

Research Article

Social Logic for the Refusal of Breast Reconstruction by Women Who Have Had a mastectomy in the Locality of Paris (France)

N'GORAN Hahyat¹, AINYAKOU Taiba Germaine^{2*} and COMOE Coffie Colombe³

¹ Master 2 en santé publique, Programme National de Lutte contre les Maladies Tropicales Négligées à Chimiothérapie préventive

² Université Peleforo Gon Coulibaly de Korhogo (Côte d'Ivoire)

³ Université Félix Houphouët Boigny de Cocody (Côte d'Ivoire)

*Corresponding Author

AINYAKOU Taiba Germaine

Abstract: Questioning the analysis of the social rationales for the refusal of breast reconstruction by women who have survived breast cancer, despite political support measures, is the objective of this study. This study was carried out using the qualitative approach with the life story as the data collection method. The narrative interview was administered to two (2) women who had undergone mastectomy in the locality of Paris (France). From the point of view of data analysis, therefore, three axes stand out. First, it is essentially the fear of reliving the burden of cancer management and the pain associated with surgical procedures. Secondly, it concerns the types of social relationships developed by these women that are updated by reports of mistrust and reports of rejection in the face of a new surgical intervention, hence the mobilization of strategies to disconnect the gaze of others. Third, it relates to the refusal of these women to submit to the model of femininity conveyed by society for several social factors.

Keywords: mastectomy, social logic, breast cancer, woman. France.

INTRODUCTION

Selon l'Institut National du Cancer (INCa) (2016), le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent en France avec environ 54 000 nouveaux cas estimés en 2015. La mortalité affecte annuellement environ 11 000 femmes soit 18,2 % des décès féminins par cancer. Grâce au dépistage organisé pour les femmes de 50 à 74 ans et aux progrès réalisés dans les traitements, le taux de survie à 5 ans après le diagnostic du cancer du sein est de l'ordre de 87%. Malgré les progrès réalisés, le traitement des cancers du sein passe encore de nos jours par la chirurgie dans 30% des cas. On estime à environ 12 000 le nombre de femmes devant subir une mastectomie chaque année (INCa, 2016).

La reconstruction mammaire après la chirurgie fait partie intégrante de la prise en charge du cancer. Lors de l'annonce de la maladie et des possibilités de traitement, la reconstruction mammaire est automatiquement proposée en cas de mastectomie. Cependant 70% (INCa, 2016), des femmes ayant subi

une mastectomie refusent cette reconstruction mammaire.

Plusieurs mesures ont été prises en 2014, dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, pour améliorer l'accès de toutes les femmes à la reconstruction mammaire après un cancer du sein en agissant sur les restes à charge parfois élevés qui pèsent sur les malades et induisent des inégalités. Ainsi, les tarifs de remboursement de six actes de reconstruction mammaire ont été revalorisés de 23 % entre 2013 et 2015. Par ailleurs, depuis juin 2014, l'assurance maladie prend également en charge des actes de symétrisation mammaire (mastoplastie unilatérale de réduction ou d'augmentation avec pose d'un implant) quand ils sont réalisés après un traitement du cancer du sein par chirurgie. Le cancer du sein a fait l'objet de plusieurs recherches, En effet, les études ont montré que le cancer constitue une véritable rupture biographique, (Bury, 1982), et permet d'opérer un intense travail de reconstruction identitaire, (Mathieson & Stam, 1995 ; Kernan & Lepore, 2009). A côté de ces auteurs, il faut noter les travaux de Greco (2016) qui aborde

Quick Response Code



Journal homepage:

<http://www.easpublisher.com/easmb/>

Article History

Received: 29.08.2019

Accepted: 15.09.2019

Published: 05.10.2019

Copyright © 2019: This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution license which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium for non commercial use (NonCommercial, or CC-BY-NC) provided the original author and source are credited.

