent une apparence "acceptable", "désirable" et "belle" même quand la personne est malade »²². À titre d'exemple, à une question sur les relations avec son conjoint durant les

traitements, cette membre explique que les mutilations thérapeutiques ont renforcé son sentiment de « féminité » ; la préservation de cette sphère de son identité est une « bataille », personnelle et de couple²³.

« Au plus on essayait de me rendre moins femme, quand on me retirait une partie de mes seins, au plus je me battais pour devenir plus femme. Suivant les possibilités, je faisais attention à comment me maquiller, m'habiller, porter des petits bijoux fantaisie [elle expliquait précédemment dans l'entretien avoir toujours été plutôt un "garçon manqué"]. (...) Je voulais être sexy. C'était ma bataille. Pour d'autres femmes, ce sera juste le contraire. Pour moi, je pense que ce sont des batailles. Je ne me sentais pas obligée, mais j'avais envie pour essayer de trouver d'une autre manière un équilibre pour les manques qu'il y avait. Ce n'est pas que c'est nécessaire pour le couple. (...) Pour [mon compagnon], c'est plus important de me prendre dans ses bras pour s'endormir que d'avoir une pin-up qui a tous les canons de la beauté. (...) Je me souviens qu'une des premières choses qu'il a faites après l'hôpital c'est de prendre mes seins dans ses mains et caresser mes seins pour montrer que rien n'avait changé.

Moi : C'était une peur, que son regard change ?

Je savais que son regard n'allait pas changer parce qu'il est beaucoup plus vrai que beaucoup d'hommes. On sait discuter ensemble, mais beaucoup d'hommes n'osent pas en parler. Il y a la peur de ne pas savoir comment gérer ça, ce qui fait parfois qu'ils partent. J'ai été sur des forums où j'ai parfois participé à des conversations. Certains hommes disaient : "j'ai peur de toucher ma femme, je ne sais pas comment faire". Il y a des femmes qui ont peur de montrer leurs seins, de se remontrer nues devant leur mari, elles ont peur du regard (...). Que ce soit un regard de pitié, de peur ou de dégoût » (Membre de l'association B depuis quatre ans, âgée de cinquante-deux ans).

- 6 Les techniques et dispositifs cosmétiques restaurent une apparence associée à la « bonne santé » et la « féminité », mais ceux-ci ne permettent pas forcément de se sentir bien dans sa peau et sa sexualité²⁴. Ce récit insiste sur les aménagements – à la fois relationnels et liés au rapport à la prothèse – nécessaires pour reconstruire l'intimité.

« Pour moi cette prothèse c'est un corps étranger, je n'ai pas la même sensation. Par exemple, quand vous avez mal quelque part, bon c'est votre corps, c'est vous, vous le sentez. Alors que là avec la prothèse beaucoup moins. Quoique ça commence à venir maintenant (...). Mais même quand je suis dans l'intimité avec mon mari, je vais quand même garder un peu mon tee-shirt, c'est un peu comme... je me souviendrai toujours d'une femme qui avait une maladie de Crohn [maladie inflammatoire chronique intestinale]. Elle avait une poche [de colostomie, pour recueillir les selles]. Lorsqu'elle avait des rapports avec son mari, elle mettait quelque chose, un dessous, pour que la peau de son mari ne soit pas en contact avec la poche. Elle avait une vie sexuelle normale quoi, mais il ne fallait surtout pas que ça le touche. C'est pareil pour moi » (Membre de l'association A depuis sept ans, âgée de cinquante-quatre ans).

- 7 Parmi les femmes les plus jeunes, les effets du cancer sur les projets de maternité sont aussi abordés. Certains traitements oncologiques induisent une absence des menstruations ou une ménopause précoce irréversible. Si des traitements de préservation de la fertilité peuvent être proposés, certains récits discuteront les nombreux freins rencontrés dans le parcours de procréation. Malgré un fort désir de devenir mère, cette membre estime que les conditions de possibilité de ce projet ne sont pas remplies dans sa situation personnelle.

« Quand j'ai appris que j'avais le cancer, je me suis dit : je n'aurai jamais d'enfants. Pas parce que je n'en voulais pas, non. J'en ai toujours voulu un. Mais je ne suis pas quelqu'un qui veut un enfant à tout prix. Si je veux un enfant, c'est pour donner le meilleur de moi (...). Je voulais un bon père aussi et toutes les conditions n'étaient pas présentes pour ça dans ma vie. Quand l'oncologue m'a demandé si je voulais congeler un ovocyte, j'ai dit que si j'avais le cancer dans le corps, je ne voulais pas faire un enfant avec cette idée-là.

Moi : Avec quelle idée ?

