



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

87 | 2013
87

Anne Vega, « La mort, l'oubli et les plaisirs »

Anthropologie & Santé, 4, (2012), 22 pages. [En ligne]

Morgane Verdonck



Éditeur

Association Amades

Édition électronique

URL : <http://amades.revues.org/1536>
ISSN : 2102-5975

Édition imprimée

Date de publication : 18 juillet 2013
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Morgane Verdonck, « Anne Vega, « La mort, l'oubli et les plaisirs » », *Bulletin Amades* [En ligne],
87 | 2013, mis en ligne le 16 juillet 2013, consulté le 30 septembre 2016. URL : <http://amades.revues.org/1536>

Ce document a été généré automatiquement le 30 septembre 2016.

© Tous droits réservés

Anne Vega, « La mort, l'oubli et les plaisirs »

Anthropologie & Santé, 4, (2012), 22 pages. [En ligne]

Morgane Verdonck

RÉFÉRENCE

Anne Vega, « La mort, l'oubli et les plaisirs », *Anthropologie & Santé*, 4, (2012), 22 pages. [En ligne] <http://anthropologiesante.revues.org/861>

- 1 Dans cet article, Anne Vega¹ nous propose une analyse des relations entre soignants et soignées en s'appuyant sur une approche socio-anthropologique des émotions en pleine effervescence depuis quelques années. L'écriture de cet article repose sur quarante entretiens réalisés auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein, chacune rencontrée dans un centre de lutte contre le cancer, un mois, puis sept mois après l'annonce de leur maladie. La parole des professionnels de la santé en contact avec ces patientes n'a pas non plus été occultée : une trentaine d'entre eux ont pu témoigner de leurs expériences professionnelles.
- 2 Ces échanges ont permis à l'auteure de déceler des divergences entre soignants et soignées vis-à-vis des stratégies de soins à mettre en place. Les « logiques soignantes » des professionnels de la santé, uniquement centrées sur le curatif et les protocoles de soins, ne permettent pas la mise en place d'un parcours individualisé des patientes durant leur traitement et nient complètement « l'impact des trajectoires de vie des patients sur le cancer, alors qu'elles influencent directement leurs perceptions de la maladie ». Afin de mettre en évidence ces oppositions et d'expliquer les tensions entre soignants et soignées, Anne Vega construit son propos à partir d'une étude du « moral ». Le moral dans l'univers médical est source de tensions et d'incompréhension entre ces deux catégories d'acteurs. En effet, s'il existe de la part des professionnels de la santé une injonction envers la patiente de faire preuve d'un « bon moral », les malades (et leurs proches) qui se placent

d'avantage « dans le registre de la subjectivité, des émotions, de la croyance et de l'irrationalité » ont tendance à se laisser déborder par leurs affects, souvent négatifs, du fait de leur maladie.