l'expérience des femmes ayant survécues au cancer du sein à travers les stratégies de résistance et de réappropriation du corps. En effet, pour construire le cadre théorique de ce travail, l'auteure s'inspire des travaux qui relèvent des études d'ordre statistiques, anthropologiques, sociologie. Les expériences liées à la reconstruction mammaire ont été très peu développées par les sociologues. Au nombre de ceux ayant abordé la question de la reconstruction mammaire, nous pouvons citer entre autre Greco (2016). En effet, dans son travail de recherche, elle note que les difficultés et les contradictions relatives à la reconstruction chirurgicale sont peu explorées selon Crompvoets 2006 ; Sandell 2008. Elle présente donc les limites sur les études portées sur la mastectomie qui ne lèse pas forcément la perception du corps comme intègre (Slatman 2012) et le vécu de la mastectomie comme une mutilation (Crouch, M 2000). Pour rendre compte de sa démarche, l'auteur utilise les concepts de « résistance et de réappropriation » en s'inspirant des travaux anthropologiques qui perçoivent le corps malade comme un outil de résistance qui s'actualise par les épisodes de possessions (Ong 1987), des crises de nerfs (Gallot 2014) et de faiblesses (Scheper H 1992). Concernant les travaux qui émanent de la sociologie politique, l'auteur note le concept de 'résistance silencieuse', qui peut inclure des épisodes d'absentéisme et de 'freinage' (Calderón et Cohen 2014). Pour analyser le caractère complexe de ces concepts ; l'auteur part des études ethnographiques sur la reconstruction postmastectomie et les pratiques de chirurgie esthétique du sein en vue d'analyser la manière dont les associations de patientes et des patientes non engagées définissent l'expérience de vivre dans un corps asymétrique.

Au regard des travaux de l'auteur, il ressort non seulement des formes d'acceptation de la transformation physique mais aussi les formes de résistance et d'appropriation comme facteur de reconstruction identitaire. Sans occulter les contraintes associées à ces stratégies notamment la négociation de l'apparence.

En réalisant cette étude, l'auteur a abordé la gestion du vivre dans un corps asymétrique chez les femmes, toutefois, ces réflexions ont occulté les logiques sociales du refus de la reconstruction mammaire par les femmes ayant subi une mastectomie suite à un cancer du sein, d'où l'orientation de notre recherche sur le présent sujet.

Le constat qui se dégage dans ce travail se situe au niveau des données empiriques et documentaires. En effet, du point de vue empirique, l'on constate qu'environ 70% des femmes refusent la reconstruction mammaire alors que des stratégies et politiques sont mis en place pour la prise en charge globale de ces femmes. Le second constat note que du point de vue théorique, les recherches ont abordées que

des aspects liés à la temporalité de la maladie, aux effets secondaires du cancer, aux expériences des femmes, aux ruptures biographiques liées à cette maladie.

Ces deux constats légitiment une orientation des recherches autour des logiques sociales du refus de la reconstruction mammaire par les femmes ayant subi une mastectomie suite à un cancer du sein.

Au cours de ce travail, il s'agit donc de déterminer les représentations sociales de la reconstruction mammaire, d'identifier les rapports et les stratégies des femmes à la reconstruction mammaire et enfin de cerner les enjeux liés au refus de la reconstruction mammaire.

METHODOLOGIE

Choix du site :

le choix du site de notre étude a été réalisé pour un premier cas à domicile et pour le second cas dans un café, courant le mois de novembre 2016. Ces choix des lieux ont été déterminés par les enquêtées provenant des associations de lutte contre le cancer dans la localité de Paris (France).

Pour des questions d'anonymat, le nom de l'association et des personnes ne pourront être cités.

Inclusion :

Ont été impliquées dans l'étude les femmes ayant été traitées contre le cancer du sein, ayant subi une mastectomie et ayant refusé la reconstruction mammaire.

Type d'enquête exploratoire :

le sujet que nous avons choisi de traiter est essentiellement dirigé vers le ressenti et le vécu des personnes interrogées, c'est donc du ressort des enquêtes qualitatives et non quantitatives. Ainsi, le terrain nous a permis de mobiliser une approche qualitative à travers un guide d'entretien. Nous avons effectué 2 entretiens d'une heure trente minutes minimum.

Champ Temporel de l'étude :

Il s'agit ici de la période prise en compte par l'étude. Cette étude s'est déroulée pendant 3 mois. Elle a débuté par une enquête exploratoire aussi bien documentaire qu'empirique puis s'est terminée par une analyse de données.