Me dire que mon corps n'était plus sain pour faire naître un enfant. Il était comme sclérosé par le cancer (...). Avec la chimiothérapie, on m'avait dit que comme j'étais jeune, j'allais avoir "la totale" par prévention. Je me suis dit que mon corps n'allait plus être assez sain pour faire des enfants » (Membre de l'association A depuis quatre ans, âgée de quarante-deux ans).

- 8 Si la décision de cette membre a été bien comprise de la part de ses proches et du monde

médical, certains récits portent la marque des difficultés rencontrées par les malades pour légitimer leurs décisions. En particulier, la normalisation médicale peut prendre la forme d'un mépris reproduisant les rapports de force qui imposent l'ordre social – « l'expérience du soin médical [étant] aussi une répétition de l'injustice sociale, redoublement d'une violence de la hiérarchie sociale dans une situation où l'individu est déjà fragilisé par la faiblesse physique ou psychique »²⁵. Aujourd'hui en situation d'invalidité professionnelle, cette membre fut longtemps soignante. En faisant le récit de son avortement, pratiqué dans le contexte de sa situation oncologique complexe afin qu'elle puisse poursuivre ses traitements, elle restitue la manière dont sa connaissance de l'institution médicale ne lui épargna toutefois pas l'expérience de ces formes de mépris dans sa trajectoire de maladie.

« À l'époque, on m'avait fait interrompre ma pilule [dans le cadre des traitements] et je suis tombée enceinte (...). C'était le drame pour mon médecin [elle hausse la voix et imite celui-ci] : "la patiente a réussi à être enceinte !" Comme si j'avais réussi un exploit ! Comme si j'avais fait ça exprès ! Mais je ne voulais pas, c'est venu comme ça ! Je voyais mes enfants, ils sont géniaux, je dis : j'ai envie de ce bébé. [Elle imite à nouveau le médecin, en criant :] " Oui, mais Madame, il y a une cellule cancéreuse, elle va flamber, vous ne vous rendez pas compte ! (...)" . Ils m'ont culpabilisée à mort tout de suite alors que j'avais besoin de temps pour prendre cette décision parce que c'était dur. » (Membre de l'association B depuis onze ans, âgée de cinquante-huit ans).

S'approprier l'« asymétrie » corporelle

- 9 La sphère privée du sujet est donc mise à l'épreuve par la maladie, tout comme la sphère publique. Dans son travail sur la pratique des seins nus à la plage, Jean-Claude Kaufmann a montré que des règles strictes gouvernent l'exposition publique du corps. Les séquelles physiques de la maladie produisent une certaine « attraction du regard »²⁶, les corps altérés dérogeant aux règles du jeu social construit autour du principe du « voir sans voir »²⁷. Ces expériences potentiellement dégradantes de « mortifications publiques » peuvent altérer l'image de soi et les interactions sociales²⁸. Dès lors, pour certaines femmes, les différentes techniques visant à corriger l'« asymétrie » corporelle (prothèses externes, implants chirurgicaux, reconstructions par lambeaux, etc.) constituent une nécessité pour retrouver un certain contrôle sur leur existence et restaurer leurs relations aux autres.

« Pourtant je ne suis pas quelqu'un qui faisait tellement attention à moi. Je ne suis pas spécialement coquette (...), pour moi l'image qu'on donne de soi-même n'est peut-être pas tellement importante au point de vue physique. Je ne dis pas que je suis tout à fait insensible à la beauté ou à l'aspect extérieur des choses, mais ce n'est pas ça qui prime. Ce qui est important pour moi ce sont les rapports humains, et pas le paraître, pas l'aspect du corps. Mais après l'opération (...) c'était comme si on m'avait enlevé une main, un bras, je me sentais incomplète. » (Membre de l'association A depuis neuf ans, âgée de soixante-trois ans, également citée précédemment).

- 10 Dans les récits de ces femmes, il apparaît que la reconnaissance du caractère unique et non-univoque de l'expérience de la maladie se constitue en culture éthique²⁹. Les décisions de faire ou de ne pas faire reconstruire le sein chirurgicalement sont toutes deux investies comme des signes de l'appropriation du corps suite à la maladie ; chaque membre du groupe a fait des « choix » personnels, liés tant à sa condition de vie et de santé (risques liés à une nouvelle opération, coûts des traitements et arrêts de travail, etc.) qu'aux normes esthétiques, qu'elle doit pouvoir exprimer le plus librement possible au sein du groupe.

