

ANTHROPOLOGIE

Imaginaire social et Cancer

Social imaginary and cancer

P. Moulin

Résumé : Nous tenterons ici de décrypter l'imaginaire social contemporain du cancer en se fondant sur l'analyse des principales représentations sociales (profanes et savantes) de cette pathologie, qui ont cours actuellement en France. Mais plus qu'une pathologie, le cancer génère un authentique « univers culturel » qui vient révéler et questionner les mentalités et les conduites collectives, compte tenu à la fois de son importance épidémiologique, de sa forte charge symbolique et de la mobilisation croissante des associations de malades. C'est autour de ces trois aspects que nous développerons notre propos.

Mots clés : Imaginaire – Cancer – Représentations sociales – Métaphores – Sens commun

Abstract: This paper aims at analyzing contemporary social imaginary about cancer, through the study of the main social (lay and erudite) representations linked to this pathology and which currently occur in France. More than a simple pathology among others, however, cancer generates a real “cultural universe” which reveals and questions the collective mentalities and practices, taking into account its epidemiological importance and at the same time its strong symbolic load and the increasing mobilisation of patients' associations. It is about these three aspects that we shall explain our comments.

Keywords: Imaginary – Cancer – Social representations – Metaphors – Common sense

Depuis la plus haute Antiquité grecque, le cancer semble avoir constamment suscité des peurs, des croyances, des théories naïves et/ou savantes, tout un imaginaire collectif visant à décrire ce mal, à l'expliquer, à lui conférer un sens permettant d'orienter les conduites sanitaires et sociales des individus et des groupes humains aux prises avec ce fléau délétaire.

De nos jours, les discours médiatiques abondent sur le cancer, relayant à la fois les dernières avancées médicales mais aussi l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements des profanes. Alors, où en sommes-nous aujourd'hui ? Quelles représentations sociales sont élaborées et partagées autour du cancer ? Y a-t-il des évolutions récentes en ce domaine ? En quoi de telles constructions collectives peuvent-elles être expressives d'une évolution du rapport des usagers à la biomédecine contemporaine ? Autant d'interrogations que nous tenterons d'élucider dans les propos suivants.

L'imaginaire social de la maladie : un domaine privilégié d'étude en sciences sociales

Depuis que les sciences sociales (anthropologie, sociologie, psychologie sociale, histoire, etc.) s'intéressent aux phénomènes liés à la santé, à la maladie et à la médecine, de nombreux auteurs ont travaillé sur l'imaginaire collectif suscité par ces objets socialement saillants, afin de rendre compte des mentalités et des conduites collectives en ce domaine.

Ainsi, dans le sillage du paradigme théorique « constructiviste » élaboré par Serge Moscovici (1961/1976) ou à travers d'autres approches socio-anthropologiques, un ensemble extrêmement riche et foisonnant de travaux en sciences sociales traite plus particulièrement des représentations sociales de la maladie et vise à restituer mais aussi à (re)légitimer les « logiques » profanes¹ (savoirs, attitudes,

Pierre Moulin (✉)
Maître de conférences en psychosociologie de la santé
Université Paul-Verlaine, Metz
UFR Sciences humaines et arts
Laboratoire de psychologie de Lorraine (LABPSYLOR – EA 3947)
Équipe transdisciplinaire sur l'interaction et la cognition (ETIC)
Ile du Saulcy, BP 30309, F-57006 Metz Cedex 1, France
E-mail : moulin@univ-metz.fr

¹ « La maladie du malade » pour reprendre l'expression de Georges Canquillhem (1972).

croyances, normes et valeurs) qui peuvent véritablement rendre compte des conduites liées à la santé et à la maladie ² tout en se défiant du monopole explicatif (et thérapeutique) que prétend avoir actuellement la biomédecine quant à ces phénomènes-là. À l'interface de l'individuel et du collectif, la maladie vient certes s'inscrire dans le corps de l'individu, mais elle va aussi simultanément susciter des interprétations et des pratiques socialement construites, différenciées ³ et contingentes ⁴.

Aussi, l'étude des représentations sociales du cancer nous paraît particulièrement féconde et heuristique pour décrypter l'imaginaire social autour de ce mal, dans la mesure où elle permet à la fois : a) de reconstruire la « cohérence » interne (« émique »/locale) des acteurs sociaux évoluant dans le champ sanitaire (gens de la rue, professionnels de santé, scientifiques, politiques, industriels, etc.) afin de saisir pleinement les modèles interprétatifs savants et/ou profanes ⁵ qui sous-tendent les conduites ordinaires (individuelles et collectives), et plus particulièrement celles qui paraissent « problématiques », voire « irrationnelles » aux yeux des instances (inter)nationales de santé publique, tant en matière de prévention (refus/retards au dépistage) que de prise en charge (trajectoires thérapeutiques erratiques, refus/retards aux soins, nomadisme médical, inobservance aux traitements, relégitimation des médecines « alternatives », automédication, etc.) (Morin, 1996) ; b) d'expliquer une certaine dynamique des rapports sociaux via les représentations qui les expriment et les génèrent : en parlant du cancer, les individus/groupes n'évoquent jamais simplement qu'un seul dysfonctionnement biologique mais suggèrent aussi un certain rapport (le plus souvent insatisfaisant) à autrui, aux institutions et à l'ensemble social ; d'où l'idée de la maladie comme « métaphore » du social (Herzlich, 1969 ; Sontag, 1979) ; c) d'orienter en conséquence de manière ciblée les campagnes de prévention (y compris en milieu professionnel) ; et enfin d) d'adapter la prise en charge des malades et de leur entourage. Autant d'éléments qui justifient pleinement à nos yeux l'étude scientifique de l'imaginaire social du cancer.