➤ Exploration Documentaire :

Nous avons eu à consulter des articles et des rapports d'enquête sur le cancer du sein ainsi que sa prise en charge et sur la reconstruction mammaire. Nous avons aussi consulté les lois et décrets relatifs au sujet. Ces documents ont été disponibles depuis les bibliothèques universitaires et les sites internet.

➤ **Enquête Exploratoire :**

Cette étape de notre travail de recherche, nous a permis de prendre conscience des réalités sur notre terrain d'enquête. Le travail s'est déroulé de septembre à octobre 2016. Nous nous sommes adressés à plusieurs associations de lutte contre le cancer et des associations de soutien qui ont envoyé des mails à des femmes pour une demande d'entretien d'enquête. Une femme nous a contacté, et nous a mis en relation avec une autre ayant le même profil.

➤ **Enquête de Terrain :**

La collecte des informations sur le terrain a été pris sur un bloc note suite au refus des enquêtées d'être enregistrées. Une fois à la maison, les informations recueillies auprès des deux femmes ont fait l'objet de retranscription pour analyse.

➤ **Echantillonnage :**

Notre échantillonnage a pris en compte deux femmes qui ont respectivement 52 et 58 ans, toutes deux (2) de niveau d'étude supérieur dont une femme au foyer et l'autre secrétaire. La méthode de l'échantillonnage utilisé est la méthode du volontaire et de boule de neige.

➤ **Méthode d'analyse :**

Les données de l'enquête qualitative (entretien narratif) sont retranscrites et analysées selon la méthode d'analyse de contenu. En effet, l'analyse de contenu consiste en un examen systématique et méthodique de documents textuels ou visuels.

➤ **Difficultés de l'enquête :**

Il a été difficile de trouver des femmes voulant partager leur expérience de la maladie.

De plus les associations démarchées ont presque toutes refusé la mise en contact direct avec les adhérentes en évoquant la confidentialité.

Cependant certaines d'entre elles ont accepté d'envoyer des mails aux femmes pour leur donner l'information et voir leur acceptation à un entretien. C'est ainsi que nous avons pu avoir des femmes pour réaliser l'enquête exploratoire.

Il a été aussi difficile de trouver des articles et des livres de sociologie sur la thématique de la reconstruction mammaire suite à une mastectomie.

RESULTATS

Trois points structurent les résultats de ce travail notamment les représentations sociales de la reconstruction mammaire chez les femmes qui la refusent, les rapports et les stratégies de ces femmes face à la reconstruction mammaire et enfin les enjeux sociaux liés au refus de la reconstruction mammaire.

1. Représentations sociales de la reconstruction mammaire

Aborder la question des représentations sociales, revient à mettre en relief les perceptions, les connaissances, les peurs, les craintes que les enquêtées associent à la reconstruction mammaire. Il s'agit donc de mettre en lumière tout ce qui est socialement construit par l'individu autour de la maladie mais aussi en lien avec la reconstruction mammaire. Dans cette partie de ce travail, il est question du construit autour de l'individu avec son histoire, son vécu, son expérience. La représentation désigne des prises de décisions symboliques organisées de manière différente, par exemple, comme des opinions, des stéréotypes.

Dans le cadre de ce travail, les représentations sociales de la reconstruction mammaire chez les femmes ayant subi une mastectomie sont surtout dominées par la peur de revivre la lourdeur de la prise en charge du cancer, par la crainte d'une nouvelle intervention chirurgicale ainsi que les complications induites et la vision d'une approche purement esthétique.

1.1. Peur de revivre la « lourdeur » de la prise en charge du cancer

Il ressort à travers les entretiens réalisés avec les enquêtées, une peur relative à la « lourdeur » de la prise en charge du cancer. Le refus de rentrer à nouveau dans un parcours de soin est amplifié lorsque le traitement de la maladie a été long et que des difficultés sont survenues après la mastectomie. En effet, plus leur parcours médical a été long et difficile, moins elles ont envie de recourir à la chirurgie reconstructrice.

«...Je dirais que durant la période de la maladie j'ai passé beaucoup temps dans les hôpitaux, à voir tous les cas de maladie, de cancer, je ne compte plus y retourner surtout pour un cas de reconstruction du sein ; c'est un lieu qui me rappelle tant de souvenirs, les souvenirs les plus douloureux et les plus amers » (N, 52 ans, femme au foyer).