- 3 L'auteure, en se calquant sur le schéma des rites de passage de Van Gennep², scinde son analyse en trois parties principales qui correspondent pour les patientes aux temps forts de la maladie : l'annonce de la maladie, la phase de traitement et le retour au domicile. Ainsi, l'annonce du cancer équivaut à la phase de séparation de Van Gennep (l'isolement de l'individu du reste du groupe du fait de sa maladie), la phase de traitement à celle de la mise en marge, enfin, le retour au domicile se réfère à l'état d'agrégation (réintégration de l'individu dans son groupe initial).
- 4 Pour chacune de ces étapes, Anne Vega met en évidence des mésententes dans la relation entre patientes et professionnels de la santé dont nous allons rendre brièvement compte.
- 5 A l'annonce de la maladie, les patientes plongent dans un état de léthargie, d'anéantissement qui va pousser ces patientes à se désinvestir de leurs responsabilités et des rôles qu'elles occupaient avant cette rupture. Passé ce choc, ces dernières émettent le désir d'en connaître davantage sur leur maladie, son évolution, son traitement etc. Moins pour se rassurer, ces demandes d'information sont principalement émises dans le but de pouvoir tranquilliser leurs proches, d'être en mesure de répondre clairement à leurs questions et d'anticiper sur leur avenir.
- 6 Il se trouve que les professionnels ne vont pas aller dans le sens de cette démarche. Toujours dans le souci de préserver le « bon moral » des malades, ils ne transmettent pas toutes les informations aux patientes pour ne pas les angoisser, comme si « le discours médical sur la nécessité de ne pas affecter le "moral" des patientes les dédouane souvent de l'obligation de les informer et occultent d'autres mécanismes ». Pour combler ce manque d'informations, les patientes emploient des moyens d'informations moins institutionnels tels que la consultation de sites et/ou de forums internet.
- 7 Anne Vega constate alors que ces dissimulations volontaires viennent interférer avec « l'observance » des patientes, défini par Bouvenot et Eschwège comme « le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades »³. Autrement dit, les soignants doivent être en mesure de prendre en compte les affects des patients pour ajuster le traitement de ces derniers en conséquence. Cet ajustement suppose d'être au fait de l'état moral de la patiente, ce qui ne s'avère pas être le cas pour les soignants ici étudiés. En effet, en raison du manque criant de transmission d'informations, les patientes n'ont pas une pleine confiance en les professionnels de santé et ont bien du mal à se confier à ces derniers qui se trouvent alors dans l'impossibilité d'accorder le traitement aux affects du moment.
- 8 En ce qui concerne justement la phase du traitement, cette période s'avère être tout aussi délicate. En effet, elle marque une nouvelle étape de l'entrée des malades dans l'univers de la maladie, qui s'accompagne bien souvent d'effets secondaires. Parmi eux, la fatigue qui peut « affecter profondément et durablement la vie quotidienne des patients avec un retentissement sur leur vie émotionnelle, familiale et sociale⁴ ». Néanmoins, cet état souffrirait d'un terrible manque de reconnaissance de la part des professionnels : « [si] la fatigue est l'effet secondaire le plus fréquent (78 % des femmes), une aide n'est proposée que dans 25 % des cas⁵ ». Alors que les patientes vivent toujours dans l'inquiétude et sont déstabilisées par l'atteinte de leur intégrité corporelle, les professionnels de santé de leur côté, prôneraient sans relâche un discours positif. Anne Vega constate que ces professionnels,

tout comme l'entourage de la patiente, se trouvent relégués au second plan par les malades lorsqu'ils procèdent alors à une intense activité de méditation, à un véritable retour sur soi et selon des temporalités propres à chacune d'entre elles. L'auteure va montrer que ce rythme de cheminement personnel n'est pas pris en compte par les soignants qui incitent ces patientes à se projeter dans l'avenir et à reconstruire des projets de vie.