L'univers culturel du cancer

Plus qu'une simple pathologie parmi d'autres, le cancer peut être assimilé à un authentique « univers culturel », en tant qu'ensemble de signes et de symboles, qui vient structurer

l'expérience singulière et collective de la maladie. En effet, comme l'affirme Saillant (1990), l'émergence de cette culture du cancer peut être expliquée à la fois par l'importance épidémiologique de la maladie, sa forte charge symbolique et la visibilité croissante de ses victimes. Ce sont ces différentes dimensions du cancer que nous analyserons ici.

Le cancer en France : le regard de l'épidémiologie

L'épidémiologie nous fournit une première représentation (« savante ») de la pathologie à l'échelon collectif qui vient orienter les politiques de santé publique de notre pays.

Ainsi, selon l'Institut de veille sanitaire (2003), le cancer constitue la deuxième cause de mortalité en France après les maladies cardio-vasculaires, soit 150 000 morts chaque année, totalisant ainsi 25-30 % de l'ensemble des décès. C'est également la première cause de mortalité prématurée (survenant avant 65 ans) et la première cause de décès chez l'homme.

En l'an 2000, on a dénombré 278 000 nouveaux cas incidents (dont 2 000 chez l'enfant) induisant 13 milliards d'euros de coûts directs et indirects (Olivier, 2005). Ces chiffres révèlent une augmentation continue depuis vingt ans des personnes atteintes par cette pathologie : ainsi, le nombre de nouveaux cancers diagnostiqués entre 1980 et 2000 a augmenté de 63 % (+ 108 000 cas) et le nombre de décès de 20 % (+ 25 000 morts) mais sans que l'on puisse encore en expliquer véritablement les raisons ⁶. En France, il y aurait actuellement 1,4 million de personnes traitées pour un cancer, les hommes restant plus touchés que les femmes (respectivement, 161 000 vs 117 000 nouveaux cas recensés)⁷, et les deux tiers des personnes atteintes ont plus de 60 ans ; les cancers les plus fréquents pour les deux sexes sont (par ordre décroissant) le sein (41 845 cas), la prostate (40 309), le côlon-rectum (36 257), le poumon (27 743) suivis des lèvres/bouche/pharynx (15 388) (InVS, 2003).

De nos jours, en dépit du fait que le corps médical affirme qu'il n'y a pas de « guérison » à proprement parler dans le cancer mais seulement des « rémissions ⁸ » (survie égale ou supérieure à cinq ans après le diagnostic, sans rechute), on estime en moyenne qu'un cancer sur deux (toutes localisations confondues) peut être « guéri » chez l'adulte et trois cancers sur quatre chez l'enfant.

² Concernant par exemple les identifications, expressions et interprétations des symptômes ; modalités de gestion des troubles et stratégies thérapeutiques : accès aux systèmes de soins, types de recours, modification éventuelle des comportements, incidences sur l'entourage familial et professionnel, etc.

³ Cf. Boltanski (1971), Herzlich (1984), Leclerc (2001)...

⁴ Comme le montre l'ensemble des travaux anthropologiques et historiques qui atteste l'extrême variabilité des idéations et des conduites sanitaires, tant dans l'espace que dans le temps.

⁵ Modèles profanes inassimilables à un manque d'information ou à un simple décalage de la pensée médicale.

⁶ Ces chiffres suscitent des controverses chez les scientifiques, car ils ne feraient que refléter le vieillissement de la population (démographie expliquant 30 % de cette augmentation) et l'amélioration des techniques de dépistage (mammographie et dosage PSA) (18 % des cas). Resterait donc 15 % de cette augmentation qu'il faudrait véritablement expliquer (cf. article du *Monde* du 4 juin 2005 de Camillieri & Juliot-Curie).

⁷ Différence qui s'explique en grande partie par des facteurs socio-culturels : chez les femmes, on note une plus grande attention aux modifications corporelles et aux symptômes ainsi qu'aux messages de prévention facilitant par là-même un recours plus fréquent aux médecins par rapport aux hommes.

⁸ Comme l'affirme Marie Ménoret (1999), le mode de raisonnement médical remplace progressivement les représentations de « curable/incurable » (présentes dans la pensée profane) par celles plus inconfortables d'« incertitude » et de « probabilité » (cf. reprise du raisonnement statistique).

Enfin, sur le plan institutionnel, les pouvoirs publics se mobilisent à nouveau⁹ sur le front de la lutte contre le cancer en lançant le 24 mars 2003 le « Plan cancer » avec la création d'un institut national (l'Inca) doté d'un budget important (70 millions d'euros pour 2005, 100 millions pour les années suivantes) et qui vise à réduire la mortalité par cancer de 20 % d'ici à 2008.

