

Recherches sociologiques et anthropologiques

50-1 | 2019

Mesurer les corps pour normer les temps de vie

Dossier

Corps malades et corps guéris

Comment le cancer marque durablement les corps et contribue
à scander les temps de vie ?

Sick bodies and cured bodies. How does cancer durably mark bodies and contribute to punctuating life courses?

TIPHAINE GODFROID

p. 119-136

<https://doi.org/10.4000/rsa.3310>

Résumés

Français English

Partant de l'analyse des discours et des expériences de femmes touchées par un cancer et de professionnels de santé, l'article s'intéresse à la manière dont les techniques médicales (diagnostiques, curatives, de mesure des risques) produisent de nouvelles temporalités institutionnelles et biographiques qui, d'un côté, sont assorties de pouvoirs particuliers, mais qui, de l'autre, encouragent aussi des formes de subjectivations singulières. En particulier, il montre combien le temps de la "rémission" crée des incertitudes ontologiques (l'individu n'est plus malade mais pas guéri) et porte des attentes normatives parfois contradictoires (continuer à vivre "comme avant" tout en se "surveillant"). Il souligne également comment cette instabilité catégorielle résonne sur les biographies individuelles lorsque les femmes s'engagent dans un intense travail de négociation de leurs liens et rôles sociaux pour faire reconnaître par leurs proches leurs transformations physiques et psychologiques du fait de la maladie et des traitements administrés.

Based on analysis of the discourses and experiences of women affected by a cancer and of health professionals, the article focuses on how the medical techniques (diagnostic, curative, risk measurement) produce new institutional and biographical temporalities which, on the one hand, are matched by particular powers, but which, on the other hand, also encourage singular forms of subjectifications. In particular, it shows the extent to which "remission" creates ontological uncertainties (the individual is no longer sick but is not cured) and sometimes embodies



contradictory normative expectations (to go on living “as before” all the while “keeping an eye on my-self”). It also underlines the extent to which this categorial instability resonates in the individual biographies when the women engage in the intense work of negotiating their bonds and social roles to make their relatives recognize their physical and psychological transformations due to the disease and the treatments administered.

Entrées d'index

Index de mots-clés : cancer, rémission, temporalité médico-administrative et biographique, travail identificatoire

Index by keyword: cancer, remission, medical-administrative and biographical temporalities, identificatory work

Texte intégral

I. Introduction

- 1 Pour nombre d'individus soignés pour un cancer, l'annonce du succès des traitements est bien souvent un moment de soulagement, voire de joie intense, traduisant l'objectif – tant espéré tout au long des soins curatifs – de la guérison. Mais rapidement, au soulagement ressenti à l'annonce du diagnostic de fin du cancer, succèdent des sentiments ambivalents (Polomeni, 2011) relatifs notamment à la crainte de la récurrence et à l'entrée dans un nouveau temps de vie marqué par l'incertitude, celui de la rémission. En cancérologie, il faut effectivement distinguer les notions de rémission et de guérison. Un patient soigné pour un cancer est dit en rémission si aucune cellule cancéreuse n'est décelée dans son organisme lors des examens médicaux réalisés à la suite des thérapies curatives (en fonction du protocole de soin suivi, suite bien souvent à une chirurgie ou à des séances de radiothérapie ou de chimiothérapie). Mais la notion de guérison n'est employée qu'après un certain délai supplémentaire, qui varie selon le type de cancer. En effet, la guérison en cancérologie renvoie à une définition statistique que Marie Ménoret rappelle :

Pour une population cancéreuse, on peut parler de guérison lorsque la courbe de survie de cette population devient parallèle à la courbe de survie d'une population de référence non cancéreuse, comparable en âge, sexe, conditions de vie, *etc.*, et réputée normale. Pour un individu, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considérée. Le temps ainsi défini varie considérablement en fonction de la tumeur : il est de l'ordre de deux ans pour le néphroblastome de l'enfant et pour le choriocarcinome placentaire, il est supérieur à vingt ans pour le cancer du sein. L'espérance de vie ou l'espérance de guérison est l'évaluation des chances pour un patient d'être en vie à un moment déterminé ; par exemple de se trouver en vie ou guéri en apparence, dans cinq ans (Ménoret, 2010 :137).

- 2 Ainsi, selon la conception médicale, le succès des traitements curatifs constaté par la disparition des cellules cancéreuses dans l'organisme de l'individu soigné ne permet pas d'affirmer la guérison car, durant une période de temps variable selon les types de cancer, un risque de récurrence perdure. De fait, si tout au long des soins curatifs la guérison est un idéal à atteindre (en tant que but poursuivi par les acteurs de la relation soignant-soigné), elle semble être “effacée” au moment de l'annonce du succès des thérapeutiques – ou du moins absente dans les discours des soignants comme nous le verrons – et ce au profit d'une représentation d'un état de santé certes stabilisé (les



cellules cancéreuses ont été détruites grâce aux traitements, le cancer est “vaincu” car absent de l’organisme) mais toutefois incertain (au travers d’un risque de récurrence mais également, nous y reviendrons, par la présence de séquelles de la maladie et de ses traitements).

- 3 L’émergence de la notion de rémission témoigne particulièrement d’un changement de temporalité dans un certain nombre d’expériences de la maladie cancéreuse. Si le cancer « n’en conserve pas moins sa représentation sociale de maladie mortelle par excellence » (Pourtau *et al.*, 2011 :3), les progrès en cancérologie ont transformé une maladie de forme aiguë et rapidement mortelle en une maladie de forme chronique, pouvant durer des années, avec éventuellement des successions de phases de rémission et de récurrence. A contrario des maladies chroniques, où l’espoir de guérison n’est pas permis et où l’objectif est une “mise en silence” de la maladie ou une stabilisation, les cancers présentent, au travers de la notion de rémission, l’idée d’une maladie “soignée” et désormais absente de l’organisme, mais toutefois marquée par l’incertitude d’une récurrence durant un temps mesuré par des critères médicaux spécifiques.
- 4 Il s’agira dans cet article, grâce à l’analyse des discours et des expériences de femmes touchées par un cancer et de professionnels de la santé¹, d’apporter quelques éléments de réflexion sur la manière dont les pratiques médicales et les technologies de dépistage et de prévention de la récurrence ouvrent un nouveau temps de vie et de nouveaux statuts sociaux et amènent les individus à repenser leurs temporalités en lien avec ce corps blessé/meurtri par la maladie et sous surveillance.
- 5 On le verra, dans un premier temps, au travers de l’usage de la notion de rémission qui, loin de se traduire par un retour à un état antérieur de santé ou de maladie, ouvre un nouveau temps de vie marqué par l’incertitude et vient normaliser le statut de “ survivants ” du cancer. S’il ne s’agit plus de “ vaincre ” le cancer puisqu’aucune cellule cancéreuse n’est alors détectée dans l’organisme, les individus restent des patients du système de soin, au statut “ incertain ”, soumis à de nouveaux traitements et à des bilans médicaux réguliers. Mais, plus qu’un statut “ ambivalent ” (Bataille/Pujol, 2005) entre santé et maladie, nous verrons une diversité des visions et des perceptions auxquelles il fait référence pour les individus concernés.
- 6 Dans un second temps, il s’agira d’interroger la façon dont les pratiques médicales mises en œuvre lors de la rémission marquent les corps et scandent les temps de vie, en accentuant d’autant plus le flou des frontières entre santé et maladie. Nous verrons notamment comment les individus en rémission sont enjoins à continuer à se conformer à un rôle de malade, soumis à tout un ensemble de recommandations et d’injonctions médicales (notamment, au travers de prescriptions de traitements adjuvants² préventifs de la récurrence, de la nécessité de se soumettre à des bilans réguliers ou encore de gérer la présence de séquelles de la maladie et d’effets secondaires des soins). Nous concluons par une réflexion sur le paradoxe injonctif qui est fait aux soignés de “ reprendre une vie normale ” où nous verrons comment le sentiment d’avoir changé et les limitations physiques engendrées par le cancer et ses traitements conduisent les individus en rémission à mettre de la distance ou à s’affranchir de certains rôles endossés avant la maladie.

