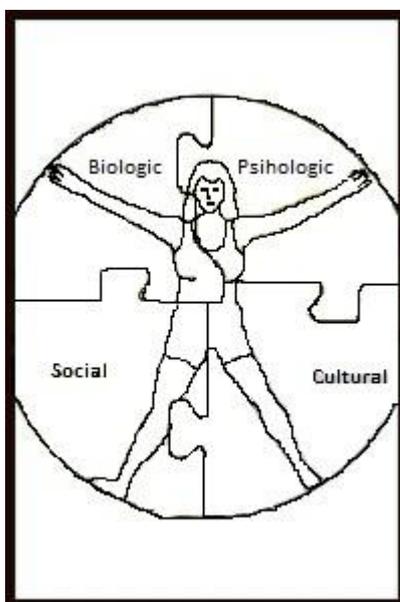


**UNIVERSITE "BABEȘ-BOLYAI"
FACULTATE D' ETUDES EUROPEENNES**

**THESE DE DOCTORAT
SANTE, MALADIE, GUERISON. UNE PERSPECTIVE SOCIO-
CULTURELLE**



**Coordinateur scientifique:
Prof. univ.dr. ION CUCEU**

**Doctorant:
Iacob Ionela Florina**

Cluj-Napoca, 2012

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE	
CHAPITRE I ER: ANTHROPOLOGIE MEDICALE– FONDEMENTS	
THEORIQUES ET DIRECTIONS DE RECHERCHE.....	11
1. Historique de la discipline.....	11
2. Définition du domaine	13
3. Concepts de base.....	16
4. Orientations majeures dans l’anthropologie médicale.....	22
4.1. <i>Anthropologie médicale critique (CMA ou PEMA)</i>	22
4.2. <i>Approche critique- interprétative dans l’anthropologie médicale</i>	24
4.3. <i>Modèle cultural interprétatif</i>	27
5. Orientations majeures dans la sociologie médicale.....	29
5.1. <i>Le modèle fonctionnaliste</i>	29
5.2. <i>L’interactionnisme symbolique</i>	31
5.3. <i>La perspective politico-économique</i>	33
5.4. <i>Le constructionnisme social</i>	34
5.5. <i>L’anthropologie médicale „ chez lui ”</i>	35
6. Intérêts de recherche	41
Chapitre II^e : MALADIE ET IDENTITE	44
1. Du soi autonome au soi social.....	44
2. L’identité narrative.....	50
3. Corps et identité.....	54
4. Relation maladie – identité.....	58
Chapitre III^e : MALADIE ET NARRATIVITE.....	73
1. Etudes sur la narrativité dans le domaine des sciences sociales.....	74
1.1. Structuralisme vs. Poststructuralisme.....	74

1.2. De la narration comme représentation à la narration comme ontologie	76
1.2.1. <i>Narration et réalité</i>	77
1.2.2. <i>Narration et contexte</i>	79
1.2.3. <i>Narration / Soi / Identité</i>	80
2. Maladie et narrativité	81
2.1. Narrations de maladie.....	81
2.2. Classification des narrations de maladie.....	89
Chapitre IV^e: CORPS, MALADIE, IDENTITE	96
1. Le modèle mécanicien du corps.....	97
1.1. Le corps-machine.....	97
1.2. Le corps médicalisé.....	100
1.3. Le corps comme projet individuel.....	101
1.4. Le corps – objet et instrument de consommation	104
1.5. Le corps et l'identité génétique.....	106
2. Les modèles socio-culturels de la corporalité	108
2.1. Du corps-machine au corps-vécu.....	109
2.2. Corps, soi et société.....	111
2.3. Arthur Frank et le „corps-blessé”.....	118
DEUXIEME PARTIE	
LES NARRATIONS DU CANCER	123
Chapitre V^e : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	126
1. L'échantillon.....	126
2. La méthodologie qualitative.....	127
3. Le modèle narratif.....	129
4. La collection des narrations de maladie.....	131
5. L'analyse des narrations de maladie.....	133
6. L'analyse réflexive et autoréflexive.....	135
Chapitre VI^e: LE DEBUT DE LA DECONSTRUCTION NARRATIVE.	
LE DIAGNOSTIC	141
1. Avant le diagnostic. L'interprétation des premiers signes. La décision de demander l'aide médicale.....	141
2. La communication du diagnostic	153

3. Les réactions du patient en entendant le diagnostic.....	157
Chapitre VII^e : LA CHUTE. LE TRAITEMENT	169
1. La déstabilisation de l'identité sociale et personnelle.....	169
2. L'isolation sociale	171
3. La perte du contrôle	175
4. Les modifications corporelles et l'impact sur l'image du soi.....	181
5. Le rapport avec le système thérapeutique biomédical.....	188
6. La déconstruction du sens.....	190
Chapitre VIII^e : RECONFIGURATION NARRATIVE DE LA SIGNIFICATION DE L'EXPERIENCE DE LA MALADIE ET LA RENEGOCIATION DE L'IDENTITE.....	193
1. Reconfiguration narrative / Reconstruction identitaire.....	192
2. La continuité de l'identité de maladie	195
3. La maladie comme opportunité/ Le mythe de la renaissance	199
4. Maladie et discours / La négociation sémantique par rapport référence aux discours dominants concernant l'expérience de la maladie	204
5. Les limites du discours de survivre.....	211
CONCLUSIONS.....	216
BIBLIOGRAPHIE.....	228
ANNEXE 1 (exemples d'interviews).....	245
ANNEXE 2 (Grille d' interviews- patients).....	334
ANNEXE 3 (Mini-interview de McGill).....	338

Le thème central de notre thèse de doctorat a été l'identification des coordonnées médicales, sociales, culturelles et personnelles en relation avec l'expérience de maladie et impliquées dans le processus de reconfiguration de l'identité du malade qui souffrait d'une grave maladie.

En ce qui concerne les maladies chroniques et les maladies graves qui menacent la vie des patients, les nouvelles directions de recherche dans le cadre de l'anthropologie et sociologie médicale mettent l'accent sur l'impact que la maladie a sur l'entier contexte de vie de la personne touchée et sur les transformations identitaires qui se produisent sur le parcours de toute l'expérience de maladie de celle-ci.

Dans l'anthropologie, comme dans la sociologie médicale, et en même temps dans d'autres domaines connexes comme la psychologie et la philosophie, une approche de la maladie du point de vue de l'identité représente une perspective extrêmement riche grâce aux possibilités étendues de questionner les nombreux facteurs impliqués dans la configuration de l'expérience personnelle et sociale de la maladie.

Selon la plupart des théorétiques qui traitent ce sujet, la configuration des significations de la maladie et l'expérience directe du phénomène de la maladie représentent un processus profondément enraciné dans le contexte socioculturel, politico-économique et historique où l'existence de l'individu se déroule. A partir de l'interprétation des manifestations corporelles et jusqu'à la manière d'organiser le processus thérapeutique dans l'espace institutionnalisé et celui informel, tous les aspects et les phénomènes en relation avec la maladie sont influencés et modelés par le système de valeurs, normes et standards culturels et sociaux. D'autre part, la plupart des éléments contextuels sont mis en évidence dans la manière où l'individu construit et confère une signification de la maladie dont il souffre et de l'expérience attachée, mais aussi quand celui-ci réagit à ce phénomène par une réadaptation et restructuration de sa propre identité afin de faire face à la nouvelle situation et au nouveau contexte de vie.