Les imaginaires sociaux autour du cancer

Élaborées collectivement et véhiculées dans les interactions quotidiennes et les communications médiatiques, les représentations profanes et savantes du cancer révèlent un imaginaire social toujours très riche actuellement dès que l'on évoque cette pathologie emblématique.

Une maladie effrayante

En premier lieu, il est frappant de constater que le cancer fait toujours peur¹⁰ car il incarne le mal absolu, le véritable « fléau » des Temps modernes (Pinell, 1992) dans la mesure où il demeure incontrôlable, anarchique, destructeur, incurable et surtout mortel (Aïach, 1980). Ce mal qui résiste encore à la toute-puissance de la médecine (en dépit des progrès incontestables effectués ces trente dernières années en termes diagnostiques, thérapeutiques et donc pronostiques) constitue, selon le « Baromètre santé 2000 », la deuxième grande peur¹¹ des Français après les accidents de la route (Guilbert, 2000). Aux yeux de nos contemporains, le cancer représente ainsi un véritable symbole (celui de la maladie grave et de l'échec de la médecine) hissé au rang de mythe aux résonances psychologiques (conscientes et inconscientes) et sociales des plus profondes.

Une maladie en voie de normalisation

Parce qu'étroitement associé à la mort dans la représentation collective, le cancer a longtemps été considéré comme une maladie taboue (Luca Turpain, 1987), honteuse¹², répugnante¹³, socialement stigmatisée¹⁴ (Sontag, 1979), et que l'on ne nommait pas par crainte d'attirer sur soi le malheur ou d'amplifier le mal existant¹⁵. Cela dit, ces

dernières années, on assiste à une certaine « normalisation » du cancer que l'on évoque de plus en plus souvent dans les conversations quotidiennes¹⁶ et, ce, d'autant plus facilement que le nombre de personnes directement concernées (malades et entourage) augmente sans cesse.

Des processus morbides polymorphes

Comment agit le cancer ? Dans les représentations populaires (et parfois savantes), le cancer est personnifié tantôt comme un ennemi invisible, sournois, silencieux, impitoyable, condamnant ses victimes à une mort quasi certaine, tantôt comme un monstre imprévisible, insidieux, capable de foudroyer n'importe qui¹⁷ et n'importe quand, un ennemi jamais abattu, envahissant, capable d'émigrer, de se disséminer, de coloniser le corps à distance (métastases) et de se généraliser à tout l'organisme. Le mal naît à l'intérieur du corps, y prolifère et le ronge, le creuse et le détruit inexorablement jusqu'à son issue fatale. À l'inverse de cette conception du processus morbide qui procède par soustraction, une représentation opposée coexiste selon laquelle le cancer peut aussi opérer par adjonction (Laplantine, 1986) : une excroissance, une bosse, un nodule, un kyste, un ganglion, une grosseur suspecte qui n'a pas été prise à temps et qui a « mal tourné » et s'est transformée en authentique cancer (Saillant, 1990).

Mais il est remarquable de noter également la persistance de la représentation du cancer comme maladie « contagieuse¹⁸ » dont il convient de se prémunir en adoptant certaines mesures prophylactiques : éviter le malade, ne pas l'embrasser, ne pas partager le même verre, avoir peur des relations intimes, fuir face au mourant, etc. Cela dit, on remarque aussi que, parallèlement, le discours médical véhicule l'idée que certains virus¹⁹ favorisent indubitablement la survenue de certains cancers, sans en constituer pour autant la cause directe ; ce qui peut aussi créer/entretenir une certaine confusion au sein du grand public.

Les conséquences délétères du cancer

Le cancer effraie car, dans l'imaginaire collectif, il aboutit à une « mauvaise mort » chez tous ceux qu'il touche : lente, inéluctable, dégradante, mutilante, invalidante, douloureuse et solitaire. *A contrario*, diverses études (Thomas, 1987 ; Luca Turpain, 1987 ; Barrau, 1993) attestent que la « belle mort »

⁹ Le phénomène est déjà ancien, puisque le premier plan anti-cancer date de 1906 qui déclarait « la guerre mondiale au cancer » et son éradication prochaine !

¹⁰ On évoque fréquemment le terme de « cancérophobie » dans la littérature consacrée !

¹¹ Peur qui peut rendre compte de nombreux retards au diagnostic, là où on préfère ne pas savoir et adopter une position attentiste.

¹² Certaines localisations sont toujours admises avec gêne : vessie, prostate, testicule, ovaire, utérus, côlon, rectum, anus.

¹³ Répulsion inspirée par la vue et l'odeur des lésions, voire par les mutilations consécutives aux interventions chirurgicales.

¹⁴ Le terme « cancéreuse » représentait une insulte grave au XVIII^e siècle au même titre que « putain » ou « gueuse ».

¹⁵ Comme l'attestait encore récemment le recours à différents euphémismes dont certains sont toujours en usage aujourd'hui : « mort des suites d'une longue et douloureuse maladie », la maladie « maligne » ou « maudite », cette « maladie-là »...

¹⁶ Contrairement à d'autres pathologies qui restent encore socialement stigmatisées telles que l'infection à VIH/sida.