II. La rémission, un statut marqué par l’incertitude et par des temporalités multiples entre santé et maladie



- 7 La notion de rémission est employée par les soignants pour signifier aux soignés leur

nouvel état de santé lorsque le succès thérapeutique visant à détruire les cellules cancéreuses de l'organisme est constaté. Elle traduit, au travers d'un nouveau statut social – non pas celui d'ancien malade ou encore de guéri mais en forgeant une représentation d'un corps "incertain" – l'ambivalence de la situation dans laquelle ces individus se trouvent (Bataille/Pujol, 2005). En se distinguant de celle de guérison, elle leur indique un « nouvel état de vulnérabilité » (Masson, 2013 :26), se traduisant notamment par un risque de récurrence et auquel sont associées des attentes médicales particulières. En rémission, ces individus qui furent traités pour un cancer sont en effet sous surveillance régulière pendant des années et sous thérapie préventive. Comme le rappellent Pourtau *et al.* (2011 :4),

Les oncologues suivent tout particulièrement des marqueurs biologiques, biomarqueurs ou marqueurs cancéreux. Ces protéines signalent le développement de métastases. Lorsque le taux de ces biomarqueurs repart à la hausse, c'est le signe que quelque part dans le corps, la maladie cancéreuse a redémarré et que le patient doit donc recommencer une thérapie.

- 8 Les discours des soignants recueillis reflètent la manière dont les pratiques médicales contribuent à distinguer ce temps de vie de ceux de la maladie et de la guérison, mais également comment elles changent les perceptions des corps des soignés.
- 9 À cet égard, les propos de cette infirmière illustrent les tentatives de "déplacement" des préoccupations des soignés. Elle explique que, confrontée à des questionnements sur la guérison, elle réoriente la conversation vers l'importance d'une surveillance régulière et d'un traitement médicamenteux :

Alors... on n'en parle jamais. Dans la pathologie où je suis, ce mot-là jamais. On dit toujours aux patients que le traitement est fait mais qu'il y a toujours une surveillance. Et qu'ils vont toujours venir en bilan et être sous traitement quelques temps. Mais le mot guérison, enfin moi en tout cas, c'est un mot que j'évite d'employer. Et si les gens le sollicitent je, je... Je prends la... Je bifurque pour ne pas le reprendre (Gabrielle, infirmière en oncologie).

- 10 De la même manière, cet oncologue indique le non usage constant et volontaire du terme de guérison, en appuyant l'importance, durant un temps déterminé, d'une surveillance et d'un traitement, marquant alors la perception du corps des soignés comme un corps "incertain" :

Moi je n'utilise jamais le terme de guérison (...) Alors pour le pronostic, ceux qui demandent, pour les patients qui sont en traitement adjuvants, donc qui ont été opérés et à qui on va faire une chimio de prévention, des rayons ou des petits cachets qu'on appelle des hormones (...) ce qu'on fait c'est un traitement préventif. Après j'explique qu'on va aussi faire une surveillance, qu'ils doivent suivre ce traitement et que quand on a passé 5 ans de surveillance, là on peut estimer que c'est bien, quoi. Donc ça je leur explique bien (Julianne, oncologue radiothérapeute).

- 11 Plus encore, certains soignants mobilisent leurs connaissances des mesures de la récurrence et les outils à leur disposition pour forger cette représentation de "corps incertain" durant la rémission, tout en évitant de transmettre des données qu'ils jugent anxiogènes :

Après, moi je leur dis, parce que on a, on a un programme, si vous voulez on peut entrer l'âge de la personne, voir si elle est en bonne santé, la taille de la tumeur, savoir s'il y a des ganglions envahis et tout ça, et nous on peut savoir quelle est la survie à 5 ans, quel est le risque de décès tout ça. Alors quand ça peut être positif pour le patient, je lui montre (...) je lui montre que je peux faire ça mais je ne donnais jamais le résultat au patient. (...) Je ne le donnais jamais, je ne disais pas



“votre risque de décès à 5 ans est de tant de pourcents”. Mais ça me permettait de lui dire que les traitements avaient des chances, de lui montrer les chances de réussite (Bastien, oncologue médical).

- 12 De même, si sur la question du risque de récurrence, certains médecins tentent d’éluder les questions des patients en les focalisant sur la poursuite d’un traitement et d’une surveillance régulière, ils peuvent, comme Émilie, mobiliser la nécessité de ces pratiques médicales qui mesurent ces statuts et ces temps :

Elles posent la question de façon récurrente. Ouais vous me demandiez, oui voilà, ça me revient, quand vous demandiez les questions, c’est ça, “est-ce que ça va revenir, est-ce que, quel est mon pourcentage de récurrence éventuel ?”, tout ça, donc là pareil, je ne donne jamais de chiffres, je déteste ça. Et je leur dis “écoutez, de toute façon on vous surveille, régulièrement, vous avez un traitement contre ça, donc voilà” (...). On sait qu’il y en a au moins 25 à 50 % qui vont récidiver dans les deux ans. Donc là, par contre, je leur explique qu’on va les surveiller (...). Et que quand leurs marqueurs vont remonter au niveau de la prise de sang, qu’elles vont avoir de nouveau des douleurs au niveau du ventre et tout ça, et qu’on va voir qu’il y a une récurrence, on reprendra les chimios. Ça, par contre, j’essaie de bien les préparer (...) (Émilie, oncologue médical).

- 13 Ainsi, en lieu et place de “guérison”, c’est la notion de “rémission” qui sera employée pour traduire aux soignés leur état de santé ; une notion venant alors « remplir ce vide sémantique, en renvoyant à un état de santé à un moment donné, sans caractère définitif » (Masson, 2013 :25), tout en intégrant la nécessité pour les soignés de mettre en place un certain nombre d’actions visant à limiter le risque de récurrence (traitements adjuvants) et à diagnostiquer le plus rapidement possible une éventuelle récurrence (par des bilans réguliers visant notamment à vérifier des taux de biomarqueurs spécifiques). La notion de rémission rend ainsi compte de cet état de santé stabilisé tout en intégrant l’incertitude relative à une possible recrudescence du cancer, comme le formule Ménoret, « la notion de rémission est devenue un moyen de dire un indicible qu’il faut pourtant dire : l’incertitude pronostique inhérente à un diagnostic de cancer » (2010 :138). Les propos recueillis auprès des soignants montrent ainsi comment le temps de la fin des traitements curatifs et de la disparition du cancer se trouve en fait nuancé, dans l’espoir de guérison, par de nouvelles recommandations, injonctions, prescriptions médicales qui maintiennent les soignés dans le monde de la maladie, sans plus avoir le statut antérieur de “malade”.