« Dans l'association, je dirais que la moitié des dames a fait une reconstruction et l'autre moitié non. Ce qui est important, c'est que nous sommes toutes satisfaites de notre sort. C'est notre choix. On a voulu ou pas voulu la reconstruction pour notre corps. Il y en a qui sont tellement heureuses d'être reconstruites... Je me souviens, il y a des années de ça, on était dans un local où on enlevait notre manteau avant d'aller nous asseoir autour de la table. J'avais appris que c'était la première sortie d'une dame que je connaissais pour l'avoir côtoyée à d'autres réunions, je dis : "tu as fait ta reconstruction ? Alors, comment ça va, tu es satisfaite ?" Elle me regarde et elle fait ça [geste de soulèvement de son pull], "regarde !" [rire]. Elle était tellement fière qu'elle devait me montrer le travail accompli. Elle était fière de son nouveau corps. C'est extraordinaire ça, mais chez d'autres qui sont comme moi [qui n'ont pas voulu de reconstruction], j'entends les mêmes paroles : je n'ai pas voulu recommencer une chirurgie ou retourner l'hôpital, toutes ces choses-là... Moi, je ne voulais pas revivre une chirurgie, c'était ça... que de

nouveau on me fasse toutes sortes de choses. Et je ne le regrette pas » (Membre de l'association A depuis seize ans, âgée de soixante-quatorze ans).

- 11 Comme c'est le cas dans de cet extrait, nombre de travaux de recherche s'intéressant aux narrations du cancer du sein soulignent toutefois que le corps « asymétrique » n'est pas investi *per se* dans les mises en récit de malades³⁰. En effet, l'« asymétrie » corporelle est plutôt associée à l'acte de reconstruction – relevant plutôt de la « logique du *fatum* » que de la « logique de l'*explorandum* » pour reprendre les distinctions anthropoplastiques proposées par Jérôme Goffette et son équipe : « la chirurgie réparatrice se meut dans une problématique toute autre que celle de la chirurgie ordinaire. Elle s'efforce de restaurer un visage connu et non d'instaurer une apparence inconnue. La dialectique de l'altération, en se redoublant, veut se neutraliser : altérer l'altération pour retrouver l'apparence initiale »³¹. Ces définitions systématiquement articulées autour de la restauration peuvent valoriser les représentations de « corps sains de femmes dans leur période de jeunesse sexuelle et dévaloriser les corps perçus comme trop vieux, handicapés ou malades »³². Dans le fragment suivant, cette conception se décline sous la forme d'une définition « réaliste » (*sic*) comportant nombre d'éléments discursifs dépréciant l'âge et le corps « vieillissant », qualifié ici de « transparent » dans le regard des autres, à condition d'éviter toute exposition à leur jugement.

« Si j'avais senti que je perdais ma féminité, j'aurais fait une reconstruction (...). Je n'ai pas de reconstruction parce que ça ne gêne pas mon mari et ça ne me gêne pas dans mon mode de vie. Je ne suis pas sportive, je ne me mettais pas en maillot de bain depuis très longtemps parce que j'avais de la cellulite et d'autres choses qui n'allaient pas déjà avant (...). Je ne regarde pas mon corps dans la glace parce que ça ne me vient pas à l'idée, ce n'est pas dans mon radar. (...) Vous savez, on est très conscient de soi-même, de l'image qu'on projette, mais les autres, avant qu'ils nous regardent, surtout à nos âges [souponner]. Il y a une expression en anglais : "une fois passé cinquante ans, on est transparent" [rire]. Les gens ne vous voient plus, il ne faut pas se faire d'illusion, personne n'est en train de regarder comment vous êtes coiffée ou si vous avez un bouton au milieu du nez (...).

Moi : dans les entretiens, certaines femmes me disent que la mastectomie a été un moment où elles avaient réfléchi sur le sens de la féminité pour elle. Ça a aussi été le cas pour vous ?

Pas plus que ça. Je vous l'ai dit, je suis quelqu'un d'assez... simplement réaliste. » (Membre de l'association A depuis dix ans, âgée de soixante-six ans).

- 12 Dans le prolongement de cette logique où la personne se soustrait à la vue des autres, cette dépréciation peut aussi s'exprimer dans le rejet de certaines formes de visibilité du corps « asymétrique »³³.

« Un jour à la plage, plusieurs années avant mon opération, j'étais couchée sur le ventre en lisant un livre sur la plage et en relevant la tête, je vois une personne très mince avec simplement deux cicatrices et le torse nu. On lui avait enlevé les deux seins. C'est une image qui m'est restée. Cette femme qui était devant moi en regardant la mer, et moi j'ai vu seulement les deux cicatrices qui se baladaient. Elle n'avait pas de soutien et ne le cachait pas (...). Ça m'a choquée de le voir [son corps], et aussi qu'elle le montre. Je ne sais pas. Je ne voyais pas l'intérêt de le montrer. Encore aujourd'hui d'ailleurs, alors que je l'ai aussi (...). Elle a le droit de le faire, mais le droit c'est fort exagéré aujourd'hui. On a beaucoup de droits sans les responsabilités. Tout le monde s'accorde beaucoup de droits, le droit de faire tout ce qu'on veut et ça ne va pas comme ça, on ne fait pas tout ce qu'on veut, surtout si ça choque. » (Membre de l'association A depuis dix-neuf ans, âgée de soixante-dix ans).