¹⁷ Opinion infirmée par des études récentes de santé publique relatives aux inégalités sociales de santé qui ont démontré que les cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures (VADS) touchent respectivement 3 et 10 fois plus les ouvriers/employés que les cadres et professions libérales, principalement en raison des expositions professionnelles à certains agents toxiques et de certains modes de vie (Leclerc, 2001).

¹⁸ Ce fut la représentation dominante du cancer du XVII^e au XIX^e siècle qui faisait que l'on a longtemps refusé de prendre en charge les malades cancéreux dans de nombreux hôpitaux.

¹⁹ Virus herpes/papillomavirus et cancer du col utérin, virus de l'hépatite B/C et hépatocarcinome, VIH et sarcome de Kaposi et lymphomes, virus Epstein-Barr et lymphome de Burkitt, HTLV et leucémie lymphoïde T, etc.

est appréhendée par nos contemporains comme devant être fulgurante, inconsciente, inattendue, discrète, propre, hygiénique, aseptisée et surtout exempte de toute souffrance et de toute dégradation (physique ou morale) à l'instar de la crise cardiaque qui survient inopinément et balaie sans délai sa victime.

De plus, le cancer suscite l'angoisse car, dans la pensée profane, il est avant tout synonyme de destruction, non pas seulement du corps mais aussi et surtout de l'ensemble des rôles familiaux et socio-professionnels habituels de l'individu qui se retrouve dès lors peu à peu dépendant de son entourage, inactif et isolé, voire parfois stigmatisé et rejeté (Herzlich, 1969). Ainsi, la destruction des liens sociaux occasionnée par le cancer signifie la mort sociale qui va précéder la mort biologique.

L'origine du mal, une question fondamentale

L'origine du cancer constitue une source de questionnement inépuisable dans les conversations quotidiennes et scientifiques mais aussi une interrogation lancinante pour les personnes atteintes et leur entourage (Aïach, 1989) : « Pourquoi moi ? », « Pourquoi maintenant ? », « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? »

Toute la littérature consacrée en sciences humaines et sociales (psychologie, psychanalyse, sociologie et anthropologie) atteste, à travers un tel questionnement, la nécessité pour l'individu et la collectivité d'expliquer « l'événement » que constitue la maladie (Augé, 1984), et notamment en lui attribuant une cause, facilitant ainsi la désignation d'un (ou de plusieurs) responsable(s) du malheur présent.

Parmi les multiples théories étiologiques qui sont recensées chez les béotiens et/ou les scientifiques à propos des maladies en général et du cancer en particulier, nous pouvons repérer deux grandes catégories d'attribution : les internes et les externes (Morin, 1996 ; Pédiñelli, 1996).

Tout d'abord, les attributions internes expliquent que la survenue de la maladie incombe d'une manière ou d'une autre à l'individu lui-même.

On peut évoquer ainsi en premier lieu « la génétique » comme prédisposition favorisant l'apparition des cancers, conçue comme une sorte de destin auquel nul ne peut échapper ; tout au plus, peut-on au mieux anticiper l'avenir à travers des tests prédictifs et adopter de manière préventive certaines mesures correctives²⁰.

Il est question aussi fréquemment des modes de vie et des comportements « à risque » adoptés par l'individu qui font la cible de toutes les campagnes de prévention des pouvoirs publics : consommation excessive de tabac et/ou d'alcool, alimentation malsaine et déséquilibrée, absence d'exercice physique, obésité, sexualité précoce et/ou multiple,

etc. Dans la pensée profane (voire aussi savante²¹), il y a une suspicion récurrente que la personne atteinte a elle-même contribué à ce qui lui arrive : rejeter la faute sur le malade lui-même revient à le tenir responsable (consciemment ou non) de la survenue de son propre cancer (« il a fumé toute sa vie, il l'a bien cherché ! »). Le cancer apparaît ici comme une maladie culpabilisante dont la « faute » antérieure (la sienne propre ou celle de ses proches) peut être expiée par l'épreuve de la maladie « longue et cruelle » (Luca Turpain, 1987).

On voit ici se profiler une authentique morale sanitaire qui tend à proscrire toute une série de comportements socialement indésirables mais qui, paradoxalement, semblent aussi socialement encouragés à travers une incitation permanente à la consommation...

Enfin, aussi bien dans les représentations de sens commun (autobiographies²²) que savantes (théories psychosomatiques d'inspiration psychanalytique²³, psychologie de la santé et psycho-oncologie²⁴), il est fréquemment question de « l'étiologie psychique » (ou « psychogénèse ») des cancers. Dans ce cadre-là, la psyché est considérée soit comme la cause du cancer, soit (version plus nuancée) comme un facteur de risque qui agit en synergie avec d'autres facteurs pour produire *in fine* une pathologie maligne, soit encore comme un agent susceptible d'influencer (positivement ou négativement) le devenir des personnes atteintes.

