# Construire une image positive de l'ancienne malade du cancer du sein : la bénévole de l'association " Vivre comme avant "

Coralie Caudullo*†[1]

[1]DySoLa (DySoLa) – Université de Rouen – France

**Résumé**

En France, les associations de malades apparaissent à partir des années 1950 : la chronicisation de pathologies autrefois mortelles (diabète, hémophilie) augmente l'autonomie des patients dans leur propre prise en charge. Ils deviennent des " autosoignants " (Herzlich C, Pierret J, 1995) et revendiquent le " savoir profane " issu de l'expérience de la maladie. En 1970, l'AFM prend part au processus de production des connaissances scientifiques (Rabeharisoa V, Callon M, 1998). Plus tard, l'épidémie du sida fait apparaître la notion de " patient réformateur ". Les mesures politiques nationales et internationales vont dans le sens d'une promotion du rôle de l'usager (Charte du patient hospitalisé en 1974, Réforme hospitalière en 1996, création du " Forum européen de la santé " par l'OMS en 2000 etc.)
L'implication de bénévoles au cœur de la relation de soins est plus récente. Les modalités de prise en charge du cancer semblent entre autres avoir conditionné son expansion, avec la promotion des " soins de support " (Plan Cancer).

Cette communication s'appuie sur une enquête ethnographique réalisée au sein d'une association de lutte contre le cancer : Vivre comme avant (VCA). Cette dernière est essentiellement constituée d'anciennes malades qui interviennent en milieu hospitalier pour soutenir les femmes après une mastectomie/tumorectomie. Elle compte plus de 120 bénévoles réparties sur toute la France (dont 9 en région PACA, lieu de l'enquête) et fut créée en 1952 à New York sous le nom de " Reach to Recovery ".

Cette présentation propose une analyse du message délivré aux malades par l'association, en s'intéressant en particulier aux modalités de construction d'une image positive de l'ancienne malade, devant représenter un " exemple vivant de l'espoir " (terme VCA). Selon cet objectif, l'association réalise un recrutement sélectif de bénévoles : plutôt jeunes, féminines, dynamiques, leur trajectoire de maladie incarne une certaine réussite de la cancérologie (Ménoret, 1999). Une grande attention est donnée à ce que les séquelles de la maladie soient effacées, les bénévoles connaissant une rechute devant par exemple se retirer de l'association. Alors que la guérison pour les malades du cancer est toujours incertaine, VCA polarise son action autour d'une identité de guérie, d'une guérison permettant de recouvrer le même état qu'avant l'émergence du cancer. L'intervention de VCA est une forme de réhabilitation de la femme malade dans son corps et ses rôles sociaux – la femme, la mère, l'épouse – selon des normes sociales et culturelles traditionnelles.
Au bilan, le message associatif repose sur un travail représentationnel allant à contre-courant

*Intervenant
†Auteur correspondant: caudullo.coralie@orange.fr

de plusieurs conceptions : la maladie comme dégradation physique, la maladie comme dégradation relationnelle (dynamisme = vie sociale), la maladie comme dégradation de la féminité et de manière générale, la maladie comme impossible guérison.