- 13 La rhétorique du « voyeurisme » du corps mastectomisé utilisée dans cet extrait est mobilisée dans un sens tout à fait différent dans certaines associations féministes intersectionnelles³⁴, en particulier dans le monde anglo-saxon³⁵. Membre du *Breast Cancer Action Canada*³⁶, Julie Michaud a refusé de participer à une séance de photographie de torses nus de femmes ayant subi un cancer du sein. Elle motive sa décision du fait de l'absence d'élaboration de cette démarche autour des rapports de force structurels qui façonnent l'expérience de la maladie :

« En montrant nos cicatrices dans ces séances photo, nous ne disons pas "Je me fous de vos normes de genre", mais plutôt "Veuillez accepter ma différence physique parce que j'ai eu le cancer". (...) Au lieu de mettre l'accent sur la manière dont notre société sexiste, transphobe et capacitiste nous marginalise, nous permettons à des voyeurs de s'émerveiller parce que nous ne nous détestons pas depuis que nos seins ont été enlevés ou mutilés. (...) Je ne plaide pas pour la pudeur. Il est merveilleux que les femmes

refusent d'avoir honte de leur apparence. N'hésitez pas à publier des photos de vous habillées ou déshabillées comme bon vous semble, mais si vous avez vécu un cancer, je vous invite à rejeter les tristes lieux communs selon lesquels vos cicatrices font de vous une héroïne. Faites comprendre que la lutte que mènent les personnes atteintes de cancer pour payer leur loyer ou se nourrir, alors qu'elles sont épuisées par leurs traitements, ne devrait pas servir d'inspiration, mais devrait plutôt susciter la colère. Les compliments sont bien beaux, mais ce qu'il nous faut véritablement c'est un mouvement de justice de la santé qui milite pour ce dont nous avons besoin pour pouvoir vivre décemment pendant notre épisode de cancer³⁷ ».

Des logiques plurielles et parfois contradictoires

14 De telles approches critiques de la construction idéologique de l'identité corporelle et genrée sont relativement peu formalisées dans les mises en récit que nous avons pu recueillir. En outre, il apparaît que ces collectifs n'entretiennent pas de lien institutionnalisé avec les associations féministes³⁸. Est-ce à dire que les mobilisations que nous avons étudiées sont « apolitiques »³⁹, notamment en raison du fait qu'elles paraissent « sans intention explicite de s'opposer à l'image normative de la femme à deux seins »⁴⁰ ? On peut en effet constater que les narrations reproduisent très largement certaines assignations identitaires traditionnelles concernant l'identité corporelle et genrée (scripts naturalisants et hétéronormatifs, préservation des signes de « féminité », ambiguïtés de la visibilisation des corps « asymétriques », etc.). Néanmoins, les récits de ces femmes dénoncent aussi les conséquences de la médicalisation du cancer, en particulier de l'intrusion normative de la médecine dans leurs vies, fonctionnant le plus souvent en accointances avec les normes genrées traditionnelles. Par ailleurs, comme on l'a vu, l'expérience des répercussions sociales de la maladie conduit ces femmes à s'interroger sur le poids des normalisations ordinaires, et à chercher à « devenir son propre référent dans le domaine de la performance »⁴¹.

15 En conclusion, on retiendra que la complexité de ces expériences et les ambivalences des rapports au corps et au politique qui se déploient dans ces narrations interrogent la construction sociale de la maladie grave et chronique, et les façons de rendre celle-ci publique – individuellement comme collectivement. Ainsi qu'on l'a montré dans le texte, de nombreuses tensions apparaissent autour de la façon de (se) « rendre visible »⁴². Pour les femmes atteintes de cancer du sein, du point de vue personnel, les tensions peuvent concerner les manières de faire exister leurs expériences de la maladie, ou encore de se réapproprier leurs corps. Pour les associations, rendre visible une condition de souffrance collective implique des divergences entre différents discours, notamment concernant les pratiques normatives sur le corps féminin. Les tensions soulevées par la diversité des enjeux portent sur les préférences pour des approches associatives plus consensuelles où le caractère singulier de chaque décision concernant la maladie est mis en lumière et où les débats sur la domination des corps ne sont pas favorisés, ou pour des approches associatives plus critiques remettant en question la naturalisation des stéréotypes de genre et s'engageant dans la recherche d'une visibilité sociale plus forte du corps « asymétrique ». En tant que siège de la reconfiguration des rapports à soi et à autrui, le corps met en lumière des logiques d'affranchissement des identifications irréductiblement plurielles et parfois contradictoires.