Ces prémisses justifient notre démarche d'aborder premièrement la maladie par l'aide du concept de l'*identité* et des concepts de *narrativité*, *corporalité*, *la signification laïque de la maladie* et deuxièmement, *l'expérience subjective de maladie*. L'exploration des représentations culturelles de la maladie, en relation avec la manière dans laquelle ces représentations partagées dans une certaine communauté sont renégociées au niveau personnel par des individus différents par une corrélation avec le propre contexte biographique, et l'analyse de la manière dans laquelle la maladie entre en interaction avec l'identité personnelle et sociale de l'individu offre la possibilité de surprendre les principales

coordonnées qui déterminent la manière dans laquelle la maladie est expérimentée au niveau de la vie vécue. C'est un aspect qui constitue l'objectif principal de notre recherche. D'autant plus, une telle approche facilite un regard d'ensemble sur la place que la maladie occupe à l'intérieur d'une certaine société; et l'analyse des modalités de se rapporter à la maladie (en ce qui concerne les patients, mais aussi les autres membres de la société) met en lumière un système de valeurs, du contexte économique et largement politique et des normes sociales qui gouvernent la société respective.

Tenant compte que l'approche de la maladie d'une perspective sociale, culturelle et personnelle étendue représente un phénomène peu exploré dans le cadre de la société roumaine contemporaine, on a considéré que c'était nécessaire une telle démarche, soutenue au moins par les recherches académiques, qui ultérieurement pourraient être continuées par des applications pratiques à l'intérieur des institutions qui soignent les patients souffrant des différentes maladies. On trouve le tableau médical roumain dans une étape transitoire entre une vision moderne sur la maladie et la médecine qui se caractérise par un réductionnisme particulier de la science biomédicale classique et une perspective par laquelle on accorde une attention plus grande sur le contexte bio-psycho-social où le phénomène de la maladie se déroule. Ce fait est visible surtout au niveau dans lequel les patients perçoivent et expérimentent leur propre souffrance, leur voix se situe parfois entre les narrations biomédicales dominantes et la tendance de retrouver une « voix » propre, c'est à dire d'évaluation et négociation personnelle de l'expérience de la maladie, sans se débarrasser de certains éléments pré modernes concernant la vision sur la maladie.

Selon Arthur Frank, l'expérience moderne de la maladie se caractérise par le fait qu'on accepte la médecine comme moyen officiel de soin de la santé et que les patients intériorisent certaines versions de la narration biomédicale concernant leur propre maladie¹, tandis que l'expérience postmoderne de la maladie commence quand les individus réalisent que leur expérience ne puisse être incluse dans la narration biomédicale et ils désirent retrouver et développer leur propre voix par laquelle ils peuvent exprimer leur souffrance personnelle².

Concernant cette perspective, on peut affirmer qu'il y a dans la société roumaine des éléments de toutes les trois visions majeures sur la maladie: la vision pré- moderne, la vision moderne et celle postmoderne. Sur un regard plus attentif, on observe les modèles pré-modernes, où on trouve les causes et l'évolution de la maladie hors du contrôle individuel,

¹ Arthur Frank (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, London: The University of Chicago Press, p. 5.

²*Ibidem*, p. 6.

mais aussi le modèle moderne de la biomédecine et celui de l'écartement de la narration biomédicale par l'analyse critique de celle-ci.

Cette particularité du tableau médical roumain qui compose non seulement le système institutionnalisé de santé, mais surtout la manière dans laquelle la maladie est expérimentée par les personnes qui en sont touchées, nous ont déterminé de présenter la problématique du phénomène de la maladie par le biais d'une perspective interprétative sur les narrations personnelles de maladie des patients.

Selon les prémisses qu'on vient d'énoncer, on désire réaliser par notre œuvre une démarche introductive concernant la problématique de l'expérience de maladie dans le contexte de la société roumaine contemporaine. Par la thématique centrale, on veut identifier les coordonnées médicales, sociales, culturelles et personnelles mises en relation à l'expérience de maladie et impliquées dans le processus de reconfiguration de l'identité du malade qui souffre d'une grave maladie (sauf le cancer).

Dans cette démarche, on a suivi quelques directions majeures de l'anthropologie et sociologie médicale, qui pourraient être mises sous un grand parapluie qui s'appelle « la tournure interprétative », spécifique aux années '80. À l'intérieur de l'anthropologie médicale, le modèle culturel-interprétatif, représenté par des auteurs comme Arthur Kleinman, Byron Good, Allan Young et d'autres, a constitué l'un des cadres majeurs d'analyse pour notre recherche.

Dans le premier chapitre, cette direction de recherche met un grand accent sur le rôle que la culture joue dans son large acception mais non seulement dans la production des représentations sur la maladie, mais même dans la réalisation de celle-ci comme réalité humaine³, c'est à dire dans la manière où celle-ci est expérimentée d'une manière concrète par des individus particuliers. Dans l'analyse concrète des problématiques présentées, on a été influencé par d'autres cadres théoriques complémentaires et selon nous, proches de ce modèle culturel- interprétatif.

Dans le parcours de la littérature de spécialité du domaine de la sociologie médicale, l'interactionnisme symbolique, dont les auteurs comme G.H. Mead și Erving Goffman se sont appuyés (et en général la sociologie interprétative), nous ont fourni des instruments conceptuels nécessaires à l'approche de la problématique concernant l'identité de maladie, et parmi les chercheurs principaux qui nous ont aidés, s'inscrivent Lars-Christer Hyden, Kathy Kharmaz, Margaret Somers, Michael Bury, Williams, Gareth etc. Dans l'analyse des aspects concernant la relation entre maladie et corporalité, on s'est servi en ce qui concerne la réalisation de l'identité humaine, parmi l'interactionnisme symbolique, de certains concepts

³ Good Byron (1994), *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press., p. 53.

provenus de l'anthropologie phénoménologiques, surtout les théories qui concernent l'incorporation (embodiment), et Thomas Csordas et Drew Leder, sont les auteurs qu'on y a fréquemment cités. On a réalisé le fil directeur de notre recherche après des lectures anthropologiques, sociologiques et philosophiques qu'on a structurées autour du concept d'identité narrative, consolidé par le philosophe français Paul Ricoeur.

Dans l'approche des concepts d'identité, narration et corporalité, notre démarche a été d'ailleurs influencée par les œuvres du sociologue Arthur Frank (l'adepte de la méthode qualitative), celui qui a mis la notion de corps-soi (body-self) au centre de son analyse, analysant la manière dans laquelle l'identité humaine est comprise dans sa complexité- c'est à dire mise au delà de la dichotomie cerveau -corps, elle est configurée et remodelée en même temps dans les narrations de maladie.

Afin de surprendre la problématique de l'expérience de maladie tant au niveau théorique, c'est à dire dans le contexte des plus récentes études et théories internationales concernant ce sujet, qu'au niveau pratique dans la sphère de la société roumaine contemporaine, on s'est décidé à structurer notre œuvre en deux parties. On veut encadrer la première partie de la thèse, réalisée par quatre chapitres, dans une présentation théorique du sujet, commençant par la mise de celle-ci dans la grande sphère de l'anthropologie médicale, ensuite continuant par la présentation des principales directions théoriques qui ont fait référence aux principales directions théoriques qui ont analysé la problématique de la maladie par la perspective de l'identité, narrativité et corporalité. La seconde partie de la thèse représente les résultats d'une recherche qualitative basée sur les patients qui souffrent de cancer, plus exactement les femmes touchées par une forme ou d'autre de cancer gynécologique (spécialement le cancer de sein).