- 9 Ces projets de vie sont envisageables pour les professionnels lors du retour à domicile des patientes. Cette phase de réintégration est, elle aussi, source d'incompréhension entre soignants et soignées. En effet, si les soignants espèrent que leurs patientes retrouvent de la sérénité lors de cette étape importante, ces femmes évoquent dans leurs discours des difficultés et des appréhensions. Cette inquiétude est due au manque d'informations relatif aux effets secondaires de leurs traitements par exemple et non pas parce qu'elles quittent cet univers hospitalier décrit comme « *protecteur* » par les soignants. Autre point de désaccord entre ces deux entités : les retrouvailles avec des « *plaisirs simples* ». En effet, les patientes jugent ces « *petits riens* », qu'Anne Vega pense comme des « *relevailles*⁶ », très appréciables et cela dès l'annonce de leur maladie. Ces « *petites attentions de la vie quotidienne* », peu considérées par les bien-portants et mal vues par les soignants, sont pourtant bien le signe d'un « *bon moral* ». Mieux encore, ils prouvent que, dorénavant, la priorité est donnée au retour à la vie sans pour autant que ces femmes nient la maladie dont elles souffrent ou craignent la mort.
- 10 L'autre point fort de cet article se tient dans la distinction que l'auteure établit entre des sous-groupes de patientes au sujet de l'acceptation de la maladie comme faisant partie de « *leur* » vie.
- 11 Si lors du second entretien, une grande majorité de patientes a accepté « *leur* » cancer comme évènement de « *leur* » histoire, il se trouve qu'une catégorie de patientes éprouve des difficultés à intégrer cette maladie à « *leur* » trajectoire biographique. Contre toute attente, cette catégorie est celle des « *bons malades* ». Ces « *bons malades* » sont celles qui ont adhéré au discours des soignants, qui se sont efforcées de relativiser leurs maux, de croire dans les progrès de la médecine, d'adhérer aux valeurs défendues par les professionnels. Ainsi, les découvertes des non-dits des professionnels sur leur maladie vont constituer un second choc pour cette catégorie de patientes car ils leurs sont révélés non seulement tardivement mais aussi brutalement. Dans la même idée, les patientes qui calquent leurs comportements sur les attentes de professionnels de santé vont se sentir davantage responsables de leur état du fait de leur échec à contrôler certaines émotions négatives : « *ces mises en lien de causalité entre le cancer, la personnalité et les modes d'expression émotionnels participent donc à des processus de responsabilisation des patients* » écrit Anne Vega. A l'inverse, ce processus va être la cause chez certaines patientes du refus de « *craquer* », de se « *laisser-aller* » pour ne pas peser sur leur famille.
- 12 Enfin, l'auteure conclut par une critique des normes véhiculées par les instances sanitaires sur ces « *héros ordinaires*⁷ » à l'origine de vulnérabilités chez ces femmes. En effet, alors que cette campagne diffuse un modèle de combat et d'exploit, elle contribue à renforcer chez ces patientes l'idée selon laquelle elles seraient responsables de leur état de santé. Ce décalage permet de pointer alors du doigt les failles de ce qu'Anne Vega nomme la « *communication institutionnelle* » et d'encourager les soignants à reconnaître qu'être à l'écoute des attentes des patientes permettrait à ces dernières de cheminer plus sereinement.

- 13 Anne Vega nous propose ici un article saisissant à tout point de vue. L'utilisation de la socio-anthropologie des émotions par l'auteure, sous-discipline de la sociologie qui souffre (injustement) d'un manque relatif de notoriété, nous rappelle que loin d'être inutile, l'analyse de l'expression des émotions (mais aussi de leur refoulement) et de leur contexte, constitue un moyen d'appréhender immanquablement d'autres aspects de la vie sociale. Ici, l'étude du « *bon moral* » a donc permis de mettre en évidence des décalages dans la perception de la maladie selon la position occupée (soignant ou soignée) et, ainsi, d'expliquer les tensions émanant des rapports entretenus entre ces deux catégories d'acteurs en situation de soin.
-

NOTES

1. Anne Vega, ethnologue au laboratoire Sophiapol, travaille sur la coordination des soins ambulatoires durant la phase aiguë du cancer du sein.
 2. Van Gennep A., *Les Rites de passage. Etude systématique des rites*, Paris, Picard, 1981 (1909).
 3. Bouvenot G., Eschwège E., *Le Médicament*, Paris, Pocket-Sciences, 1994, 115 p.
 4. Pérol D., Toutenu P., Lefranc A., Régnier V., Chvetzoff G., Saltel P., Chauvin F., « L'éducation thérapeutique en cancérologie : vers une reconnaissance des compétences du patient », *Bull Cancer*, 2007/94 (3), p. 267-274.
 5. *Ibidem*.
 6. Expression désignant habituellement une femme se remettant de son accouchement.
 7. Titre de la campagne 2007 de l'Institut National du Cancer.
-

AUTEURS

MORGANE VERDONCK

Etudiante en sociologie, Master 2 Recherche Mutations des sociétés contemporaines, Paris Ouest
- Nanterre - la Défense