Bibliographie

BROWN (Phil), ZAVESTOSKI (Stephen), MCCORMICK (Sabrina), MAYER (Brian), MORELLO-FROSCH (Rachel), GASIOR ALTMAN (Rebecca), « Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health », *Sociology of Health and Illness*, n°26 (1), 2004, p. 50-80.

CHARMAZ (Kathy), « Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill », *Sociology of Health and Illness*, n°5 (2), 1983, p. 168-195.
DOI : 10.1111/1467-9566.ep10491512

CLÉAU (Hélène), « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Revue é Interrogations ?* [en ligne], n°7, 2008. Récupéré de : <http://www.revue-interrogations.org/Corps-malade-et-corps-performant>.

CROMPVOETS (Samantha), *Breast Cancer and the Post-Surgical Body. Recovering the Self*, London, Palgrave Macmillan, 2006.

- DANOU (Gérard), *Le corps souffrant. Littérature et médecine*, Ceyzérieu, Éditions Champ Vallon, 1994.
- DERBEZ (Benjamin), HAMARAT (Natasia), MARCHE (Hélène), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Toulouse, Éditions érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016.
- DODIER (Nicolas), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Cas de figure », 2003.
DOI : 10.4000/books.editionsehess.1760
- GARDIEN (Ève), *L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG, coll. « Handicap, vieillissement, société », 2008.
- GOFFETTE (Jérôme), GUIÏOUX (Axel), LASSERRE (Evelyne), « Le corps décor : réflexion philosophique et anthropologique sur les transformations du corps », *Parcours anthropologiques*, n°4, 2004, p. 42-51.
- GOFFETTE (Jérôme), « Le sein entre corps, symbole et expérience de la maladie », *31^{ème} journées de la SFSPM* [en ligne], 2009. Récupéré de : http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/34690/SFSPM_2009_97.pdf?se
- GOFFMAN (Erving), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun » (1975), 2009.
- GRECO (Cinzia), « Vivre avec un corps asymétrique. Mastectomie, résistances et réappropriation », *Cahiers du Genre*, n°60 (1), 2016, p. 81-99.
DOI : 10.3917/cdge.060.0081
- HALBWACHS (Maurice), *La Mémoire collective*, Paris, Albin Michel, coll. « Bibliothèque de l'Évolution de l'Humanité » (1950), 1997.
- HAMARAT (Natasia), « Quelle place pour l'expertise du patient dans le monde médical ? Le cas des membres d'associations de malades dans la lutte contre le cancer du sein », *Observatoire belge des inégalités* [en ligne], 2015. Récupéré de : <http://inegalites.be/Quelle-place-pour-l-expertise-du>.
- HAMARAT (Natasia), « Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Benjamin Derbez, Natasia Hamarat, Hélène Marche, Toulouse, Éditions érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016, p. 101-113.
- HAVERCROFT (Barbara), « Questions éthiques dans la littérature de l'extrême contemporain : les formes discursives du trauma personnel », *Cahier du CERACC*, n°5, 2012, p. 20-34.
- KAUFMANN (Jean-Claude), *Corps de femmes, regards d'hommes. Sociologie des seins nus*, Paris, Éditions Nathan, coll. « Pocket », 2006.
- KING (Samantha), *Pink Ribbons, Inc. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*, Minneapolis, Minnesota Press, 2008.
DOI : 10.1080/09518390410001709553
- KLAWITER (Maren), *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Cultures of Disease and Activism*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2008.
- KNOBÉ (Sandrine), « Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein », *Lien social et Politiques*, n°59, 2008, p. 93-102.
- LEBEER (Guy), « Préface. Retour sur la politique des subjectivités », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Benjamin Derbez, Natasia Hamarat, Hélène Marche, Toulouse, Éditions érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016, p. 7-11.
- LORDE (Audre), *The Cancer Journals: Special Edition*, San Francisco, Aunt Lute Books (1980), 2007.
- MANDERSON (Leonore), « Gender, Normality and the Post-Surgical Body », *Anthropology & Medicine*, n°6 (3), 1999, p. 381-394.
DOI : 10.1080/13648470.1999.9964594
- MARIN (Claire), *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, coll. « Le temps des idées », 2013.
- MEIDANI (Anastasia), ALESSANDRIN (Arnaud), « Quand le cancer rencontre le genre », *Revue française de sociologie* [en ligne], Presses de Sciences Po / Centre National de la Recherche Scientifique, 2019. Récupéré de : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02264230/document>
DOI : 10.3917/rfs.602.0201
- MÉNORET (Marie), « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, n°25 (2), 2006, p. 32-47.
DOI : 10.3917/nqf.252.0032
- PAPADANIEL (Yannis), *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis, coll. « Les ethnographiques », 2013.
- SCHULZKE (Marcus), « Hidden Bodies and the Representation of Breast Cancer », *Women's Health and Urban Life*, n°10 (2), 2011, p. 37-55.
- SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois, coll. « Titres » (1978), 2009.
- SULIK (Gayle), ZIERKIEWICZ (Edyta), « Gender, Power, and Feminisms in Breast Cancer Advocacy: Lessons from the United States and Poland », *Journal of Gender and Power*, n°1 (1), 2014, p. 111-145.
- UCOK (Ozum), « The Fashioned Survivor: Institutionalized Representations of Women with Breast Cancer », *Communication and Medicine*, n°4 (1), 2007, p. 67-78.