Dans l'espace limité du premier chapitre de notre œuvre, on a essayé de faire une présentation d'ensemble des principales coordonnées qui s'inscrivent dans les branches les plus représentatives de l'anthropologie socioculturelle actuelle- l'anthropologie médicale. A partir des définitions les plus représentatives de ce domaine, on peut observer que l'anthropologie médicale représente une discipline hétérogène, qui se caractérise par une large ouverture vers tout sujet qui le concerne, dans une manière ou d'autre, avec la paire dichotomique santé/maladie.

Par son caractère réductionniste promu par la médecine de l'ouest, qui considère la santé comme l'absence de la maladie, et la maladie seulement comme une dysfonction organique, l'anthropologie médicale propose une perspective intégrale sur ces coordonnées fondamentales de la condition humaine. Par conséquent, l'état de santé comme celle de maladie sont réintroduits dans le contexte le plus large des dimensions sociales et culturelles

où la vie des individus se déroule, et ils ont une influence significative sur la manière dans laquelle l'homme définit et interprète son bon état ou la souffrance.

Dans les dernières décennies, le grand intérêt que les chercheurs manifestent vers cette branche de l'anthropologie a déterminé l'apparition de quelques systèmes théoriques divergents ou complémentaires, dont trois présentés dans notre recherche (l'anthropologie médicale critique, la direction critique interprétative et le modèle culturel interprétatif) constituent le fondement théorique des plus représentatives œuvres de ce domaine.

En s'encadrant dans la tendance générale de l'anthropologie de diversification de la thématique analysée et l'exploration de plus en plus intensive de sa propre culture, l'anthropologie médicale a dirigé de plus en plus son intérêt vers le système biomédical, maintenant considéré comme une forme d'ethnomédecine dont les catégories n'appartiennent non seulement à la science pure, mais en même temps aux concepts socioculturels et politico-économiques.

Dans le deuxième chapitre de la thèse, on s'est concentré sur deux concepts-clé de notre recherche: la maladie et l'identité, comme celle de la relation entre les deux telle qu'elle a été théorisée dans les études les plus importantes de l'anthropologie et sociologie médicale, mais aussi dans autres disciplines tangentes, comme par exemple la philosophie et la psychologie.

Le modèle du soi libre autonome et unique, comme agent de la connaissance et action, considéré longtemps un représentant du soi européen, a été déstructuré dans les nouvelles directions philosophiques qui ont démontré le rôle du social et de l'interaction avec les autres dans la constitution de l'identité de l'être humain. Imposer l'interactionnisme symbolique, représenté par George Herbert Mead, Charles Horton Cooley et plus tard Goffman, a marqué l'écartement de la tradition métaphysique et des approches transcendantales du soi et une concentration sur le soi empirique. Ce soi "apparaît dans le processus de l'expérience et des activités sociales, c'est à dire se développer dans l'individu respectif comme un résultat de ses relations dans ce processus là comme un entier et aux individus à l'intérieur de ce processus."⁴.

Dans les nouvelles perspectives développées autour de l'interactionnisme symbolique et continuant avec le poststructuralisme et postmodernisme, la problématique de la multiplicité du soi a représenté une idée longtemps débattue, une démarche particulier étant constitué par l'essai de l'identification des modalités par lesquelles l'individu réussit à gérer cette somme infinie d'identité dont il est créé. Puisque la multiplicité du soi est un aspect qui

⁴ George Herbert Mead (1934), "The 'I' and the 'me'", Section 22 in *Mind Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*, edited by Charles W. Morris, Chicago: University of Chicago, p.135.

influence des plusieurs points de vue la problématique de l'identité de maladie, on s'est concentré sur le concept d'identité narrative, consolidé par Paul Ricoeur, un concept qui trouve parfois son application dans les études concernant la manière dans laquelle l'individu entreprend un processus de reconfiguration de son identité touchée par l'expérience de la maladie. Selon Ricoeur, le discours narratif représente l'un des moyens fondamentaux de création de l'identité, puisque la réponse « qui suis-je? » nécessite toujours à relater une histoire de vie. La manière dans laquelle la personne touchée par une maladie utilise des stratégies narratives dans le but d'interpréter la maladie et la construction identitaire sera d'ailleurs analysée dans le troisième chapitre de notre œuvre.

Toujours dans le deuxième chapitre, on a mis en discussion le rôle de la corporalité dans la création de l'identité personnelle et sociale de l'individu. En s'appuyant sur les théories d'A. Giddens et Chris Shilling, on a démontré la manière dans laquelle le corps constitue tant un moyen de configuration identitaire, mais aussi une barrière envers les possibilités de construction de l'identité⁵, et la présentation détaillée de la problématique de la relation entre la maladie, corporalité et identité est analysée plus détaillée dans le quatrième chapitre de la thèse.

La deuxième partie du deuxième chapitre s'appuie sur une discussion générale sur la relation maladie- identité, en prenant en considération tant les modalités dans lesquelles la maladie touche l'identité de la personne, en déterminant souvent une déstructuration de l'identité narrative du patient, que la manière dans laquelle l'identité antérieure de la maladie influence la perception du patient sur la maladie, mais aussi la modalité de celui-ci de réagir à sa nouvelle condition. En ce qui concerne la première problématique, on a pu observer le fait qu'une forme majeure de la souffrance dans le cas des maladies chroniques représente cette sensation-là de détérioration du soi, qui apparaît comme une conséquence de la vie restrictive, de l'isolation sociale, de la discréditation et la perte de l'indépendance, des phénomènes avec lesquels la plupart des personnes touchées par des maladies chroniques invalidantes se confrontent. L'importance accordée au contrôle et l'indépendance personnelle, étant des éléments principaux d'un soi à valeur dans les sociétés occidentales, détermine que l'apparition d'une maladie qui détériore et annule même ces capacités, implique automatiquement une baisse de la valeur personnelle et une déconstruction négative du sens du soi.

D'autre part, l'expérience de maladie peut être parfois perçue comme une prémisse d'auto-développement, un moyen par lequel l'homme peut dépasser ses limites existentielles et conquérir une connaissance de soi, l'identité résultée étant l'une de plus en plus précieuse

⁵ Kath Woodward,(2002), *Understanding identity*, London: Arnold., p. 103-104.

que celle antérieure de la maladie. Dans cette discussion, on a pu observer que l'analyse des coordonnées, qui orientaient l'individu avant l'apparition de la maladie, peut avoir une grande importance pratique puisque l'identification des certains aspects qui sont à la base des modèles de perception de la maladie qui aident à identifier certains aspects déterminent les modèles de perception de la maladie, le comportement de maladie et les stratégies de recherche de soin des patients touchés par différentes maladies. Les corrélations que les patients font entre l'expérience de maladie actuelle et les aspects de leur biographie passée mettent en évidence la sélection de l'expérience présente par le filtre du sens antérieur du soi et par les éléments constitutifs de l'identité antérieure.

La dernière partie du chapitre met en discussion la manière dans laquelle les détériorations corporelles provoquées par l'état de maladie ou même par certains traitements intrusifs ont des effets essentiels sur l'identité de la personne. Quand le corps désobéit l'individu, il y a une scission entre le soi et le corps, qui détermine un sentiment de l'aliénation. Les insuffisances corporelles sont des sources de l'humiliation, impuissance et du sentiment de la honte et touchent décisivement le soi et l'identité sociale du patient, qui peut souvent se sentir descendu au rang de « non personne ». Au cas des maladies physiques et spécialement des handicaps, l'identité peut souffrir un processus de stigmatisation spécialement grâce aux imperfections corporelles qui touchent la manière dans laquelle la personne se présente soi même dans la société, tant du point de vue de l'aspect physique, que de la capacité de performer des rôles.