- 14 De fait, il apparaît que, pour les soignés, la catégorisation de “rémission” ne fait qu’accentuer le flou des frontières entre santé et maladie. À cet égard, un article de Peretti-Watel *et al.* indique que « les médecins considèrent le plus souvent qu’il faut attendre environ cinq années sans rechute pour que le cancer soit déclaré guéri » (Peretti-Watel *et al.*, 2008a :63), tandis que les données recueillies auprès d’une population d’individus soignés depuis deux ans démontrent que « 43 % (d’entre eux) se disent guéris » (*Ibid.*). Ce décalage entre une perception profane de la guérison et le point de vue médical s’explique, selon ces auteurs, par des logiques profanes propres aux soignés. Ceux-ci s’appuieraient, pour justifier un état de guérison, sur des éléments tels que la sensation de bonne santé, une bonne qualité de vie ressentie ou encore un sentiment de “retour à la vie normale”. Dans un second article (Peretti-Watel *et al.*, 2008b), ces auteurs nuancent toutefois l’idée d’une opposition stricte entre la logique médicale (qui réfute un diagnostic de guérison si tôt après la fin des traitements curatifs) et celle d’individus qui se disent guéris : la logique profane se construit également en adoptant les perspectives médicales (notamment le risque de récurrence et la mobilisation de l’état de rémission) et nuance ainsi l’idée d’une guérison au sens d’un « retour à l’innocence biologique » (Canguilhem, 1966 :156).



15 Les propos des soignés rencontrés dans le cadre du travail de terrain illustrent à la fois cette “intégration” des modalités de la rémission (état de santé stabilisé mais précaire, incertitude et risque de récurrence au moins durant un temps déterminé) mais également le statut intermédiaire (ni malades, ni guéris) dans lequel ils se trouvent plongés à la sortie des traitements curatifs³.

16 Le témoignage de Valérie met en avant l’intégration de la logique médicale et la perception du corps soigné comme étant “incertain” en s’appuyant sur l’incertitude du risque de rechute et l’idée d’un continuum de guérison affermi après un temps déterminé :

Tant qu’on n’a pas passé le cap des cinq ans, on n’est pas guéri. Après cinq ans, là on pourra se dire que oui, c’est bon. Mais pour le moment, non, on ne peut pas dire que je sois guérie. (...) Ils [les soignants] ont du mal à en parler de la guérison... C’est difficile de pronostiquer la durée, l’avenir, ils ne sont pas certains. Pour l’instant ça va, mais ensuite, on ne peut pas dire. Je ne pense pas qu’ils peuvent prédire, je peux faire une récurrence, on n’est jamais sûr (Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein).

17 Élisabeth développe un discours s’appuyant à la fois sur une conception profane de la guérison au travers d’une perception sensorielle (« je me sens guérie ») et sur la conception médicale rappelant le caractère incertain de son état :

Il y a toujours un risque de récurrence... on n’est sûr de rien. Le médecin ne pouvait pas m’affirmer qu’il n’y aurait pas de rechute, elle m’a dit d’attendre deux ou trois ans avant de pouvoir parler de guérison. Là ça fait deux ans et demi alors... je me sens... guérie... mais j’ai toujours ça dans un coin de ma tête, le fait que ça peut revenir, je suis à risque. Alors guérie, vraiment, je sais pas... (Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein).

18 Maëva, quant à elle, témoigne non pas seulement d’un état de santé incertain, mais plus encore d’un statut “à risque” au travers de sa conception du cancer lors de la rémission – une maladie silencieuse, invisible mais toujours là – et d’un état de santé précaire dans un corps dérégulé par la maladie :

Le médecin a dit “rémission complète” du sein là, mais que le deuxième est en zone rouge, que j’ai un risque important alors... en fait, le cancer est là, toujours, même s’il n’est pas déclaré. Je ne sais pas comment dire ça... Je ne suis plus malade du cancer, mais toujours à risque de cancer. C’est de la rémission, pas de la guérison en fait, si vous voyez (Maëva, 53 ans, employée communale, cancer du sein).

19 À son tour, Charlotte illustre dans ses propos une situation ambiguë justifiée par un risque de récurrence, tout en réfutant l’idée d’un continuum de guérison possible :

On n’est jamais guéri, il y a toujours un risque que ça revienne. Alors non, on ne peut pas dire que je suis guérie. En rémission, je suis plus vraiment malade, mais non, je ne suis pas guérie (Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l’utérus).

20 Ces propos mettent en avant non seulement le flou qui entoure la situation rencontrée et le statut des individus (ni malades, ni guéris), mais également la diversité des visions et des perceptions auxquels ils renvoient chez les individus concernés – malade incertain, individu à risque, état de santé altéré, adhésion ou refus de l’idée d’un continuum de guérison, maladie silencieuse, maladie invisible notamment. Plus encore, cette incertitude médicale vient impacter d’autres sphères de la vie de l’individu.

Comme le rappelle Béatrice Jacques,



Tout dans le quotidien va venir rappeler, désigner cet état d'ex-malade du cancer. Ménoret (1999) (...) montre par exemple comment un rendez-vous chez le médecin généraliste, acte banal pour tout autre individu, se transforme pour l'ancien patient en une réactivation du "statut de malade incertain" que l'on a été (...). La difficulté rencontrée par les anciens malades à contracter un prêt bancaire, une assurance-vie est un autre exemple de ce renvoi incessant vers la maladie (Jacques, 2009 :59).

- 21 Outre l'incertitude qui entoure la situation des individus en rémission, ce sont les technologies médicales mobilisées lors de cette période ainsi que leurs effets sur les corps qui ouvrent un nouveau temps de vie pour les concernés et accentuent d'autant plus le flou des frontières entre santé et maladie. En effet, les soignés mettent en avant divers éléments faisant état de la nécessité de continuer à se conformer à un rôle de malade : au travers des bilans médicaux réguliers, de la prise de traitements adjuvants mais aussi de la présence de séquelles et d'effets secondaires, les soignés, tout comme durant la prise en charge curative, effectuent quotidiennement un travail de gestion de la maladie. Effectivement, à l'annonce de la rémission, s'adjoint tout un ensemble de recommandations et d'injonctions médicales portant sur la nécessité de suivre des traitements adjuvants préventifs de la récurrence et de se soumettre à des bilans réguliers, comme illustré précédemment dans les propos des soignants. De plus, la maladie et ses traitements (curatifs et adjuvants) ne laissent pas le corps sans trace, même lorsque le cancer est considéré vaincu, ce qui implique pour les soignés non seulement de s'adapter et de se réappropriier un corps meurtri, mais également de faire face aux nouveaux troubles qui surgissent.