Notes

1 Voir notamment Kathy Charmaz, «Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill», *Sociology of Health and Illness*, n°5 (2), 1983, p. 168-195.

2 Voir notamment Hélène Cléau, « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Revue d'Interrogations ?* [en ligne], n°7, 2008.

3 Voir notamment Ozum Uçok, «The Fashioned Survivor: Institutionalized Representations of Women with Breast Cancer», *Communication and Medicine*, n°4 (1), 2007, p. 67-78.

4 Pour approfondir, voir aussi Leonore Manderson, «Gender, Normality and the Post-Surgical Body», *Anthropology & Medicine*, n°6 (3), 1999, p. 381-394 ; Samantha Crompvoets, *Breast Cancer and the Post-Surgical Body. Recovering the Self*, London, Palgrave Macmillan, 2006 ; Cinzia Greco, « Vivre avec un corps asymétrique. Mastectomie, résistances et réappropriation », *Cahiers du Genre*, n°60 (1), 2016, p. 81-99 ; Anastasia Meidani et Alessandrin Arnaud, « Quand le cancer rencontre le genre », *Revue française de sociologie* [en ligne], Presses de Sciences Po / Centre National de la Recherche Scientifique, 2019.

5 Jérôme Goffette, « Le sein entre corps, symbole et expérience de la maladie », *31^{ème} journées de la SFSPM* [en ligne], 2009, p. 98.

6 Ces entretiens furent conduits dans le cadre de mon mémoire de maîtrise en sociologie, entre février et mai 2012. Seize entretiens ont été réalisés dans l'association A. Ces femmes se présentent comme des membres d'un « groupe d'entraide ». Seules les personnes ayant été personnellement touchées par la maladie peuvent y adhérer. Les activités pratiquées dans l'association sont de trois types : les rencontres de patientes ayant récemment débuté leurs traitements, l'animation de groupes de parole, ainsi que l'organisation de conférences sur des thématiques liées au cancer du sein. Certaines membres représentent l'association dans des collectifs de défense des droits des patients. Trois entretiens avec des femmes atteintes de cancer du sein furent menés dans l'association B. Cette association entend principalement diffuser de l'information et « sensibiliser » à la prise en charge du cancer du sein au niveau des instances de décision politiques. Diverses animations et conférences y sont organisées, et des membres du corps médical adhèrent à la structure. Pour une analyse approfondie de ces activités, voir Natasia Hamarat, *Du corps mutilé : action associative et modalités d'engagement individuel dans la lutte contre le cancer du sein*, Mémoire de Master en sociologie, Université libre de Bruxelles, 2012.

7 Phil Brown et son équipe parlent de «politicized collective illness identity» pour rendre compte de la façon dont la montée en généralité des expériences peut être au cœur du travail de signification des malades afin de contester, notamment, l'institution médicale et le système de santé, voir Phil Brown, Stephen Zavestoski, Sabrina McCormick, Brian Mayer, Rachel Morello-Frosch et Rebecca Gasior Altman, «Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health», *Sociology of Health and Illness*, n°26 (1), 2004, p. 40.

8 Voir notamment Marie Ménoret, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, n°25 (2), 2006, p. 32-47 ; ou encore Maren Klawiter, *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Cultures of Disease and Activism*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2008.

9 Élaborée à la fin du XIX^e siècle, la procédure de « mastectomie radicale élargie » requérait que la totalité du sein et l'ensemble des muscles et tissus pectoraux soient enlevés – voir notamment Maren Klawiter, *ibid.*, p. 63-65. Aujourd'hui, des procédures plus conservatrices, comme la quadrantectomie ou la tumorectomie, peuvent être proposées. Nous choisissons toutefois d'utiliser le terme de « mutilation » afin d'éviter toute neutralisation de la violence de ces dispositifs thérapeutiques. À ce propos, la remarque suivante fut formulée par la référente médicale de l'association B à la lecture de notre projet de recherche : « Vous ne pouvez plus associer “cancer” et “mutilation” aujourd'hui, il faut vraiment qu'on arrête d'associer les deux parce que ça fait partie de notre combat à tous les niveaux pour qu'on arrête d'enlever le sein, ce qu'on fait encore trop souvent à notre goût (...). Le terme de mutilation ça crée une peur chez les femmes et ça peut même aller jusqu'à la peur de consulter » (carnet de terrain).