Ainsi, dans les échanges quotidiens, il est fréquent d'incriminer un stress permanent, un choc émotionnel majeur, un traumatisme infantile, un conflit intime irrésolu, des affects négatifs réprimés, une dépression psychologique majeure (induisant à son tour une dépression immunitaire), un deuil pathologique, une culpabilité intense, une existence malheureuse marquée par les soucis, une trop grande nervosité... comme autant de causes (certaines ou probables) ou de facteurs de risque expliquant rétrospectivement la survenue et/ou l'évolution péjorative du cancer.

« J'ai toujours su que j'aurais un cancer ! » ; « Cette tumeur a poussé avec mes ennuis ! » ; « Il ne voulait plus vivre depuis la mort de sa femme ! » sont des assertions de sens commun qui attestent le succès populaire de cette étiologie psychique, constituant par là même une sorte de « roman des origines » du cancer (Alby, 1999).

Dans ce type de représentations étiologiques, le cancéreux est dès lors considéré non seulement comme l'auteur de sa maladie mais également comme l'artisan de sa guérison²⁵ (ou de sa non-guérison) à la condition expresse qu'il entame

²⁰ Aux États-Unis, on procède fréquemment à l'ablation « préventive » du sein chez des femmes dépistées comme étant potentiellement « à risque » et qui pourraient éventuellement développer un cancer mammaire (Sfez, 1995).

²¹ 70 % des cancers (et 85 % des cancers pulmonaires) seraient attribuables aux modes de vie et aux comportements.

²² Zorn (1979).

²³ Groddeck, 1973 ; Simonton, 1983, Ancelin Schützenberger, 1985 ; etc.

²⁴ Temoshok, 1985, Grossarth-Maticek, 1985 ; Contrada, 1990, etc.

²⁵ « L'Imaginaire crée la "maladie", il peut aussi bien la guérir », affirme Richard Sünder, chef de file de la « Pensémiotique » qui prône la guérison du cancer par l'esprit.

un véritable « travail » psychique d'introspection ou d'analyse de lui-même afin de décrypter le sens caché (inconscient) du symptôme pour pouvoir, *in fine*, s'en libérer ²⁶.

Le problème ici est que l'on confère au malade (ou au mourant) une « responsabilité écrasante » dans ce qui lui arrive (Higgins, 2003) en courant le risque d'induire une culpabilité majeure chez celui-ci, tout en sous-estimant l'impact d'autres facteurs externes susceptibles d'intervenir aussi (voire davantage) dans la carcinogenèse ²⁷.

Comme le souligne fort justement Nicole Alby (1999) : « Le rappel que les causes liées au comportement individuel existent peut aussi être considéré comme une attitude moralisante... La causalité psychique est fascinante. Tout plutôt que le vide explicatif qui renvoie aux pires angoisses. Point n'est besoin d'invoquer la religion pour que la faute apparaisse, justifiant le mal. »

Mais contre toute attente, des études prospectives récentes (scientifiquement validées) ont révélé que la relation entre personnalité et carcinogenèse s'avère finalement faible : le facteur psychique n'expliquant seulement que 5 % de variance commune de la carcinogenèse (selon Fox, 1988, citée par Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001). Chiffre qui devrait inciter tout un chacun mais aussi les professionnels de la psyché à une certaine prudence dans leur interprétation...

Seconde série d'attributions repérables dans le champ social : les attributions externes qui réfèrent la cause du cancer à l'environnement, au contexte, à la situation dans laquelle l'individu évolue. On incrimine alors toute une série de facteurs jugés « cancérogènes » : pollutions atmosphériques (usines, automobiles), produits chimiques industriels (amiante ²⁸, goudrons, solvants industriels, DDT, dioxine, benzène, cobalt, charbons, huiles, arsenic, chromate de zinc, brais de houille, oxydes de fer, suies...), médicaux (traitement hormonal de substitution de la ménopause, chimiothérapie antimitotique, Distilbène...), alimentaires (additifs de type aspartam, colorants, conservateurs), physiques (soleil, rayonnements ionisants, rayons X, rayonnements nucléaires, lignes à haute tension, téléphone portable...), agents infectieux (virus), etc.

Notons à ce propos qu'actuellement on assiste à un débat très vif parmi les scientifiques quant à la part réellement attribuable à l'environnement dans la carcinogenèse (de 7 à 20 % jusqu'à 70 % selon le journal *Le Monde*). Par là même, on voit s'opérer dans le débat public un déplacement d'accent dans la représentation des causes, qui passe de la

culpabilisation de l'individu (comportements à risques) à la mise en cause de l'environnement (et plus largement de la société tout entière).

Mais, à l'intérieur de cette entité plus ou moins vague que constitue l'environnement, il est possible également d'attribuer de manière plus précise la cause du cancer à divers agents extérieurs ²⁹ :

– un « autrui proche » : les parents (léguaient à leur progéniture une prédisposition héréditaire au cancer), le conjoint (cancer du col utérin identifié à une maladie vénérienne elle-même causée par les infidélités du mari), le voisin qui, jaloux de la réussite sociale d'autrui, jette à son congénère un sort maléfique provoquant le cancer (étioLOGIE sorcellaire) ou encore le médecin traitant (qui n'a pas su entendre la plainte du malade, qui ne l'a pas prise au sérieux, qui a laissé traîner les choses, etc.) ;

– un « autrui lointain » : la classe politique (faisant preuve d'incompétence, de négligence coupable, d'un manque de prudence ou de clairvoyance, voire, plus grave, de collusion d'intérêts avec les lobbies de l'argent), les industriels (BTP, firmes agroalimentaires ou pharmaceutiques qui agissent uniquement par intérêt financier en exposant délibérément des individus à des produits nocifs), voire la profession médicale considérée globalement (inféodée aux laboratoires pharmaceutiques). On retrouve ici l'idée que le cancer est le produit de la civilisation moderne et de ses désordres (pollution, course aux profits, l'économie, la santé, etc.) ³⁰.