III. Des pratiques médicales qui marquent les corps et scandent les temps de vie

- 22 Les entretiens réalisés ont montré que la nécessité de suivre de nouveaux traitements et de se soumettre à des bilans médicaux réguliers accentue le flou de la frontière entre santé et guérison. Dans les discours recueillis, cet ensemble traitements adjuvants/suivis réguliers interroge tout particulièrement le statut de l'individu, oscillant entre celui de malade et celui de guéri, tout en marquant durablement les corps et en enjoignant les soignés à se maintenir dans un rôle de "malade".
- 23 Déjà, certains de ces traitements (la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie) sont aussi bien prescrits en tant que soins curatifs qu'en tant que traitements de prévention des récurrences. Or, dans les représentations collectives, ils sont porteurs d'une symbolique forte en étant particulièrement associés à la lutte contre le cancer. En outre, qu'ils soient utilisés en tant que traitements néo-adjuvants⁴ ou adjuvants, ils produiront des effets secondaires importants, pouvant mutiler les corps ou réduire leurs capacités physiques. Pour les individus à qui ces traitements sont prescrits après le diagnostic de rémission, tant qu'ils subissent non seulement le rythme – parfois très soutenu – de ces soins mais également les nombreux effets secondaires qui peuvent alors se produire, il est alors difficile de se considérer en dehors du monde médical, d'associer le vécu de ces traitements à un état de "bonne santé" ou plus globalement de se sentir en cours de "rétablissement", ce qui implique alors un travail de gestion parfois conséquent. Ainsi, beaucoup de patients à qui sont prescrits, par exemple, une chimiothérapie adjuvante ou une radiothérapie préventive éprouvent des difficultés à distinguer ce qui est de l'ordre du curatif et de la lutte contre la maladie de ce qui est de l'ordre du préventif et



du rétablissement (Jacques, 2009).

- 24 Le discours d'Élisa illustre cette confusion entre les traitements visant à soigner le cancer et ceux visant à éviter la récurrence :

[Question : Et quels traitements curatifs vous avez eu ?] Donc j'ai commencé par la chimiothérapie, intervention puis radiothérapie. (...) [Question : Et donc, quand est-ce que les traitements curatifs ont été finis ?] Bah comme je disais, il n'ont rien retrouvé après la chirurgie. Mais j'avais quand même la radiothérapie de prévu, alors... Et donc heu, alors, heu, alors bon, je pense qu'il y a eu un ensemble de tout, parce que la chimio, la chimio elle a pu rétrécir ma tumeur, la chirurgie c'était pour enlever, la radiothérapie pour détruire quoi... Voilà. Parce que s'ils avaient retrouvé quand même encore des cellules cancéreuses, c'était à nouveau rechimio, donc là j'ai échappé à cette deuxième cure de chimio puisqu'ils n'ont rien retrouvé. Et la radiothérapie était importante, pour bien détruire le tout, même ce qui se voyait pas à l'intervention (Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein).

- 25 Cette "confusion" entre les soins du traitement curatif et ceux de prévention s'explique déjà par la "double place" que peuvent prendre ces traitements dans la prise en charge des malades (à la fois traitements adjuvants et néo-adjuvants) et à la symbolique de "lutte" contre la maladie à laquelle ils sont fréquemment associés. Ainsi, dans le discours d'Élisa, alors que le diagnostic de rémission a été annoncé suite aux résultats concluants d'une chimiothérapie et d'une opération chirurgicale, la radiothérapie adjuvante reste associée à la lutte contre le cancer, « pour bien détruire le tout ». De plus, cette confusion entre curatif et préventif s'explique également par le sentiment de se trouver dans un « engrenage (...) sans fin » (Jacques, 2009 :51) face auquel, autant que dans la phase curative, le soigné doit effectuer un "travail" en vue de gérer les effets secondaires des traitements et de s'adapter, une fois encore, au rythme des soins. Élisa relate ainsi comment elle a dû agir pour contrer les conséquences indésirables de la radiothérapie préventive, qui illustrent également comment les technologies médicales mobilisées lors de la rémission marquent les corps :

Je commençais à avoir un peu de brûlures mais vraiment sur les deux dernières séances, ça n'a pas été catastrophique. Alors ça, pareil, j'ai géré ça... J'avais une pommade, une crème que j'avais fait venir par une association. Et qui a été efficace.

- 26 Dans la suite de son entretien, elle exprime son épuisement à se mobiliser, encore, dans la lutte contre le cancer au travers du rythme imposé par les soins :

Quand on a vingt-cinq séances, qu'on vient tous les jours, quatre ou cinq fois par semaine, parce que souvent on avait une journée de repos je dirais, on n'a plus, même si on n'a rien d'autre à faire, on n'a plus cette capacité d'attendre. C'est terrible mais je pense qu'il y a cette fatigue cumulée, et puis on a peut-être envie de ne plus être dans ce lieu non plus, on fatigue de se battre (Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein).

- 27 Outre ce premier point, les autres traitements de prévention, et notamment les traitements médicamenteux relevant de l'hormonothérapie (prescrite dans le cas des cancers du sein hormono-sensibles) permettent d'illustrer le statut ambivalent (Masson, 2013) dans lequel se trouvent alors les soignés et la manière dont les prescriptions médicales ouvrent un nouveau temps de vie et produisent des effets secondaires corporels transitoires ou durables. L'exemple du tamoxifène, médicament de l'hormonothérapie des plus fréquents, est particulièrement révélateur. Ce traitement, en effet, « correspond à une triple incertitude » (Sarradon-Eck/Pellegrini, 2012 :49). D'une part, ce type de traitement est administré pour prévenir des récurrences, alors même que rien ne permet d'affirmer que celles à qui il est prescrit connaîtront une recrudescence



des cellules cancéreuses. Il est en effet préconisé à des femmes soignées pour un cancer du sein, lorsque ce dernier est considéré comme vaincu, et ce pour tenter de contrer une éventuelle récurrence. Ensuite, si ce traitement est censé protéger des récurrences, rien ne peut attester de son efficacité certaine. D'un côté, l'absence de récurrence durant le temps de la prescription peut aussi bien être le résultat de sa prise que, en référence au point précédent, au fait que l'individu fasse partie d'un pourcentage de soignées qui ne connaîtra pas de récurrence. D'un autre côté, à l'instar des autres traitements de prise en charge du cancer, son efficacité ne peut pas être assurée à 100 %, et une récurrence peut survenir malgré tout. Enfin, son innocuité à court et moyen termes est loin d'être parfaite. Le tamoxifène, comme d'autres traitements d'hormonothérapie, est susceptible d'engendrer des effets secondaires aux probabilités variées, dont certains à potentiel létal. Il peut ainsi provoquer des bouffées de chaleur, un dérèglement du cycle menstruel chez la femme non ménopausée, une prise de poids, des kystes de l'ovaire, des anomalies de l'endomètre (comme des cancers), *etc.*

28 Ce type de traitement soulève alors de nombreuses questions chez les soignées, relatives par exemple à leur état de santé. En effet, dans les sociétés occidentales contemporaines, se voir prescrire un traitement médicamenteux « témoigne de la vérité de l'état de malade ou de [son] état de vulnérabilité » (Fainzang, 2001 :29) ; plus encore, il est « au fondement de l'identité de malade » (Jacques, 2009 :49). Alors qu'un diagnostic de rémission et d'absences de cellules cancéreuses a été donné, la prescription de ce nouveau traitement confirme que « le moment n'est pas encore venu de pouvoir sortir de l'état de malade » (*Ibid.*). Cette dernière réflexion peut également englober les bilans et suivis réguliers qui sont recommandés : ces derniers sont préconisés non pas pour soigner une maladie, vérifier son évolution et adapter un traitement en conséquence (alors que, dans la société contemporaine, la plupart des visites médicales ont un but curatif) mais principalement pour vérifier l'absence de récurrence. Ils témoignent alors d'un statut "incertain" puisque le patient n'est pas considéré comme malade mais à risque de le (re)devenir.