10 Guy Lebeer, « Préface. Retour sur la politique des subjectivités », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Benjamin Derbez, Natasia Hamarat, Hélène Marche, Toulouse, Érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016, p. 8.

11 Voir notamment Benjamin Derbez, Natasia Hamarat, Hélène Marche, *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Toulouse, Éditions érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016.

12 Toute procédure ablative requiert d'ôter un nombre plus ou moins élevé de ganglions axillaires lymphatiques, ayant comme conséquence l'apparition d'œdèmes du membre supérieur, dénommés « lymphœdèmes » ou encore syndrome du « gros bras », douloureux et gênants dans les activités quotidiennes. Depuis le milieu des années 1990, la technique dite du « ganglion sentinelle » permet de diminuer ces séquelles fonctionnelles.

13 Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun » (1975), 2009.

14 Pour approfondir, voir Ève Gardien, *L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG, coll. « Handicap, vieillissement, société », 2008.

- 15 Nous renvoyons ici à la notion de « travail politique », autour de laquelle s'articule l'ouvrage de Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Cas de figure », 2003, p. 19.
- 16 Natasia Hamarat, « Quelle place pour l'expertise du patient dans le monde médical ? Le cas des membres d'associations de malades dans la lutte contre le cancer du sein », *Observatoire belge des inégalités* [en ligne], 2015.
- 17 Maurice Halbwachs, *La Mémoire collective*, Paris, Albin Michel, coll. « Bibliothèque de l'Évolution de l'Humanité » (1950), 1997.
- 18 Yannis Papadaniél, *La mort à côté*, Toulouse, Anacharsis, coll. « Les ethnographiques », 2013, p. 112-122.
- 19 Natasia Hamarat, « Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein », in *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Benjamin Derbez, Natasia Hamarat, Héléne Marche, Toulouse, Éditions érès, coll. « Cancers & Psy(s) », 2016, p. 101-113.
- 20 Sandrine Knobé, « Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle dans la lutte contre le cancer du sein », *Lien social et Politiques*, n°59, 2008, p. 98.
- 21 Barbara Havercroft, « Questions éthiques dans la littérature de l'extrême contemporain : les formes discursives du trauma personnel », *Cahier du CERACC*, n°5, 2012, p. 24.
- 22 Ozum Uçok, *op. cit.*, 2007, p. 67 ; notre traduction.
- 23 Pour une analyse de la façon dont la métaphore du corps-forteresse structure fondamentalement nos représentations du corps, voir Gérard Danou, *Le corps souffrant. Littérature et médecine*, Ceyzérieu, Éditions Champ Vallon, 1994 ; pour une analyse critique de l'usage des métaphores martiales dans le champ de la maladie, en particulier le cancer, voir Susan Sontag, *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois, coll. « Titres » (1978), 2009.
- 24 Voir aussi Samantha Cromptvoets, *op. cit.*, 2006 ; Ozum Uçok, *op. cit.*, 2007 ou encore Gayle Sulik et Edyta Zierkiewicz, « Gender, Power, and Feminisms in Breast Cancer Advocacy: Lessons from the United States and Poland », *Journal of Gender and Power*, n°1 (1), 2014, p. 111-145. Ces références permettent d'approfondir la façon dont l'industrie de la beauté se construit sur cette promesse, ainsi que les événements autour du « ruban rose » ou d'« octobre rose ». En effet, le secteur commercial investit dans le marketing social en organisant des activités au profit de la lutte contre le cancer du sein. Pourquoi le cancer du sein et pas d'autres types de cancers, ou d'autres maladies ? Souvent associés à une image traditionnelle de la « féminité », ces événements véhiculent une certaine « culture de l'espoir » (confiance dans la médecine, espoir dans la rémission, etc.), laquelle élude certaines réalités sociales plus sombres de la maladie (difficultés socio-économiques éprouvées par les malades, risques de récurrence, décès, etc.). Dans le monde anglo-saxon, les effets performatifs de ces discours sont mis en évidence par les travaux de Samantha King, *Pink Ribbons, Inc. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*, Minneapolis, Minnesota Press, 2008, ou le documentaire *Pink Ribbons, Inc.* de Léa Pool (2011).
- 25 Claire Marin, *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, coll. « Le temps des idées », 2013, p. 125.
- 26 David Le Breton (1992), cité in Jean-Claude Kaufmann, *Corps de femmes, regards d'hommes. Sociologie des seins nus*, Paris, Éditions Nathan, coll. « Pocket », 2006, p. 134.
- 27 *Ibid.*, p. 137.
- 28 Kathy Charmaz, *op. cit.*, 1983, p. 181.
- 29 Pour approfondir, voir aussi Sandrine Knobé, *op. cit.*, 2008.
- 30 Voir notamment Samatha Cromptvoets, *op. cit.*, 2006 ; Leonore Manderson, *op. cit.*, 1999 ; ou encore Marcus Schulzke, « Hidden Bodies and the Representation of Breast Cancer », *Women's Health and Urban Life*, n°10 (2), 2011, p. 37-55.
- 31 Jérôme Goffette, Axel Guïoux et Evelyne Lasserre, « Le corps décor : réflexion philosophique et anthropologique sur les transformations du corps », *Parcours anthropologiques*, n°4, 2004, p. 9.
- 32 Gayle Sulik et Edyta Zierkiewicz, *op. cit.*, 2014 : p. 118 ; notre traduction.
- 33 Certains collectifs de malades valoriseront ces formes de visibilité, à l'image de l'association française « Les Amazones » : <http://lesamazones.fr>.
- 34 C'est-à-dire s'intéressant à l'imbrication des rapports de classe, de genre, de race, d'ethnicité, de sexualité, d'âge, de religion et ou encore du handicap dans l'expérience de la maladie. Pour explorer cette approche, nous renvoyons notamment au travail d'Audre Lorde, poétesse afro-américaine, activiste antiraciste, féministe et lesbienne, qui subit un cancer du sein à la fin des années 1970. Sur son refus de la reconstruction mammaire, elle écrit : « It is not my intention to judge the woman who has chosen the path of the prosthesis, of silence and invisibility, the woman who wishes to be "the same as before". (...) Each of us struggles daily with pressures of conformity and loneliness of difference from which those choices seem to offer escape. I only know that those choices do not work for me, nor for other women who, not without fear, have survived cancer by scrutinizing its meaning within our lives, and by attempting to integrate into useful strengths for change » – Audre Lorde, *The Cancer Journals: Special Edition*, San Francisco, Aunt Lute Books (1980), 2007, p. 1.
- 35 Voir notamment Maren Klawiter, *op. cit.*, 2008 ; dans le monde francophone, Cinzia Greco, *op. cit.*, 2016.
- 36 Pour une présentation approfondie de cette organisation internationale de justice sociale et