– un « autrui surnaturel » : le cancer peut aussi être attribué à la volonté d'une entité anthropomorphe invisible, toute-puissante (Dieu, génie, esprit, diable, etc.) qui rappelle à l'ordre celui/celle qui s'est écarté(e) du « droit chemin » en lui envoyant cette épreuve à surmonter que constitue le cancer (« Qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu pour mériter ça ? ! »). En effet, la thématique de la « punition divine » semble plus particulièrement prégnante chez les personnes atteintes par le cancer en regard d'autres pathologies telles que les affections cardio-vasculaires (Morin, 1996).

Mais lorsqu'aucun responsable n'est identifiable, on est alors amené à invoquer d'autres facteurs externes, totalement impersonnels, tels que le destin, la malchance ou la fatalité pour expliquer l'origine du fléau. En revanche, la notion de hasard semble être exclue de la pensée profane (ou même scientifique) dès qu'il s'agit du cancer (« Il n'y a pas de hasard, tout s'explique ! »).

Alors, finalement, comment expliquer la coexistence de cette multitude d'explications étiologiques (internes/externes) dans le champ social contemporain ? Si l'on raisonne sur l'ensemble de ces attributions, et bien que certaines (sur)interprétations (psychologisantes) puissent paraître

²⁶ On voit là l'injonction narrative contemporaine à se raconter (Memmi, 2004) et à trouver du sens au non-sens de la maladie, même si le partage social des émotions ainsi produit n'a pas toujours l'efficacité escomptée (Rimé, 2005).

²⁷ Biais d'attribution classique conforme à la norme sociale d'intériorité valorisée dans nos sociétés « libérales » modernes (Beauvois, 1984 ; 1994).

²⁸ On estime actuellement qu'en France l'exposition à l'amiante devrait entraîner 100 000 décès dans les années à venir (Malys, 2004).

²⁹ En nous inspirant partiellement de la typologie proposée par Sylvie Fainzang (1989).

³⁰ Conformément aux constats initiaux d'Herzlich (1969) mais avec une mise en accusation nouvelle des instances politiques et médicales qui n'apparaissait pas dans la France des années 1960.

très arbitraires et critiquables, et même si la pensée profane tend le plus souvent à privilégier une cause unique là où la science raisonne en termes multifactoriels, ces théories étiologiques (profanes et savantes) permettent toutes néanmoins de conférer un « sens » au cancer (Augé, 1984 ; Herzlich, 1984), de « domestiquer l'étrange » (pour reprendre la belle expression de Denise Jodelet, 1989), de lutter contre l'angoisse de mort (fonction défensive), de combattre sa propre impuissance envers le mal en rétablissant un certain « contrôle » sur son propre devenir. Et là où la maladie grave établit une rupture biographique (avant/après diagnostic), l'interprétation permet de rétablir une continuité, de l'ordre dans le désordre. Et réintroduire ainsi l'imaginaire, c'est faire œuvre créatrice permettant de lutter contre le non-sens d'une vie soudainement mise en péril et de se retrouver « autrement le même » (Norbert Bensaïd cité par Alby, 1999).

Reste que l'articulation entre le type d'attributions causales (internes/externes) et les conduites effectives des individus (adaptées/inadaptées aux enjeux de la situation) constitue un problème théorico-pratique toujours ouvert et une voie de recherche encore prolifique (Morin, 1996 ; Fainzang, 1997).

La positivité du mal

Dans nos sociétés occidentales contemporaines, le cancer est généralement évalué très négativement compte tenu de ses conséquences délétères (destruction du corps et des liens sociaux) et de son issue fatale qui constituent des évidences du sens commun.

Néanmoins, on voit émerger depuis une trentaine d'années différents discours alternatifs (minoritaires) qui véhiculent *a contrario* des représentations positives de la maladie, comme en témoigne Raymond Massé (1995) :

« ... Le cancer ne se résume plus à un simple symbole de mort mais devient, dans ces sociétés du Nouvel Age, une occasion de croissance personnelle. Maladie de l'âme tout autant que du corps, expression d'un mal-être, le cancer et la maladie en général constituent des opportunités de remise en question de son mode de vie, de ses valeurs. »

En effet, la maladie grave peut être aussi considérée comme une « chance », une occasion unique d'un retour réflexif sur soi-même et sur sa vie, incitant ainsi à modifier ses propres représentations (prise de conscience aiguë de la précarité de l'existence, de sa propre finitude et de l'importance du moment présent, de l'authenticité à soi-même et à l'autre, de la relation, etc.) et ses propres valeurs (découvrir les « vraies » valeurs, revenir à « l'essentiel »), permettant de conférer un sens nouveau à son existence. La maladie acquiert dès lors un sens positif, une fonction irremplaçable en tant qu'épreuve initiatique d'où l'individu sort « grandi » (s'il parvient à la maîtriser) parce qu'« elle exalte sa spiritualité » (Herzlich, 1969 ; Laplantine, 1986).