29 Ce statut "incertain" est souligné par les individus rencontrés, tels que Micheline (67 ans, retraitée – ouvrière viticole –, cancer de la thyroïde) qui, après avoir indiqué que son organisme était « débarrassé du cancer » précise « tant que je suis sous traitement, je ne suis pas guérie » ; ou encore par Radia :

Je ne suis plus malade, mais quand même pas guérie totalement, pas sortie d'affaire... J'ai toujours mes cachets et je suis suivie régulièrement parce que je suis à risque (Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde).

30 Si la nécessité de se plier à des suivis réguliers et à des traitements préventifs de la récurrence contribue donc à maintenir les individus dans un statut incertain et à entretenir le flou entre les frontières de la santé et de la maladie, les effets secondaires de traitements concourent également à ouvrir un nouveau temps de vie et marquent les corps lors de la période de rémission. En effet, les traitements curatifs produisent un certain nombre d'impacts physiques et de limitations corporelles. Si certains sont transitoires, en apparaissant durant le temps des soins (les brûlures durant la radiothérapie ou la perte des cheveux durant la chimiothérapie) et en se résorbant par la suite, d'autres, au contraire peuvent perdurer au-delà des soins curatifs, voire même apparaître bien après. Outre les ablations et autres amputations du corps, citons des impacts et limitations moins "visibles" comme la fatigue chronique, les insomnies, des douleurs, *etc.* et, plus encore, celles qui viennent troubler les temps biologiques "naturels" comme la stérilité ou la ménopause forcées.

À cet égard, de nombreux individus soignées pour un cancer témoignent de la présence de ces effets. Radia exprime ainsi "vivre" avec certains effets secondaires et devoir s'en



accommoder :

Bon alors maintenant, ce qu'il y a, c'est que je dois vivre avec certains effets indésirables. Avec mon problème de thyroïde, d'hormones, je suis insomniaque, je dors très très peu, et puis j'ai donc cette fatigue à gérer (Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde).

- 32 Valérie questionne ses douleurs physiques qu'elle perçoit comme un effet délétère de la chirurgie curative :

Je ne fais peut-être pas les bons gestes par contre, parce que des fois ça tire le muscle. Mais je trouve que j'ai... Ça me tire quand je porte une charge. Suite au curage axillaire. C'est surtout le curage, pas tant le bras qui fait mal. C'est surtout le curage axillaire (Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein).

- 33 S'appuyant sur les propos d'un soignant, Maëva associe des dysfonctionnements corporels à la radiothérapie effectuée des années auparavant :

Et après j'ai eu des problèmes avec ma thyroïde, et on m'a dit que ça venait de la radiothérapie ! Le médecin m'a dit "cherchez pas plus loin, c'est la radiothérapie !". Six ans après, elle m'a dit que j'avais encore les rayons en moi. Au bout de six ans quand même. J'ai été surprise, je pensais que c'était terminé (Maëva, 53 ans, employée communale, cancer du sein).

- 34 Ensuite, de nouveaux troubles et modifications corporelles peuvent également apparaître, suite, non plus aux soins curatifs, mais aux traitements adjuvants, comme l'indique Valérie :

Sauf qu'à un moment j'ai donc eu des kystes sur les ovaires, ce qui est un des effets secondaires du traitement par hormonothérapie, et qui se sont révélés être des kystes fonctionnels et un qui faisait quand même quatre centimètres (Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein).

- 35 Chez d'autres individus, ces troubles, outre avoir un impact physique, ont des répercussions dans différentes sphères de la vie quotidienne. Philippa indique ainsi avoir des difficultés cognitives qu'elle pense pouvoir attribuer à son traitement par hormonothérapie et qui la contraignent autant dans ses loisirs que dans sa vie professionnelle :

J'ai plus la pêche comme j'avais avant, j'ai des difficultés mais bon je pense que c'est aussi le traitement d'hormonothérapie que j'ai actuellement, j'ai des difficultés de concentration, de réflexion, d'assemblage d'idées, parce que bon moi je travaille beaucoup sur du rédactionnel, j'écris beaucoup, c'est vrai que c'est difficile. Même lire un livre ça devient de plus en plus difficile pour le coup. Donc est-ce que c'est la maladie, est-ce que c'est le traitement ? Je pense que c'est le traitement, les suites du traitement. Les effets de l'hormonothérapie (Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein).

- 36 Annabelle met en avant, quant à elle, des répercussions sur l'image de soi (dans sa représentation de femme notamment avec une "ménopause forcée" et de son corps, modifié par une prise de poids consécutive au traitement). Ces propos illustrent plus spécifiquement comment les traitements préventifs de la récurrence masquent un temps biologique "naturel" :

Et il y a aussi d'autres impacts, c'est-à-dire que vous avez un arrêt total des règles. Donc moi je ne sais pas si je suis ménopausée ou pas. Bon je pense que d'ici quatre ans je le serais, parce que ma mère a été ménopausée à 54 ans. Mais pour des jeunes femmes c'est pareil. Normalement elles devront récupérer leurs règles une fois que les années seront passées, et pouvoir avoir des enfants donc c'est bien,



mais je pense que ça aussi ça doit avoir un impact sur notre être. Pour certains, c'est embêtant. Et ça fait grossir aussi. Moi j'ai pris 17 kilos dernièrement. Et ça me perturbe beaucoup, surtout en faisant autant de sport. Bon, c'est comme ça, je vais faire attention pour les perdre. Et je pense que là c'est le tamoxifène qui fait prendre du poids car il induit une ménopause artificielle alors bon (Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein).