Les chapitres suivants (le troisième et le quatrième) représentent une extension du deuxième chapitre, en se basant sur l'exposition en détail de deux aspects fondamentaux de la construction de l'identité humaine-la narration et la corporalité- et la manière dans laquelle la maladie provoque des distorsions à ces deux niveaux. En se basant sur la tournure interprétative des années 80, on a tenu compte de l'approche représentationaliste de la narration vers une perspective ontologique sur celle-ci, un moment où le discours narratif commence d'être perçu comme une modalité par laquelle les individus connaissent, comprennent et confèrent un sens au monde social.

Dans la nouvelle direction de recherche, on a mis surtout en question le problème des rapports entre la narration et réalité, narration et soi et narration et le contexte. Dans la perception contemporaine, une caractéristique importante de la narration est la renonciation de la dimension mimétique de celle-ci. Dès que la fonction représentative des narrations s'est effondrée, celles-ci cessent d'être des « fenêtres » envers la réalité, elles construisent une réalité, plutôt que de faire référence à l'une déjà constituée. En ce qui concerne la relation entre la narration et le contexte, on a pu observer que le changement du contexte de l'espace, temporel et relationnel du processus narratif mène toujours à la construction des plusieurs

narrations différentes, existant ainsi au niveau théorique d'infinies réalisations narratives d'une certaine expérience.

D'autant plus que dans les narrations personnelles de chaque individu on retrouve un cadre symbolique culturel et une ordre sociale qui mène tant les éléments qu'on les range afin de relater, on trouve aussi la manière dans laquelle on présente et interprète ces éléments. A la fin de cette première partie du chapitre, on a montré que la narration agissait comme un moyen de structuration temporelle de l'existence et une position du soi par rapport aux autres.

Dans le contexte des maladies chroniques et extrêmement graves, l'une des fonctions essentielles que la narration accomplit est celle de restructuration et réinterprétation de l'expérience de vie dans le but de reconquérir la cohérence existentielle perturbée par la maladie. En affectant le déroulement naturel de l'existence quotidienne, la maladie provoque une crise dans la biographie personnelle de l'individu en menaçant ainsi l'un des aspects fondamentaux de notre vie: son extension dans le temps, sa continuité. Réévaluant par le biais de la narration les événements passés de la perspective du présent et réorganisant ses perspectives sur le futur en accord avec la situation actuelle, une personne peut regagner un ordre existentiel perdu.

Une autre fonction que la narrativité accomplit dans le cas des personnes touchées par de graves maladies, et probablement la plus importante, c'est celle de réaffirmation d'un sens positif du soi et de restructuration de l'identité personnelle menacée par la maladie et par les conséquences de celle-ci. C'est comme un résultat de la maladie dont les malades souffrent, qu'ils expérimentent une vie restrictive (spécialement grâce aux insuffisances corporelles), un certain degré d'isolation sociale et la perte de l'indépendance, eux étant obligés d'être soutenus par les autres, ce qui détermine des chagrins à ceux-ci (la famille, les amis, etc.). Tous ceux-ci mènent à une destruction de l'image positive que le malade l'avait sur soi avant la maladie.

En faisant appel à l'interprétation des événements tragiques de sa vie avec l'aide de la narration, l'individu entreprend un processus de sélection, réorganisation et réinterprétation de ceux-ci ainsi qu'il apparaît pour lui et l'audience, comme une personne compétente, qui détient le contrôle sur sa vie, d'habitude ses échecs étant causés par la maladie dont il souffre, mais malgré lequel, il peut se percevoir d'avoir une identité intègre, à valeur et compétente du point de vue social.

Le prochain aspect qu'on analyse dans le troisième chapitre représente le caractère intersubjectif des narrations de maladie. Premièrement, la narration représente un milieu pour socialiser, un espace où des voix différentes contribuent à la construction de l'entier narratif. Dans le processus de description ou interprétation des événements concernant la santé et la

maladie, l'individu recourt toujours à un cadre de valeurs et attitudes pré-établis, figées dans la culture et société dont il fait part.

A partir d'une simple description des symptômes et jusqu'à l'évaluation des conséquences de la maladie, chaque narration est dirigée par des discours dominants actuels dans le contexte où le malade se situe. Deuxièmement, l'individu raconte sa propre maladie en fonction de certaines structures narratives formelles qu'il a apprises dans la famille, des amis, de la culture populaire ou des contes des autres malades, en utilisant maintenant certaines métaphores ou images standards concernant ce qui lui est permis à dire.

La dimension intersubjective des narrations de maladie ne se limite pas à la gamme diversifiée de voix de l'intérieur de la narration en soi, mais elle se relève en même temps dans l'interaction entre le narrateur et l'auditeur. La relation des deux instances qui participent à l'acte phénoménologique de la performance narrative, le narrateur et l'auditeur influencent le contenu et la forme de celle-ci en différentes modalités. D'autre part, la présentation de la maladie dans une forme narrative permet aux autres personnes d'intervenir dans le processus de (ré) sémantisation des événements et d'établissement des possibles relations de cause entre celles-ci.

Dans le quatrième chapitre de la thèse, on a envisagé d'entreprendre une analyse détaillée de la manière dans laquelle les différents modèles de conceptualisation du corps permettent l'approche des perspectives plus ou moins profondes sur la maladie et des conséquences que celle-ci détient sur la vie personnelle ou sociale de l'individu, provoquant une restructuration de l'identité de la personne malade. Le premier aspect envisagé a été le modèle philosophique du corps machine, un modèle sur lequel longtemps, la pensée biomédicale s'est appuyée. Les conséquences de celui-ci se sont manifestées tant sur la modalité de représentation de la maladie, qui devient un phénomène intrusif dépersonnalisé "séparé de l'intégrité du corps de son patient du contexte de la vie de celui-ci", que sur la relation médecin -patient, une relation caractérisée par la transformation du patient dans un élément passif dans sa guérison, tandis que le médecin demeure la seule instance qui détienne une autorité absolue sur le corps, une autorité donnée par la connaissance scientifique. La délimitation de l'identité humaine envers le corps et la position de celui-ci, exclusivement dans la sphère de la cognition ou celle qui s'appelle "âme" entre dans un fort conflit avec ce que la personne expérimente dans le cas d'un grave épisode de maladie.

Grâce au fait que l'individu a toujours tendance d'interpréter sa maladie par rapport avec son entière vie, les interventions sur le corps qui ignorent que celui-ci représente un élément essentiel de l'identité provoquent le plus souvent des dommages concernant l'intégrité du soi humain. D'ailleurs, l'impact que le modèle corps-machine détient sur l'identité de la personne se relève dans le concept corps-médicalisé, un concept qui définit la

reconstruction du corps humain sur la base de la science et pratique médicale, mais aussi dans le modèle, du corps comme projet individuel”, c’est un syntagme qui décrit un autre phénomène particulier de la société contemporaine, où avec le développement des nouvelles technologies, spécialement médicales, c’était possible que cet abri inadéquat du soi fût modelable selon certaines normes socialement validées. Le corps machine a rendu possible le phénomène de modification du corps, c’est à dire la transformation de celui-ci, durant l’histoire, d’une catégorie humaine dans une marchandise utilisable dans la sphère sociale, économique et politique.