Ainsi, dans le milieu des soins palliatifs par exemple, cette maladie grave « positivée » constitue une représentation très partagée parmi les professionnels de santé qui

visent ainsi à revaloriser la fin de vie comme moment fécond, propice aux questionnements, qu'il s'agit dès lors de respecter sans vouloir la prolonger inutilement ou l'abrégier par divers « expédients » (Moulin, 2000).

La mobilisation des malades

Depuis la fin des années 1990 en Occident, on assiste à la transformation de la figure sociale des malades cancéreux qui, s'étayant sur l'expérience et la mobilisation collectives des personnes atteintes par le VIH/sida durant ces vingt dernières années, se regroupent en associations de malades et portent sur la scène sociale une critique de plus en plus virulente de l'institution médicale, accusée notamment d'entretenir un paternalisme jugé obsolète, voire délétère envers eux : dissimulation du diagnostic et/ou du pronostic, déficit d'information, infantilisation des patients, absence d'implication réelle, manque de confiance réciproque, réduction temporelle et morcellement de la prise en charge à travers une multitude d'intervenants, instrumentalisation des patients pour les inclure dans des essais thérapeutiques, etc (Bataille, 2003).

Partant de ce constat sévère, ces associations vont dès lors militer pour un rééquilibrage du pouvoir au sein de la relation thérapeutique et une plus grande « autonomie » des personnes atteintes (Rameix, 1996) en améliorant en premier lieu l'information ³¹ et la communication. Ces associations vont aussi avancer diverses revendications visant à transformer l'institution médicale, et notamment en voulant développer le soutien psychologique, contribuer à réduire l'inégalité devant les soins, humaniser les structures de soins, reconnaître et soulager la douleur, accompagner la fin de vie ³², lutter contre l'exclusion sociale et économique... Autant de revendications clairement exprimées lors des premiers États généraux des malades du cancer en 1998 (La Ligue contre le cancer, 1999) qui ont indubitablement contribué (entre autres) à la promulgation de la loi de 9 juin 1999 relative au droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, mais aussi de la loi du 4 mars 2002 redonnant plus d'autonomie au malade, en lui permettant (en autres) d'accéder directement à son propre dossier médical, modifiant par là même, en profondeur, les relations habituelles entre professionnels de santé (cancérologues notamment) et profanes.

Ce mouvement critique s'adresse également aux pouvoirs publics (l'État ou l'Armée menant ses essais nucléaires dans le Pacifique) et surtout aux industriels accusés d'avoir sciemment exposé nombre d'individus à des produits cancérogènes pour satisfaire la seule logique du profit et de la rentabilité.

³¹ Informations relatives au diagnostic, au pronostic, aux traitements disponibles, aux protocoles et expérimentations en cours, aux alternatives thérapeutiques possibles, etc.

³² Instauration, en particulier, d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie.

Ainsi voit-on l'émergence de la figure collective des malades cancéreux qui transforment non seulement l'univers de la biomédecine mais aussi les représentations sociales du cancéreux, en passant ainsi du malade « victime » à l'usager « autonome », authentique « partenaire » de la relation de soins (à égalité avec le médecin), capable de prendre des décisions qui le concernent, et plus largement à l'« acteur » social à part entière, sur la scène publique.

L'imaginaire d'une société cancérogène

Ainsi donc, l'imaginaire social du cancer apparaît riche et polymorphe en s'alimentant à la fois de l'ampleur de l'épidémie, de la forte charge symbolique qu'elle suscite et de la mobilisation des associations de personnes atteintes. Et cet imaginaire collectif de la maladie a évolué notablement ces dernières années : grâce aux performances médicales récentes (diagnostiques et thérapeutiques), le cancer est devenu une pathologie chronique et plus seulement mortelle mais aussi une maladie qui est vécue de plus en plus comme un problème collectif auquel on doit apporter des réponses politiques, et non plus seulement comme l'accomplissement tragique d'un destin individuel. Mais quelles que soient ces évolutions conjoncturelles, seule demeure inchangée la nécessité de faire sens à « l'événement » du cancer afin d'orienter les conduites individuelles et collectives en conséquence.

Cela dit, si l'on tient compte de l'ensemble des causes possibles ainsi que des nouveaux facteurs de risque (suspectés ou avérés) qui sont chaque jour identifiés par les progrès de l'épidémiologie et aussitôt relayés par les médias, il devient de plus en plus flagrant que nous évoluons finalement dans une « société cancérogène » (Barbier, 2004) à laquelle il semble désormais de plus en plus difficile, voire impossible de se soustraire !