environnementale dans le domaine du cancer du sein, voir le site de l'association-mère américaine : <https://www.bcaction.org/about/mission-vision-values/>.

37 Repéré en ligne : <http://www.bcam.qc.ca/fr/newsletter/photos-de-femmes-poitrine-nue-apres-un-cancer-du-sein>.

38 Pour une analyse comparative de ces liens avec les associations féministes, voir Gayle Sulik et Edyta Zierkiewicz, *op. cit.*, 2014.

39 Voir notamment Marie Ménoret, *op. cit.*, 2006.

40 Cinzia Greco, *op. cit.*, 2016, p. 96.

41 Hélène Cléau, *op. cit.*, 2008, p. 10.

42 Sur les modes de visibilité et d'invisibilité dans ces collectifs, voir aussi Maren Klawiter, *op. cit.*, 2008, ou encore Samantha Crompvoets, *op. cit.*, 2006.

Pour citer cet article

Référence électronique

Natasia Hamarat, « (Se) Mobiliser autour des transformations du corps suite à la maladie grave. Le cas des associations de femmes atteintes de cancer du sein », *Droit et cultures* [En ligne], 80 | 2020/2, mis en ligne le 26 janvier 2021, consulté le 26 mars 2021. URL : <http://journals.openedition.org/droitcultures/6422>

Auteur

Natasia Hamarat

Natasia Hamarat est doctorante en sociologie à l'Université libre de Bruxelles. Ses recherches portent sur la sociologie politique de la santé. Elle a travaillé sur les mobilisations individuelles et collectives dans les associations de malades du cancer et sa thèse porte sur les prises de décisions en matière de fin de vie, en particulier la décision d'euthanasie. Dernière publication : Natasia Hamarat, Guy Lebeer, « Parler de l'euthanasie : controverses publiques et dissidences internes. Un regard sur les piliers »

Ce site utilise des cookies et collecte des informations personnelles vous concernant.
Pour plus de précisions, nous vous invitons à consulter notre **politique de confidentialité** (mise à jour le 25 juin 2018).

En poursuivant votre navigation, vous acceptez l'utilisation des cookies.

Fermer