Comme un alternative au modèle du corps machine, les sciences socio humaines, tout particulier l’anthropologie et la sociologie médicale, mais aussi une branche de la philosophie préoccupée de la problématique du corps, ont propose de nouvelles directions d’approche du corps, des directions qui se caractérisent par la tentative de dépasser la dichotomie corps cerveau et d’imposer une perspective de l’intégralisme qui s’appuie sur la reconfiguration de la relation entre le corps, soi et société. Dans ce contexte, l’interaction symbolique et la phénoménologie ont représenté les principales bases théoriques des nouvelles approches.

Renoncer à considérer le corps comme objet naturel, la perspective phénoménologique présente le corps comme un co-participant au processus même de représentation de la société et culture. C’est le concept du „corps- vécu” qui représente le lieu primaire de la construction subjectivée du monde extérieur.

La littérature de spécialité dans les dernières décennies utilise le mot “embodiment” pour décrire cette expérience humaine incorporée. Par le biais de ce concept, le corps humain est compris comme un processus dynamique, un espace où sont inscrits les milieux physiques, sociaux, culturels et politiques extérieurs et où ces milieux sont reconstruits et personnalisés.

Autrement dit, le processus de signification (d’attribuer du sens aux réalités environnementales) a lieu au niveau de notre corps. De ce point de vue, la maladie représente beaucoup plus qu’une affection organique, étant un trouble qui concerne toute l’existence de l’individu dans le monde⁶. Chaque détérioration de notre corps implique une distorsion de la manière dans laquelle on perçoit le monde et l’écroulement des significations profondes des coordonnées auxquels notre vie était inscrite.

Pour une meilleure compréhension de la manière dans laquelle la maladie détermine une redéfinition des coordonnées où la vie de l’individu s’inscrit, on a mis en discussion la

⁶ James A. Marcum (2004), “Biomechanical and phenomenological models of the body, the meaning of illness and quality of care”, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7: 311–320, p. 316.

relation corps -soi- société, cette fois-ci en mêlant l'approche phénoménologique avec la direction de l'interactionnisme symbolique. L'expriment des limites corporelles dans le contexte de la maladie, qui entrent souvent en conflit avec les intentions de l'individu qui refuse s'identifier avec son corps, perçu maintenant comme un obstacle issu devant sa volonté. Tout a fait, cette intégration du corps dans le processus de construction du soi et dirigé par certaines réglementations de nature sociale.

Ces corps là qui correspondent du point de vue fonctionnel ou esthétique aux normes sociales deviennent facilement une partie intégrante du soi. L'apparition des problèmes qui perturbent l'accomplissement des rôles sociaux ou des normes esthétiques sociales provoquent, comme un mécanisme de défense, un écartement de la personne de son corps, excluant ainsi l'individualité.

Le degré d'intériorisation des normes et exigences sociales et culturelles est influencé par certains facteurs structurels, comme le niveau d'éducation, le milieu social, les interactions sociales, etc. On peut y parler de pratiques sociales de construction du degré d'objectification ou subjectivisation du corps. Dans ce contexte, beaucoup plus qu' "avoir" ou "être" un corps, les gens "font" activement un corps, ce processus de construction et présentation de son propre corps en contribuant au maintien de l'ordre morale et culturelle de la société.

Beaucoup plus que cela, cette objectification ou subjectivisation du corps est corrélée avec le besoin d'apaisement la souffrance personnelle. Les techniques personnelles ou sociales, manipulées ou influencées par le personnel médical ou par les membres de l'équipe de management de la maladie agissent maintes fois dans cette direction de la construction du sens de la maladie qui rende possible l'adaptation de l'individu à cette condition.

Par d'autre part, semblables aux relations interpersonnelles qui contribuent au processus de construction de la subjectivisation ou objectivisation du corps, ces visions subjectivisées ou objectivées influencent beaucoup la configuration des relations du malade avec les autres.

On peut ainsi observer qu'entre le soi et le corps il n'y a pas une relation stable, qui se manifeste dans la même manière dans tous les genres d'expérience, et ni même dans le cas de la même expérience. Par contre, le même sujet peut osciller entre des états différents dans le cadre de la même expérience, en passant tant par des processus d'objectification du corps ou de la douleur que par des processus de subjectivisation, qui ont à leur base des stratégies variées de gestion de l'état de la maladie.

Comme on a déjà affirmé au début de ce résumé, la deuxième partie de la thèse représente les résultats d'une recherche qualitative qui s'appuie sur les patients qui souffrent du cancer, plus exactement sur les femmes touchées sous une forme ou d'autre du cancer

gynécologique (spécialement du cancer au sein). Dans cette recherche qui s'est déroulée dans différentes locations des deux villes de Roumanie, on a eu comme objectif d'identifier les coordonnées médicales, sociales, culturelles et personnelles en relation avec l'expérience de la maladie et implique dans le processus de reconfiguration de l'identité des patients. A l'origine de notre recherche, il y avait les concepts d'identité, narrations, des représentations/modèles explicatifs et corporalité. Ce sont des concepts qui ont joué un rôle central dans les études socio humaines préoccupés de l'analyse des phénomènes de maladie et santé.

Les objectifs centraux de notre recherche ont été :1) l'identification des principales représentations de la maladie de la même manière qu'elles étaient reflétées dans les micro narrations (les représentations des patients) et les macro narrations de la maladie(les représentations collectives et celles biomédicales); 2) la mise en évidence des expériences de maladie des patients par le biais de la narrativité; 3) l'analyse des narrations de maladie comme moyen primaire de perception, explication, modelage et expression de la souffrance et de reconstruction de l'identité personnelle et sociale du malade.

A l'origine de cette recherche on a appris quelques questions primaires, qui mettent en lumière les objectifs de notre recherche: 1) Comment l'image sur le cancer est construite dans les narrations dominantes ? Quelles sont les représentations que les malades ont sur leur maladie ? Quels sont les moyens par lesquels ces représentations sont construites dans ces représentations et quels sont les acteurs impliqués dans ce processus ? 2) Quelles sont les principales conséquences que la maladie a sur l'image de soi du malade? Dans quelle mesure cette maladie contribue à la perception que le malade a sur son propre corps? Comment la maladie contribue à la restructuration de la relation du corps soi? En quoi consistaient les conséquences que cette affection détermine dans le plan de la vie sociale de l'individu ? Comment la maladie touche les relations sociales de l'individu ? Quel est le rôle que « les autres » jouent dans le processus de reconfiguration de l'identité ?

3) Quels sont les patterns qui déterminent la construction des narrations de maladie? Quelles sont les fonctions de la narrativité dans le processus de reconfiguration de la vie de l'individu après la contact d'une maladie comme le cancer? Quels sont les facteurs contextuels qui contribuent au modelage des narrations de maladie ?

On a présenté dans le deuxième chapitre de la deuxième partie de la thèse (le cinquième chapitre) les méthodes et instruments principaux utilisés dans notre recherche. Etant donné le thème de recherche qui analyse en grandes lignes, l'expérience subjective de maladie et les modalités par lesquelles, les gens confèrent un sens de cette expérience, la méthodologie de recherche choisie s'inscrit par excellence dans la recherche qualitative.