37 Enfin, certaines séquelles des traitements curatifs peuvent relever d'un risque probable mais pas encore déclaré, et engendrent alors des recommandations et des restrictions durant le temps de la rémission : le risque de "gros bras" ou encore les cicatrices des opérations entraînent tout un ensemble de précautions que doivent prendre les soignés – comme ne pas s'exposer au soleil, ne pas effectuer certains gestes, protéger des brûlures et des coupures, *etc.*

38 Face à ces troubles corporels, mais aussi à la menace de la récurrence, les soignés sont alors nombreux à mettre en place un travail de contrôle du corps (en mobilisant des pratiques d'auto-examen du corps, par exemple avec la palpation quotidienne des seins ; en prêtant attention à tout dysfonctionnement, possiblement vu comme le signe d'une éventuelle récurrence ; ou encore pour gérer les effets secondaires de la maladie et des soins) et des tactiques de prévention et de préservation de soi, contribuant, dès lors, à leur rappeler au quotidien l'expérience de la maladie et à les maintenir dans un statut "incertain". Or, durant cette période, les individus soignés sont également enjoins à reprendre les activités professionnelles et familiales – dont ils étaient jusque-là possiblement exemptés – et plus globalement à se réinsérer dans le monde des "bien portants". Dès lors, les individus se trouvent tiraillés entre deux logiques. D'un côté, ils restent marqués par le cancer, physiquement au travers des séquelles corporelles temporaires ou définitives de la maladie, mais aussi psychologiquement et émotionnellement. L'on attend en outre d'eux qu'ils suivent des traitements adjuvants et se plient à des contrôles réguliers, tout en gérant les effets secondaires de la maladie soignée et de ses traitements ; ce qui non seulement leur rappelle le risque de récurrence et l'incertitude de leur statut mais de plus ce qui revient à leur demander de continuer à « jouer le rôle de "bon malade" » (Jacques, 2009 :48). D'un autre côté, le cancer étant annoncé "terminé", l'on attend des individus qu'ils reprennent leurs rôles et fonctions antérieurs à la maladie. Eux-mêmes cherchent généralement à "se reconstruire" et à reprendre, si ce n'est la vie d'avant, une vie exemptée du spectre de la maladie et de ses séquelles. Or, les travaux menés sur les recompositions de soi au cours de la carrière de malade, dans la continuité des travaux de Ménoret ou de Bataille notamment, montrent bien que l'expérience du cancer a des impacts sur la manière dont l'individu se conçoit, se représente sa vie personnelle et tente de se reconstruire. Le temps de la maladie, en marquant une rupture avec la quotidienneté, en libérant l'individu des tâches et des rôles qui lui incombent ordinairement (dans les sphères professionnelles et domestiques notamment), donne le temps pour une remise en question : de soi, du sens de l'existence, de ses places et rôles dans la société, de la manière dont il mène sa vie. C'est ce qu'illustrent les propos de Monique :

Déjà j'étais en repos, donc je ne travaillais pas, j'avais le temps, j'ai fait de la relaxation, beaucoup, beaucoup (...) des grosses séances que je faisais avec un casque et des cassettes spécialisées, ça m'a... oui aidé, je pense. À gérer le stress, à faire un bilan, sur moi, sur ma vie. À relativiser aussi (Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein).

39 À l'heure de la rémission, l'ambition de se reconstruire et de se réintégrer ne se traduit donc pas par un "effacement" de l'expérience du cancer et un "retour à la vie antérieure" : il s'agit tout autant pour l'individu soigné de composer avec les limitations physiques et psychiques qu'engendre l'expérience de la maladie et de ses traitements



dans la vie quotidienne que de « faire admettre les transformations personnelles qui ont modifié ses manières de penser et d'agir » (Bataille, 2003 :192).

- 40 Cela n'est pas sans créer des difficultés autant dans la reprise des rôles endossés avant la maladie (par exemple en termes de réinsertion professionnelle, comme l'ont montré Tarantini *et al.*, 2014) que dans les relations entretenues avec les proches qui, fréquemment, attendent un retour au mode de vie antérieur à la maladie. Annabelle témoigne à cet égard de la manière dont les modifications corporelles qu'elle connaît lors de la rémission (une prise de poids importante notamment) et le travail sur soi qu'elle a mené ont engendré un besoin particulier, celui de reprendre une activité physique. Or, ce besoin qu'elle revendique comme essentiel pour guérir a engendré des confrontations/négociations avec son mari :

Quelque chose qui ne marche pas droit dans sa vie, il se met en colère. Bon c'est vrai que ça, ça m'a beaucoup perturbé, donc il n'a pas été aidant du tout de ce côté-là. Et c'est vrai que j'ai réussi à imposer d'aller faire du dragon boat parce qu'à l'époque c'était que le samedi matin. Donc j'ai pu imposer mon envie d'aller faire du dragon boat le samedi matin, en disant que j'en avais besoin, que c'était pour moi, pour guérir. (...) Lui ce qu'il veut, c'est rester à la maison. Rester avec moi. Et moi, ça, ça ne me va pas. Et ce qui a changé aussi, c'est que maintenant, je pousse. Pas autant que je souhaiterais mais... Plus qu'avant. (...) J'ai changé, oui. Bah... Chagné, c'est-à-dire que avant j'acceptais de faire, à la limite, ce que mon conjoint voulait ou ne voulait pas, pour avoir la paix sociale. Maintenant j'ai été capable de lui dire... "Bah écoute, j'en ai besoin, c'est comme ça..." (Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein).

IV. Conclusion

- 41 L'analyse de cette période de la trajectoire de maladie qu'est la rémission montre la manière dont le cancer marque durablement les corps et scande les temps de vie des individus concernés.
- 42 La notion de rémission, en tant qu'elle normalise un nouveau temps de vie particulier qui n'est ni celui de la maladie, ni celui de la guérison, tend à entretenir l'incertitude du statut des soignés, ni malades ni guéris. Mais la diversité des appropriations qu'en font les individus montre une pluralité de registres sur lesquels l'après cancer est vécu.
- 43 Le discours médical tend à en faire un temps transitoire, entre santé et maladie, qui prend la forme d'un continuum aboutissant à la guérison après une période donnée, mesurée selon des critères médicaux. Durant ce temps, l'on attend des soignés qu'ils maintiennent une attitude de "malade", en continuant à effectuer un travail de gestion du cancer, rendu nécessaire aussi bien au travers de la menace de récurrence (impliquant de nouveaux traitements et des suivis réguliers) que par la présence d'effets secondaires du cancer et de ses traitements qu'il s'agit de continuer à prendre en charge. D'un autre côté, notamment vis-à-vis de l'entourage, c'est en termes de "retour à la normale" que des attentes pèsent sur les soignés : ils sont incités à se conformer à une image de "guéri", notamment aux travers d'injonctions à "reprendre une vie normale" et à se réinsérer dans des rôles sociaux. Or, si les soignés rencontrés, adhèrent, avec plus ou moins de nuances, à la conception d'un continuum, se plient aux nécessités des traitements adjuvants et des bilans et tentent de reprendre cette "vie normale", les discours recueillis montrent que l'expérience vécue ne leur permet pas de revenir à leur vie antérieure, du moins telle qu'elle était avant l'apparition du cancer. Au travers du sentiment d'avoir changé et du travail de réflexion sur soi que mènent les soignés mais également du travail de gestion des limitations corporelles et autres impacts physiques engendrés par la maladie et ses traitements, les temporalités de la rémission sont



marquées également par des difficultés à réendosser les rôles sociaux attendus (et notamment par une remise en question, une distanciation ou une revalorisation des rôles familiaux, conjugaux ou professionnels). Notons, pour conclure, dans la lignée des travaux de la sociologie des parcours de vie, un aspect qui a échappé en grande partie à mes investigations : ces éléments relatifs à des ruptures, distanciations ou réajustement des rôles sociaux résonnent potentiellement différemment selon les positions dans les cycles de vie. Il aurait été, en effet, intéressant de pouvoir mettre en lumière les effets différentiels possibles selon les âges sociaux des individus soignés.