Références

- Aïach P (1980) Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques. *Bull Cancer* 67 (2): 183-90
- Aïach P, Kaufman A, Waissman R (1989) *Vivre une maladie grave*. Méridiens-Kliensieck, Paris
- Alby N (1999) Pourquoi faut-il donner un sens au cancer ? *J des psychologies* 170: 23-6
- Ancelin Schützenberger A (1985) *Vouloir guérir – l'aide au malade atteint d'un cancer*. La Méridienne/DDB, Paris
- Augé M (1984) Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement. In : Augé M, Herzlich C (eds), *Le sens du mal*. Archives contemporaines, Paris, pp. 35-91
- Barbier G, Farrachi A (2004) *La Société cancérogène. Lutte-t-on vraiment contre le cancer ?* La Martinière, Paris
- Barrau A (1993) De la « bonne mort » à la « belle mort » : évolution d'un rituel et d'une socialisation. In : Montandon-Binet C, Montandon A (eds), *Savoir mourir*. L'Harmattan, Paris, pp. 195-209
- Bataille Ph (2003) *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*. Balland, Paris
- Beauvois JL (1984) *La psychologie quotidienne*. PUF, Paris
- Beauvois JL (1994) *Traité de la servitude libérale. Analyse de la soumission*. Dunod, Paris
- Boltanski L (1971) Les usages sociaux du corps. *Annales ESC* 26 (1): 205-33
- Bruchon-Schweitzer M, Quintard B (eds) (2001) *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Dunod, Paris
- Canguilhem G (1972) *Le normal et le pathologique*. PUF, Paris
- Conrada RJ, Leventhal H, O'Leary A (1990) *Personality and Health*. In: Pervin LA (ed), *Handbook of Personality Theory and Research*. Guilford, New York, pp. 638-69
- Fainzang S (1989) *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*. EHESS, Paris
- Fainzang S (1997) Les stratégies paradoxales. *Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades*. *Sci Soc Sante* 15 (3): 5-23
- Groddeck G (1973) *Le livre du ça*. Gallimard, Paris
- Grossarth-Maticek R, Bastiaans J, Kanazir DT (1985) Psychosocial factors as a strong predictor of mortality from cancer, ischaemic heart disease & stroke: the yugoslav prospective study. *J Psychosom Res* 29: 167-76
- Guilbert Ph, Baudier F, Gautier A (eds) (2000) *Baromètre santé 2000. Volume 2 : Résultats*. INPES, Paris
- Herzlich C (1969) *Santé et maladie – analyse d'une représentation sociale*. EHESS, Paris
- Herzlich C, Pierret J (1984) *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Payot, Paris
- Higgins RW (2003) *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*. Esprit 1: 139-69
- Institut de veille sanitaire (2003) *Surveillance du cancer*. *Bull Epidemiol Hebdo*, pp. 41-2
- Jodelet D (ed) (1989) *Les représentations sociales*. PUF, Paris
- La ligue contre le cancer (1999) *Les malades prennent la parole. Livre blanc des 1ers États généraux des malades du cancer*. Ramsey, Paris
- Laplanche F (1986) *Anthropologie de la maladie*. Payot, Paris
- Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, et al. (eds) (2001) *Les inégalités sociales de santé. La Découverte & Syros*, Paris
- Luca Turpain N de (1987) À propos des représentations sociales du cancer. In : Retel Laurentin A (ed), *Étiologie et perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles*. L'Harmattan, Paris, pp. 405-10
- Malye F (2004) *Amiante : 100 000 morts à venir*. Le Cherche Midi, Paris
- Massé R (1995) *Culture et santé publique*. Gaëtan Morin, Montréal-Paris-Casablanca
- Memmi D (2004) *Administrer une matière sensible. Conduites raisonnables et pédagogie par corps autour de la naissance et de la mort*. In : Fassin D, Memmi D (eds), *Le gouvernement des corps*. EHESS, Paris, pp. 135-54
- Ménoret M (1999) *Les temps du cancer*. CNRS, Paris
- Morin M (1996) Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies. *Psychologie Française* 41 (2): 147-54
- Moscovici S (1961) *La psychanalyse, son image, son public*. PUF, Paris
- Moulin P (2000) *Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain*. *Cahiers internationaux de sociologie CVIII*: 125-59
- Olivier V (2005) À quoi sert le plan cancer ? *L'Express*, édition du 06/10/2005
- Pédiñelli JL (1996) Les théories étiologiques des maladies. *Psychologie Française* 41 (2): 137-45
- Pinell P (1992) *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Métailié, Paris
- Rameix S (1996) *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ellipses, Paris
- Rimé B (2005) *Le partage social des émotions*. PUF, Paris
- Simonton C, Matthews-Simonton S, Creighton J (1983) *Guérir envers et contre tout. Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*. EPI, Paris
- Saillant F (1990) *Fabriquer le sens : le réseau sémantique de la maladie*. *Sc Soc Santé VIII* (3): 5-40
- Sfez L (1995) *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*. Seuil, Paris
- Sontag S (1979) *La maladie comme métaphore*. Christian Bourgois, Paris
- Temoshok L, Heller BW, Sagebiel RW, et al. (1985) The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *J Psychosom Res* 29 (2): 139-53
- Thomas LV (1987) Au-delà de la violence et de la passion. In : Baschet C ; Bataille J (eds), *La mort à vivre*. Autrement, Paris, pp. 207-20
- Zorn F (1979) *Mars*. Gallimard, Paris