Pour notre recherche qualitative, on s'est appuyé spécialement sur une approche narrative, en utilisant les instruments qui permettaient la collection des narrations de maladie plus détaillées et plus complexes. L'utilisation des méthodes narratives permet la mise en évidence des contextes culturels, sociaux et discursifs où les compréhensions individuelles et collectives de maladie surgissent et se développent, des compréhensions qui dirigent le comportement de l'individu et modèlent les interactions sociales de celui-ci.

Les principaux instruments de collection des données ont été les interviews en profondeur et les interviews semi-structurées. Dans la grille d'orientation de l'interview, on a eu comme référence la grille d'interview MINI (The McGill Illness Narrative Interview), réalisée par un groupe de spécialistes de l'Université McGill, dont le but a été la collection de narration de maladie. A la base de cette grille, il y avait un cadre théorique spécifique, soutenu par le modèle culturel- interprétatif de l'anthropologie médicale et l'approche de type narratif. MINI a été seulement un modèle d'orientation dans la construction de notre propre grille d'interview qu'on a essayé d'adapter dans notre contexte de recherche.

Dans le processus de collection des narrations de maladie on s'est inspiré dans une grande mesure par le modèle « zoom » proposé par Barbara Pamphilon. Même si ce modèle concerne spécialement l'analyse des narrations, et il a eu quand même un impact significatif sur la collection de ces narrations. Ce modèle, dont le nom est inspiré par une technique photographique, envisage la mise en lumière des quatre niveaux de signification présents dans une histoire de vie: le niveau macro, le niveau intermédiaire, le niveau micro et le niveau interactionnel.

Dans la dernière partie de ce chapitre méthodique, on s'est concentré sur les problèmes de réflexivité et auto-réflexivité. A partir de la réalisation que sauf le statut de témoin et observateur, le chercheur joue aussi un rôle de participant au processus herméneutique de la construction du sens, on a essayé de prendre en considération certains facteurs qui ont pu influencer le processus de collection et analyser les données, comme: la position sociale du chercheur par rapport à ses répondants, les réactions émotionnelles aux exposés de ceux-ci, la biographie académique et personnelle du chercheur et le contexte institutionnel et interpersonnel où la recherche s'est déroulée.

Les prochains trois chapitres de la deuxième partie de l'œuvre (le sixième, septième et huitième chapitre) représentent la présentation proprement dite de l'étude de cas. Comme a déjà montré dans les chapitres théoriques, la maladie représente un moment dans lequel les concepts antérieurs du corps, du soi et de l'identité souffrent une transformation fondamentale, et la narration de vie de l'individu est au moins temporairement interrompue, et la reconstruction de celle-ci étant maintes fois nécessaire. Puisque notre démarche a voulu accentuer le déroulement habituel de ce processus, tel qu'il se relève dans les narrations

collectées, on a choisi de présenter l'étude de cas en trois chapitres qui correspondent à des périodes essentielles de l'expérience de la maladie.

Dans la première étape (le sixième chapitre), où on a voulu surprendre le début du processus de déconstruction de l'identité narrative des personnes touchées par le cancer, on a insisté sur les moments d'avant le diagnostic et d'après l'annonce de celui-ci, en insistant sur la manière dans laquelle, l'individu interprète ses premiers signaux corporels qui indiquent la maladie, sur les modalités de communication du diagnostic, et spécialement sur les premières réactions du patient en entendant cette nouvelle.

Dans le premier sous-chapitre, on a mis en évidence que l'interprétation des signes corporels dépendait d'un processus social d'apprendre certains critères d'analyse et d'interprétation de ceux-ci. Dans ce processus, les individus apprennent d'attacher une signification particulière à chaque signal transmis par le corps et d'identifier le moment dans lequel il est besoin de demander l'aide aux autorités médicales. Loin d'être une démarche rigoureuse et bien définie, ce processus est plus dynamique et adapté au contexte particulier de la vie de chaque personne. Même si le modèle biomédical fournit aujourd'hui les principaux standards d'interprétation des symptômes corporels, il y a de nombreux facteurs qui influencent l'interprétation de ceux-ci et beaucoup d'autres sources de connaissance auxquelles les individus font appel dans des situations problématiques.

En ce qui concerne le cancer au sein, le processus d'identification des symptômes a été influencé en grande partie par les campagnes de prévention déroulées dans les dernières années, même si elles sont encore loin d'acquiescer l'ampleur de celles de l'Occident, elle ont eu quand même un rôle important dans la prise en conscience de ce danger. Parmi « l'exposition » aux sources médiatiques d'information, il y a beaucoup de critères qui influencent le processus d'interprétation des signaux corporels dans le cas du cancer. Dans la plupart des cas, l'histoire personnelle de vie, les expériences passées et les interactions sociales détiennent un rôle primordial dans l'identification de la possibilité d'une telle maladie. Parmi tous ceux-ci, c'est le contact direct avec les expériences des autres, spécialement les membres de la famille, qui constitue la plus forte source de suspicion concernant cette maladie.

Un autre aspect qu'on observe c'est dans le processus d'évaluation des signaux corporels et en ce qui concerne la décision de demander l'aide de spécialité, c'est le facteur relationnel qui joue un rôle essentiel. Souvent, la manière dans laquelle les symptômes sont interprétés et la décision d'aller ou non chez le médecin, ne représente pas le résultat d'un jugement individuel, mais elle met en lumière les négociations menées au sein de la famille et du groupe des amis ou collègues.

Le deuxième sous chapitre se concentre sur la présentation des moyens par lesquels les patients sont informés en ce qui concerne le diagnostic du cancer et sur les raisons qui demeurent la source des diverses hésitations que les médecins et même la famille en ont. Souvent, c'est un problème pour les médecins de trouver la meilleure modalité de faire savoir au patient qu'il souffre de cancer, et pour cette raison, certains évitent d'en parler ouvertement et directement. Il y a parmi les médecins l'habitude d'avouer le diagnostic aux membres de la famille, avant d'informer le patient. C'est la tentative de protéger le patient d'un choc dur provoqué par ce diagnostic qu'on invoque le plus souvent, et la famille veut que le patient ne soit pas informé par le médecin. Mais malheureusement, il y a beaucoup de cas où la personne en cause apprend son propre diagnostic dans les plus inadéquates circonstances, et parfois même par hasard. Il y a évidemment des cas où le patient est informé personnellement par le médecin spécialiste, après avoir été préalablement demandé par celui-ci s'il veut connaître son diagnostic ou s'il préfère d'en être préalablement informé par un membre de la famille.

Les raisons qui justifient les différentes hésitations qu'on trouve aux médecins et même à la famille de communiquer au patient le diagnostic proviennent des dimensions culturelles du cancer, où cette maladie est fortement associée à la mort (voir Susan Sontag). La terreur provoquée par le cancer n'est pas seulement due à l'association immédiate à la mort, mais aux différentes expériences d'avant la mort comme la douleur, les mutilations chirurgicales, la diminution des fonctions vitales, sexuelles et sociales, la perte de l'autonomie, la peur d'exclusion, etc.

L'un des principaux critères selon lequel les médecins se décident d'avouer ou non au patient le diagnostic représente le niveau d'éducation de celui-ci. Puisque la connaissance médicale est perçue comme détenant un niveau supérieur à celle profane grâce aux nombreuses années d'étude et pratique, «les médecins considèrent que la vérité est tolérable par tout le monde, expressément par les patients matures et intelligents.» Un autre possible facteur qui puisse influencer le médecin dans la décision d'informer ou non le patient est celui de l'incertitude concernant son propre diagnostic et surtout le pronostic, le désir du patient de connaître ou non le diagnostic et sa réaction.