Bibliographie

- BATAILLE P.,
2003 *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland.
- 2005 “Le cancer comme (re)découverte de soi”, *Sciences Humaines*, (Hors-série), n° 48, pp. 26-29.
- BATAILLE P., PUJOL H.,
2005 “Visages de la maladie et figures du malade”, *ADSP Actualité et dossier en santé publique*, n° 51, pp. 34-46.
- CANGUILHEM G.,
1966 *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
DOI : 10.3917/puf.cangu.2013.01
- FAINZANG S.,
2001 *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF.
- JACQUES B.,
2009 “Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein”, dans COUSSON-GELIE F., LANGLOIS E., BARRAULT M. (Eds), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Boulogne-Billancourt, Tikinagan, pp. 47-66.
- MASSON A.,
2013 “Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ?”, *Psycho-Oncologie*, 7(1), pp. 23-29.
- MENORET M.,
1999 *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau.
2010 “La rémission un statut pour incertitude. Le cas de la cancérologie”, dans HIRSCH E. (Eds), *Traité de bioéthique III*, Toulouse, Erès, pp. 130-139.
- PERETTI-WATEL P., SEROR V., SALIBA M. L.,
2008a “Qui sont ces patients qui se disent guéris ?”, dans LE CORROLLER-SORIANO A. G., MALAVOLTI L., MERMILLIOD C. (Eds), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, pp. 63-73.
2008b “Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes”, dans LE CORROLLER-SORIANO A. G., MALAVOLTI L., MERMILLIOD C. (Eds), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, pp. 75-83.
- POLOMENI A.,
2011 “L'expérience de la maladie et des traitements chez des adolescents et jeunes adultes atteints d'hémopathies malignes”, *Bulletin du Cancer*, vol. 98, n° 10, pp. 1193-1200.
DOI : 10.1684/bdc.2011.1455
- POURTAU L., DE OLIVEIRA J-P., FERRAND-BECHMAN D.,
2014 “Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette »”, *Les Tribunes de la santé*, vol. 1, n° 42, pp. 65-82.
DOI : 10.3917/seve.042.0065
- POURTAU L., DUMAS A., AMIEL P.,
2011 “Les individus face à l'événement cancer”, *Temporalités*, 13, [En ligne], pp. 1-11.
DOI : 10.4000/temporalites.1531
- SARRADON-ECK A., PELLEGRINI I.,
2012 “Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques”, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 1, pp. 47-71.



Annexe

Résumé structuré :

Présentation : Partant de l'analyse des discours et des expériences de femmes touchées par un cancer et de professionnels de santé, l'article s'intéresse à la manière dont les techniques médicales produisent de nouvelles temporalités institutionnelles et biographiques qui, d'un côté, sont assorties de pouvoirs particuliers, mais qui, de l'autre, encouragent aussi des formes de subjectivations singulières. En particulier, il montre combien le temps de la "rémission" crée des incertitudes ontologiques (l'individu n'est plus malade mais pas guéri) et porte des attentes normatives parfois contradictoires (continuer à vivre "comme avant" tout en se "surveillant"). Il souligne également comment cette instabilité catégorielle résonne sur les biographies individuelles lorsque les femmes s'engagent dans un intense travail de négociation de leurs rôles sociaux pour faire reconnaître leurs transformations physiques et psychologiques du fait de la maladie et des traitements administrés.

Théorie : La contribution s'inscrit dans une sociologie de la santé attentive à la construction des temporalités de la maladie, ici le cancer, et aux liens que ces temps médicaux entretiennent avec les dispositifs d'observation et de mesure des corps médicalisés. Dans le sillage des travaux conduits sur les carrières de malades chroniques (Peretti-Watel, Ménoret, Bataille, *etc.*), elle interroge également les décalages existant entre les catégorisations médicales des corps et des trajectoires de santé et les catégorisations "profanes" élaborées par les patients.

Méthodologie : L'article s'appuie ici sur l'analyse de données recueillies dans le cadre d'un travail de thèse, réalisé entre 2011 et 2017, dans les départements de la Marne, la Moselle, la Meurthe-et-Moselle et Paris. Une trentaine d'entretiens, durant en moyenne 1h30 chacun, ont été menés auprès de personnes âgées de 38 à 74 ans, ayant ou ayant eu un cancer, rencontrées parfois à plusieurs reprises, à leur domicile ou au sein d'associations. Une trentaine d'entretiens, d'une durée moyenne de 1h, ont par ailleurs été effectués avec des soignants, de corps de métiers différents, sur leurs lieux de travail : médecins, infirmières, aides-soignantes, cadres de santé, psychologues, manipulateurs radios, travaillant en institution hospitalière auprès de malades relevant de l'oncologie ou des soins palliatifs.

Résultats : L'enquête souligne l'importance que la notion de "rémission" prend dans les discours des patients et des soignants mais aussi son ambivalence. Le temps de la "rémission" fait en effet l'objet d'interprétations multiples : tant chez les médecins (modes de mesures de la rémission, stratégies de présentation de la spécificité de ce temps), que chez les malades (la rémission comme silence du corps, invisibilité ou mise en suspens du mal, retour à une vie sociale jugée normale, *etc.*), ou encore, dans l'entourage pour qui la rémission signifie une guérison appelant la reprise des rôles sociaux antérieurs. Enfin, l'étude conduite souligne à quel point le cancer constitue un point de bifurcation biographique appelant une recomposition des liens, des identifications et des aspirations subjectives.

Discussion : L'article alimente la discussion concernant le tracé et les modes de problématisation des frontières existant entre "maladie" et "santé" (en tant que changement d'ontologie ou continuum graduel, qu'état ressenti ou mesuré, *etc.*). Il montre, d'abord, combien ce tracé est redessiné par des techniques biomédicales dont les usages et les perceptions sont pluriels. A ce titre, il prolonge le travail de Peretti-Watel *et al.* qui insiste sur les différences entre l'appréhension médicale et une logique profane de la guérison qui s'en inspire sans pour autant s'y réduire. Mais l'article pointe aussi en filigrane la pluralité des modes de lecture médicale de la rémission et invite, à ce titre, à rompre avec la vision opposant une "logique médicale" monolithique à une "logique profane" tout aussi essentialisée. Chez les soignants enquêtés, la "rémission" se mesure, par exemple, autant à partir de statistiques de santé et de moyennes théoriques, qu'à partir d'une approche clinique impliquant l'observation de signes symptomatiques singuliers et la prise en compte des ressentis des patients. De la même manière, le couple épistémique "maladie vs santé" se redessine en profondeur puisque les termes ne recouvrent plus des états exclusifs mais des positions sur un continuum gradué autorisant des superpositions possibles – par exemple, lorsque le patient n'est plus malade mais néanmoins soigné et objet de thérapeutiques "préventives". Enfin, l'article contribue aux travaux conduits sur les "carrières" de malades, pas seulement en montrant combien la maladie chronique constitue un bouleversement biographique majeur, mais surtout en pointant les difficultés rencontrées par des gens, installés dans un espace liminal et pour qui l'entrée dans une "carrière de malade



chronique” est précisément plus ardue.

