Philippe BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*

Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2003, 359 p.

Paul Bernadou

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7981>

DOI : 10.4000/questionsdecommunication.7981

ISSN : 2259-8901

Éditeur

Presses universitaires de Lorraine

Édition imprimée

Date de publication : 30 juin 2006

ISBN : 978-2-86480-869-5

ISSN : 1633-5961

Référence électronique

Paul Bernadou, « Philippe BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie* », *Questions de communication* [En ligne], 9 | 2006, mis en ligne le 30 juin 2006, consulté le 22 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7981> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7981>

Philippe BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie.*

Paris, Balland, coll. Voix et regards, 2003, 359 p.

Cet ouvrage du sociologue Philippe Bataille, préfacé par Henri Pujol, Président de la Ligue contre le cancer, est le compte rendu réflexif d'une intervention sociologique menée auprès de personnes atteintes par le cancer. Il participe à une sociologie de la personne malade et se situe dans la continuité de la démarche des États généraux organisés par La Ligue pour permettre aux malades de se faire entendre, au niveau politique en particulier, afin de faire évoluer l'organisation médicale et la société. Cette intervention a été conduite entre 1999 et 2001 dans le cadre du laboratoire CADIS (EHESS-CNRS). Elle représente 60 réunions de groupes de plusieurs heures chacune, à Nantes, dans le Nord-Pas de Calais, à Saint-Cloud et à Paris, ainsi que 183 entretiens individuels avec des personnes atteintes par la maladie, en soin ou ayant été soignées. Pour comprendre les situations concrètes vécues, Philippe Bataille a suivi des consultations en oncologie et a été invité dans les groupes de parole des acteurs sociaux : décideurs politiques, médecins généralistes et spécialistes, psychologues, assureurs publics et privés, représentants d'autres associations, membres de l'entourage des personnes malades. L'ouvrage est structuré en trois parties sur les étapes du parcours type. La première partie traite de l'effraction de la maladie dans la vie de la personne. Elle se voit annoncer la maladie. Elle décide

d'informer son entourage et ce, parfois, de manière sélective. En retour, l'information et les réactions engendrées modifient son tissu social. Puis le malade s'engage dans la démarche des soins, souvent pénible, tout en étant obligé de gérer les impératifs d'un quotidien plus ou moins profondément modifié et en essayant d'entamer un processus de reconstruction de son histoire personnelle.

La deuxième partie traite des processus réflexifs mis en oeuvre par la personne malade, après l'irruption de la maladie dans sa vie. Il y a une prise de recul face aux soins vécus d'abord comme imposés, puis par rapport à l'institution médicale. En effet, la personne découvre ses marges de liberté en termes d'information médicale, cherche des thérapies alternatives, personnalise la relation avec les soignants. C'est ensuite le moment central – le processus de survie – où la personne, intégrant les contraintes de son tissu social, se transforme intérieurement, dans son appréhension d'elle-même et de son environnement rétroagissant autour d'elle. À partir de là, elle peut s'engager dans un mouvement de réintégration sociale. La troisième partie détaille ce mouvement consistant en une pacification de la personne en elle-même et avec son environnement. La sortie de l'état qui identifie à la maladie résulte d'un rapport de forces. Certaines d'entre elles favorisent le processus, comme le soutien des proches et le besoin de cohérence ; d'autres le retiennent, comme la culpabilité. Lorsque la personne a discerné sa nouvelle identité – leçon essentielle retirée de l'épreuve, qui l'incite à agir selon une nouvelle cohérence – elle peut s'engager dans des mouvements collectifs qui dénoncent des situations – tel le dossier de l'amiante – tentent d'obtenir des transformations de la société ou d'épargner certaines souffrances à ceux qui vont connaître la maladie. Enfin, le sociologue prend du recul, constate la difficulté pour les malades du cancer à initier un mouvement commun d'action sur la société et ses représentations. Aux côtés de la personne malade, il fait émerger une figure qu'il nomme le « passeur ». C'est un proche, un ami, voire une figure spirituelle (comme le Christ ou Bouddha) qui, par sa présence, parfois jusqu'à la mort,

maintient par la parole le lien à la société, dans une relation d'amour qui permet la reconstruction. La conclusion livre les enseignements de la démarche ; l'expérience de la maladie peut être ressentie comme positive, produisant une transformation de soi, mais elle se heurte aussi à des logiques sociales dominantes intimant un silence sur soi. L'amour des proches et, parfois, la parole partagée dans les associations sont des ressources extérieures essentielles.

Le thème central est donc le travail de transformation de soi opéré par la personne. La maladie vient puissamment fissurer, voire faire éclater l'identité ancienne. L'individu vit une dépersonnalisation par incapacité à tenir ensemble ce qui faisait sa vie jusque-là. Les projets rendus inaccessibles, les relations de travail ou amicales modifiées par une représentation sociale du malade reçue et qui « colle », produisent des conséquences bien au-delà du milieu médical. L'identité résulte ici d'un procès de coproduction de représentations entre une personne, ses proches et la société. Les sciences de l'information et de la communication posant le primat de la relation pourraient se révéler aptes à enrichir ce type d'investigations. L'approche anthropologique de la communication introduite par Gregory Bateson semble aussi adaptée pour rendre compte des transformations de la systémique relationnelle des personnes malades. Les transactions opérées par la personne avec son entourage, la société, avec l'apport précieux du milieu associatif médiateur permettant de rencontrer l'autre semblable à soi, rappellent l'étude de Gregory Bateson auprès de l'association des Alcooliques anonymes. Georges Balandier signalait également que la démarche anthropologique était adaptée à une sociologie très qualitative, par son habitude à traiter des sociétés réduites et à les saisir de manière globale, en faisant émerger les logiques sous-jacentes. La maladie ne témoigne-t-elle pas de la communication pathogène de deux « mondes » fondés sur des principes cognitifs différents ? Les personnes malades saisissent essentiellement (même si elles perçoivent qu'elles l'ont longtemps négligé) le sens de leur vie dans l'émergence et le respect d'une identité propre. Le système

médical, en cours de transformation, connaît, lui aussi, des maladies, par repérage d'anomalies matérielles de formes, ce qui, bien qu'efficace, introduit une logique qui heurte souvent la prise en compte de la dimension personnelle. Mais ne pourrait-on repérer autour de la maladie la fractalité d'un conflit de communication entre deux matrices d'intelligibilité différentes chez la personne malade, ses proches, les soignants et dans l'organisation médicale, voire dans l'ensemble de notre société ?

Enfin, signalons deux champs peu traités dans l'ouvrage du fait de ses options méthodologiques : les personnes qui vivent peu ou pas de transformation de soi, l'accompagnement jusqu'à la mort considéré par bon nombre comme un moment très important de la vie. En définitive, Philippe Bataille nous fait poser un regard sociologiquement très construit, et éclairant sur l'expérience du cancer. Il permet aussi, par la retranscription claire de dialogues et de témoignages, de mieux percevoir l'expérience réelle vécue par les personnes subissant cette « longue maladie ».

Paul Bernadou

CREM, université Paul Verlaine-Metz
paul.bernadou@wanadoo.fr