Le dernier sous chapitre met en évidence les premières réactions du patient en entendant le diagnostic. Les narrations de maladie concernant ce moment se concentrent autour du mot « cancer » qui est un mot tabou, chargé de mauvaises significations, dont la simple prononciation semble être une douleur extrême pour la plupart des patients. Ce véritable tabou linguistique parmi les patients a comme point de départ la signification

culturelle de cette maladie, la dimension mythique incluse dans son symbolisme. La prononciation de ce mot « est équivalente à une véritable condamnation »⁷. Le cancer a été et reste fréquemment associé à la douleur, misère, mutilation corporelle et spécialement à la mort.

Même si, au niveau international, l'association entre le cancer et la mort commence perdre du terrain, étant remplacée par la métaphore la lutte contre le cancer et l'image du patient héros qui réussisse vaincre ce fléau, la recherche effectuée sur le terrain nous a montré que l'imaginaire collectif en Roumanie est encore dominé par cette association entre le cancer et la mort. La dissociation de ces deux termes semble se produire seulement après une longue période de temps où le patient découvre que c'est possible à survivre avec cette maladie.

Sauf cette crainte fondamentale culturelle envers cette maladie, la nouvelle du diagnostic représente une crise puisqu'elle marque un moment de scission. Même si la personne en cause ne se rend pas compte de toutes les implications de cette maladie, elle ressent vivre un moment de rupture avec le passé, de mettre en discussion le présent et le début d'une incertitude concernant le futur.

Dans la plupart des cas, le début de ce « voyage » de la maladie signifie la pénétration dans un monde inconnu, menaçant et marqué d'incertitude, et une partie de cette nouvelle réalité devient le cadre institutionnalisé biomédical. Pour la plupart des malades, l'incursion dans la culture biomédicale nécessite une longue période pour s'adapter, et le début se trouve sous le signe d'une confusion et peur profondes (spécialement, selon le fragment de l'interview dans le système sanitaire roumain).

Dans le prochain chapitre de la thèse (le septième chapitre), on a continué l'analyse de la manière dans laquelle l'identité et la narration de vie des personnes touchées par le cancer est plus ou moins touchée par la maladie, et dans certains cas elle entre dans un processus de dissolution. Après la nouvelle du diagnostic et le choc initial, l'état de crise continue durant le traitement et parfois, même après sa fin. On s'est occupé, par conséquent, non seulement du traitement proprement dit, mais de l'entière somme des expériences que les patients avaient dans cette période là, en se concentrant surtout sur les éléments qui contribuaient à la déconstruction de la narration de vie et de l'identité sociale et personnelle.

Le premier sous-chapitre concernant la déstabilisation de l'identité sociale et personnelle de l'individu, met en évidence la manière dans laquelle la déconstruction de la narration de vie passée se mélange avec l'incertitude concernant le futur (marquée par le spectre de la mort) et une personne malade entre dans un processus chaotique de

⁷Claudine Herzlich, Janine Pierret (1991), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris: Payot, p. 86.

désorientation quotidienne et en même temps existentielle. Les relations avec le soi et les autres perdent leur cohérence et, elles deviennent confuses et problématiques, et les rôles sociaux sont remis en discussion ou même annulés. Le travail quotidien de l'individu, la vie de famille et la vie sociale, ses projets d'avenir sont brusquement interrompus, et parfois interrompus, et parfois toute l'énergie de l'individu est dirigée vers « la lutte » contre le cancer. A l'exception de ceux-ci, la personne se confronte avec l'expérience limitée de la condition humaine, c'est à dire l'expérience de la mort.

Un autre aspect relevant des narrations de maladie collectées (le deuxième sous chapitre) représente la problématique de l'exclusion sociale qui se manifeste sur le plan de l'interruption ou modification de la relation avec les autres. Même si on n'a pas démontré que cette maladie est contagieuse, les personnes touchées se confrontent parfois avec des sentiments d'isolation sociale, étant souvent ignorées par leurs meilleurs amis.

L'explication pour ce phénomène peut être retrouvée dans les dimensions culturelles du cancer, puisque cette maladie est en premier lieu associée à la mort. D'autre part, cette isolation peut être aussi expliquée par la divergence qui apparaît entre le programme et les préoccupations quotidiennes par rapport à celles des anciens amis et collègues.

Le malade est exclu involontairement ou parfois lui-même s'exclut du groupe social antérieur à cause de ne plus partager avec les autres les mêmes activités de travail et loisir. D'ailleurs, l'immersion dans la maladie et la grande concentration sur celle-ci peut produire de la tension dans son entourage, en déterminant que celui-ci s'en retire. L'isolation sociale contribue à une annihilation du soi, une déconstruction graduelle de la narration personnelle. Grâce au soi qui se développe et se maintient par le biais des relations sociales, la diminution de celles-ci détermine une dislocation de l'identité. Dans ce contexte, le diagnostic de cancer devient l'un des principaux moyens de définition d'une personne dans le plan social, tandis que la multitude des identités de celle-ci est annulée.

La prochaine problématique présentée dans ce chapitre fait référence au sentiment de perte du contrôle rencontrée à la plupart des patients touchés par le cancer. Dans l'espace de l'hôpital, l'individu passe par un processus de dépersonnalisation, étant réduit à un corps malade, et parfois à un simple organe touché, un fait qui s'explique par la culture biomédicale soutenue par le modèle cartésien du corps machine.

Grâce à cette conceptualisation, l'individu perd le contrôle sur son propre corps, celui-ci tombant dans la responsabilité des professionnels du système médical. Puisque le corps représente un élément central dans la formation de l'identité, la perte du contrôle sur celui-ci et son abandon dans les mains des professionnels de la médecine représente une menace sérieuse pour l'identité du soi de la personne.

Dans certains cas, les personnes réagissent à ce phénomène par des tentatives plus ou moins soutenues de réaffirmer le contrôle sur sa propre situation et sur son propre corps. Même par des activités mineures, comme par exemple l'insistance de conduire la voiture personnelle dans les chemins de l'hôpital ou le refus d'être accompagné par un autre membre de la famille aux traitements, l'individu réaffirme la suprématie et le contrôle sur sa propre personne.

Les modifications corporelles (comme par exemple la mastectomie) qui accompagnent souvent les traitements médicaux provoquent une profonde détérioration de l'identité (spécialement dans le cas des femmes), favorisant ainsi la tendance d'isolation sociale. L'impossibilité de se regarder dans le miroir ou le refus de sortir de la maison, pour ne pas attirer l'attention des autres, relève un fort conflit entre le corps, le soi et la société. Dans ce sous-chapitre dédié aux effets que les modifications corporelles ont sur l'identité de la femme, on a tenu compte des quatre groupes thématiques organisés autour de quatre types de représentation du sein: 1) le sein médicalisé, 2) le sein fonctionnel 3) le sein comme marque du genre 4) le sein sexualisé (des représentations identifiées par Kristen M. Languillier et Claire F. Sullivan).

La signification qu'on accorde au sein ou dans certains cas à l'utérus varie en fonction d'âge et la condition sociale de la femme, mais aussi en fonction des divers facteurs contextuels (comme par exemple la relation avec le mari, si elle est ou non mère, les valeurs personnelles, le lieu de travail, l'espace socioculturel où elle vit, etc). A cause de cela, la signification fonctionnelle du sein est primordiale à certaines femmes (spécialement les mères ou celles qui font de différents travaux physiques), tandis qu'aux autres la signification comme marque du genre et celle sexuelle représentent la signification dominante (les jeunes femmes, récemment mariées, celles qui ont une vie socialement intense etc).