Structured summary

Presentation: Based on analysis of the discourses and experiences of women affect-ed by a cancer and of health professionals, the article focuses on how the medical techni-ques (diagnostic, curative, risk measurement) produce new institutional and biographical temporalities which, on the one hand, are matched by particular powers, but which, on the other hand, also encourage singular forms of subjectifications. In particular, it shows the extent to which “remission” creates ontological uncertainties (the in-dividual is no longer sick but is not cured) and sometimes embodies contradic-tory nor-mative expectations (to go on living “as before” all the while “keeping an eye on myself”). It also underlines the extent to which this categorial instability resonates in the individual biographies when the women engage in the intense work of negotiat-ing their bonds and social roles to make their relatives recognize their physical and psychological transformations due to the disease and of the treatments administered.

Theory: This contribution may be described as a sociology of health attentive to the construction of the temporalities of disease, cancer here, and to the ties these medical treatments maintain with the mechanisms for observing and measuring these medical-i-zed bodies. In the wake of works done on the careers of the chronically ill (Peretti-Wa-tel, Ménoret, Bataille, etc.), she also questions the disparities existing between medical categorizations of bodies and health trajectories and the “profane” categori-zations the patients elaborate.

Methodology: The article relies here on analysis of data collected in the context of doctoral work, carried out between 2011 and 2017, in the Departments of la Marne, la Moselle, Meurthe-et-Moselle and Paris. Some thirty interviews, each averaging an hour and a half, were carried out with people aged between 38 and 74, with or having had a cancer, sometimes meeting them on several occasions, at home or in associa-tions. Around thirty interviews, averaging an hour, were also carried out with care-givers, from various professions, at their work places: doctors, nurses, auxiliary nurs-es, health administrators, psychologists, x-ray personnel, working in hospitals with patients within the ambit of oncology or palliative care.

Results: The inquiry underlines the importance that the concept of “remission” takes on in the discourses of patients and caregivers but also its ambivalence. The time of “remission” is indeed the subject of multiple interpretations: as much among the doctors (ways of measuring the remission, strategies for presenting the particularity of that moment), as among the patients (the remission as a silence of the body, invisibil-ity or placing the evil in suspense, return to a social life considered normal, etc), or, in the entourage for whom the remission means a cure calling for the resumption of former social roles. Finally, the study carried out underlines the extent to which can-cer constitutes a point of biographical bifurcation calling for a recombining of bonds, identifications and subjective aspirations.

Discussion: The article enriches the discussion involving the pathway and modes of problematizing the borders existing between “health” and “disease” (as much as a change of ontology or gradual continuum, as a felt or measured state, etc). It shows, first, the extent to which this pathway is redrawn by biomedical techniques whose uses and perceptions are multi-faceted. For this reason, it prolongs the work of Peret-ti-Wa-tel et al. which insists on the differences between medical foreboding and a profane lo-gic of healing which is inspired by it without being reduced to it. But wo-ven into it, the article also points to the multiplicity in modes of medical interpreta-tions of remission and, for that reason, invites us to break with the vision opposing a monolithic “medical logic” to a “profane logic” – just as essentialized. Among the caregivers questioned, “remission” is, for example, measured as much on the basis of health statistics and theoretical averages as on the basis of a clinical approach involv-ing observation of singular symptomatic signs and taking the patients’ feelings into account. In the same manner, the epistemic pair “disease vs health” is profoundly redrawn since the terms no longer connote exclusive states but positions on a gradu-ated continuum authorizing the possibility of superpositions – for example, when the patient is no lon-ger sick but nevertheless cared for and the object of “preventative” therapeutics. Lastly, the article contributes to works carried out on the “careers” of patients, not only in showing the extent to which chronic disease represents a major biographical upheaval, but above all in pointing out the difficulties encountered by people, installed in a liminal space, and for whom entry into a “career of chronic ill-ness” is precisely more arduous.



Notes

1 Cette contribution s'appuie sur l'analyse de données recueillies dans le cadre de notre travail de thèse, réalisé entre 2011 et 2017, dans les départements de la Marne, la Moselle, la Meurthe-et-Moselle et Paris. Dans ce cadre, une trentaine d'entretiens, durant en moyenne 1h30 chacun, ont été menés auprès de personnes âgées de 38 à 74 ans, ayant ou ayant eu un cancer, rencontrées parfois à plusieurs reprises, à leur domicile ou au sein d'associations. Ce sont principalement des femmes (seuls trois hommes, atteints respectivement d'un cancer de la prostate, d'un cancer du poumon et d'un cancer du larynx, ont accepté de réaliser un entretien), atteintes de sarcomes musculaires, de cancers du sein, de l'utérus ou de la thyroïde. La parole des malades rapportée ici est donc principalement féminine. De plus, une trentaine d'entretiens, d'une durée moyenne de 1h, ont été effectués auprès de soignants de corps de métiers différents, sur leurs lieux de travail : médecins, infirmières, aides-soignantes, cadres de santé, psychologues, manipulateurs radios, travaillant en institution hospitalière auprès de malades relevant de l'oncologie ou des soins palliatifs.

2 « Se dit d'un traitement qui complète un traitement principal afin de prévenir un risque de récurrence locale ou de métastases. Un traitement adjuvant est un traitement de sécurité. Une chirurgie, une chimiothérapie, une radiothérapie, une hormonothérapie, une immunothérapie peuvent être des traitements adjuvants », <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A/adjuvant>.

3 Notons la prépondérance de professions de santé – infirmière, médecin généraliste, aide-soignante et kinésithérapeute – chez les femmes atteintes de cancer citées pour appuyer ces propos. Cela pose notamment la question de l'effet de leur expérience professionnelle sur leur perception, un élément qui ne sera pas développé dans cet article.

4 « Traitement qui précède un traitement principal. Le plus souvent, le but d'un traitement néoadjuvant est de réduire la taille de la tumeur avant de pratiquer une opération chirurgicale ou une radiothérapie qu'il rend ainsi plus faciles. Une chimiothérapie, une radiothérapie ou une hormonothérapie peuvent être des traitements néoadjuvants », <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/T/traitement-neoadjuvant>.

Pour citer cet article

Référence papier

Tiphaine Godfroid, « Corps malades et corps guéris », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50-1 | 2019, 119-136.

Référence électronique

Tiphaine Godfroid, « Corps malades et corps guéris », *Recherches sociologiques et anthropologiques* [En ligne], 50-1 | 2019, mis en ligne le 01 septembre 2019, consulté le 22 octobre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/rsa/3310> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/rsa.3310>

Cet article est cité par

- Roudaut, Karine. Derbez, Benjamin. (2022) Proximité et distance dans l'entretien sur l'intime en période de crise sanitaire. *Genèses*, n° 126. DOI: 10.3917/gen.126.0125
- Schweizer, A.. Toffel, K.. Braizaz, M.. (2021) L'abord de la sexualité par les professionnel-le-s de santé en oncologie : une revue de la littérature. *Psychologie Française*, 66. DOI: 10.1016/j.psfr.2021.03.001

Auteur

Tiphaine Godfroid
Docteure en sociologie.



Droits d'auteur



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