Dans certains cas et dans une certaine négociation réflexive des significations culturelles associées à ces parties du corps, en Roumanie les femmes manifestent dans une forme assez réduite et timide une résistance envers l'internalisation de ces significations.

Sauf, les changements corporels permanents, les effets temporaires de la maladie et du traitement peuvent avoir aussi de mauvaises conséquences sur la vie et l'identité des patients. La chute des cheveux représente un autre aspect qu'on trouve dans la plupart des narrations de maladie collectées. Grâce à ces marques corporelles, la personne touchée par le cancer commence à créer son identité de maladie, ce moment ayant une intensité émotionnelle semblable au moment où on a appris le diagnostic et la perte du sein. C'est la perte des cheveux sur le corps entier qui produit une sensibilisation douloureuse concernant l'importance des plus insignifiants éléments, d'habitude ignorés, en signalant maintenant sa

présence incommode beaucoup plus qu'a dans une autre circonstance. Le corps perçu maintenant d'être séparé de soi, tend se transformer dans une chose étrangère ou même ennemie de la personne, puisqu'il impose à celle-ci des limites en ce qui concerne l'accomplissement des désirs et passions personnelles.

L'utilisation des certaines stratégies dans le but de cacher les modifications corporelles dues à la maladie et aux traitements peut être assimilée comme une forme «de la technologie du soi et de la technologie du pouvoir entraîné dans les processus d'auto soin et régularisation du corps »⁸. Par l'utilisation des perruques, du maquillage et d'autres artifices, les femmes essaient de remodeler le corps conformément aux idéaux culturels spécifiques ».⁹

Le prochain sous-chapitre, dédié à la relation des patients avec le système biomédical a mis en évidence la problématique de l'inquiétude et l'incertitude en ce qui concerne les traitements effectués et la connaissance biomédicale concernant cette maladie. En général, les patients entre dans le système avec une dose relativement élevée de confiance ou au moins avec une ignorance des limites réelles de la connaissance médicale. Même si, en principe le cancer est équivalent à la mort, le discours qui en concerne les derniers succès, offre une dose d'optimisme et d'espoir. Mais, qu'on a déjà montré dans le chapitre précédent, cette confiance commence décroître des premiers moments avec l'interaction médicale, au cas où il y a des erreurs de diagnostic.

Durant le traitement, la confiance des patients peut aussi se dégrader à cause des différentes raisons. Les oscillations entre beaucoup de sortes de traitements, le manque des résultats immédiats ou les petites erreurs réalisées par le personnel médical, les retards qui surviennent dans la livraison des médicaments nécessaires, etc. peuvent déterminer en premier lieu une mise en question du professionnalisme des patients chargés avec leur propre soin. Dans ce cas, les malades ne doutent pas de la biomédecine efficace, mais ils doutent seulement des compétences des différents thérapeutes ou du système national de santé. Cela peut déterminer le changement du médecin, de l'hôpital ou même le déplacement pour le traitement dans d'autres pays occidentaux.

La mise en question de la biomédecine comme un système entier apparaît seulement dans des cas plus rares quand les patients font appel aux systèmes alternatifs de traitement. La contestation de la base épistémologique de la biomédecine apparaît d'habitude aux personnes à un niveau élevé d'éducation et qui sont entrés en contact avec la philosophie des systèmes médicaux alternatifs.

⁸ Hansen, Helle Ploug (2007), "Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation", *Anthropology & Medicine*, 14(1): 15–26, p. 19.

⁹ *Ibidem*, p. 20.

La déconstruction du sens représente un autre aspect qui apparaît souvent durant le trajet thérapeutique du patient. La personne touchée par cancer se trouve dans un moment où l'ancien ordre et la signification de la vie entre dans une étape de déconstruction. Les valeurs qui dirigeaient la vie de l'individu et les significations que celui-ci accordait aux événements et choses qui l'entouraient, commençaient à détruire les anciennes priorités et perdaient leur importance.

Dans la plupart des cas, cette reconsidération des valeurs et croyances personnelles devient le résultat d'être conscient concernant la question de la mort. Si jusqu'à présent, la mort représentait un élément éloigné, située dans un coin de la conscience, elle devient un facteur selon lequel, la vie est reconsidérée. Toute cette incertitude, désorientation et inquiétude concernant la maladie et le traitement déterminent la déstabilisation de l'existence, de l'image du soi et de la position personnelle dans le monde et dans les relations avec les autres.

Le dernier chapitre de notre œuvre met en lumière la description et l'analyse du processus d'évaluation et reconfiguration de la signification de l'expérience de maladie aux personnes touchées par le cancer. Utilisant la narration comme principal moyen de négociation sémantique, les patients essaient de redéfinir le sens que la maladie a eu dans leur vie, mais aussi leur propre identité narrative dans le contexte de l'existence touchée par l'expérience de la maladie.

On a observé que dans les narrations collectées, l'identité de maladie ne peut pas être toujours dépassée dans le cas des malades de cancer, même si dans la plus grande partie, les traitements ont eu du succès et l'état de santé de la personne paraissait rétabli. La peur d'une éventuelle récurrence, les contraintes corporelles qui puissent empêcher la réalisation des certaines activités, les possibles rejets ou discriminations sociales qui continuent la surveillance médicale sont conçus afin de rappeler à la personne qu'une partie de son identité restera associée à la maladie. D'autre part, l'expérience de maladie est parfois ré-sémantisation par le biais des dimensions morales positives, l'exemple le plus convaincant est celui quand la maladie est perçue comme un chemin vers l'auto connaissance et auto développement, en offrant à l'individu la chance d'une transformation positive de son identité personnelle. Si la personne ajoute plus d'auto- réflexivité, l'expérience de maladie peut reconfigurer sa vision sur le soi et sur la vie, en général et cette expérience peut établir un nouveau système de valeurs.

Ce processus de re-évaluation et reconstruction de la signification de l'expérience de maladie se déroule toujours dans le contexte des certains discours dominants qui modèlent la vision de l'individu sur la maladie et les stratégies que celui-ci accepte pour pouvoir faire face à cette expérience. En ce qui concerne le cancer, le cadre sémantique à l'intérieur duquel

la vision de la maladie dans la période contemporaine est accentuée, devient l'un situé à la confluence d'entre l'ancien discours où le cancer est équivalent à la mort et le nouveau discours de la survivance par la lutte avec la maladie. Situés sous l'influence du nouveau type de discours qui implique une certaine dose „d'obligation” sociale de s'impliquer activement dans la lutte contre „le propre” cancer, les patients recourent souvent à une négociation active de ces standards et des directions déterminées par le contexte socio- culturel. Dans ce sens, la métaphore de la lutte avec la maladie est transformée par les patients par l'introduction de certains éléments personnalisés et la relation avec le contexte privé de la vie.

Dans la dernière partie de ce chapitre, on a essayé d'attirer l'attention sur l'entier échafaudage sémantique que les patients touchés par le cancer construisent afin de réaliser une nouvelle narration dans la vie pour que la maladie puisse gagner une place bien établie et reconfigurer une nouvelle identité qui a des limites précises qui peuvent être mieux observées quand la maladie récidive. Dans ces cas, le mythe de la renaissance par la souffrance, mais aussi la rhétorique de la survivance peut entrer dans un nouveau processus de dissolution où la nouvelle ré- sémantisation devient parfois impossible.