Cette affirmation montre que l'hôpital qui prend en charge la maladie est aussi perçu comme un lieu de souffrance. A travers les propos des patientes, il faut observer que la « lourdeur » et la durée du traitement de la maladie comme facteur de peur. Il en ressort que le cancer est une maladie dont la « chronicisation » peut être très longue. La maladie impose donc au malade, d'ajuster leur rythme de vie aux différents temps d'examen et de traitement.

A travers nos différentes lectures, on s'aperçoit que la prise en charge du cancer du sein est pluridisciplinaire. De ce fait, plusieurs médecins de spécialités différentes se réunissent en réunion de concertation pluridisciplinaire (oncologue médical, chirurgien, oncologue radiothérapeute, pathologiste ...)

pour discuter des meilleures solutions de traitements possibles. Dans tous les cas, la prise en charge thérapeutique est définie en accord avec la patiente sur la base de l'avis rendu en réunion de concertation pluridisciplinaire.

Le traitement quant à lui repose sur la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie. La chirurgie est le plus souvent réalisée en premier et peut être suivie d'une chimiothérapie et/ou d'une radiothérapie et/ou d'une hormonothérapie.

Deux types d'interventions chirurgicales peuvent être pratiqués : une chirurgie mammaire conservatrice, appelée tumorectomie ou une chirurgie mammaire non conservatrice, appelée mastectomie. La mastectomie consiste à retirer la totalité du sein y compris l'aréole et le mamelon. Elle est réalisée à titre curatif dans le cancer du sein mais elle peut être aussi réalisée à titre préventif chez les femmes porteuses des gènes défectueux BRCA1 et BRCA2.

La description de cette prise en charge du cancer peut légitimer la peur chez les femmes.

On observe aussi que la peur de cette lourdeur cache des conséquences financières induite par ce parcours de soin. Au-delà de la lourdeur du traitement souvent fait de chimiothérapie et de radiothérapie..., ces femmes doivent "faire face à des dépenses importantes, parfois récurrentes qui continuent à les pénaliser, même après leur guérison", déplore la Ligue contre le cancer. Si les traitements contre le cancer du sein sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie, les soins post-opération restent onéreux pour les patientes. Il s'agit notamment de la consultation d'un psychologue, des honoraires des kinésithérapeutes, mais aussi le coût des médicaments pour apaiser la douleur ou de l'achat de prothèses amovibles et de soutien-gorge adaptés. Pour ces frais supplémentaires, le montant moyen du reste à charge - ce que la Sécurité sociale et la mutuelle ne couvrent pas dans le cadre d'une affection de longue durée - est élevé après une mastectomie. Face à ce fardeau financier, sept femmes sur dix renoncent à la reconstruction, un chiffre en hausse depuis sept ans, selon La Ligue contre le cancer.

Ensuite, la lourdeur se situe aussi du point du rapport au travail. En effet, la reconstruction mammaire implique plusieurs interventions sur de longues périodes, plusieurs essais, plusieurs rendez-vous, elle ne se limite pas qu'à une simple chirurgie. Cette réalité veut dire un nouvel arrêt de travail et des sacrifices matériels.

« La reconstruction mammaire demande beaucoup temps et de va et viens vers l'hôpital. Je suis une secrétaire après un long moment de traitement, ce fut très

difficile de réintégrer mon poste. Tu penses qu'après ma reprise, je peux me permettre de m'absenter encore, je ne pense pas et je ne veux pas perdre mes nouveaux repères non plus pour cause d'absence répétée... » (L, 58 ans, secrétaire).

1.2. Crainte d'une nouvelle intervention chirurgicale

L'évocation d'une nouvelle intervention chirurgicale chez ces femmes laissent clairement apparaître les craintes liées aux inconvénients d'une telle intervention chirurgicale, mais avant tout, elle fait renaître l'ombre de la mort, la peur de perdre la vie, d'être séparées des siens.

« Le chirurgien que j'ai rencontré m'a tellement bien expliqué comment se faisait l'intervention que cela m'a conforté dans mon refus... dans mon cas, la technique préconisée était celle de la reconstruction par lambeau. » (L, 58 ans, secrétaire).

L'enquêtée, tout au long de l'entretien n'a cessé de parler des cicatrices que pourraient laisser une nouvelle intervention chirurgicale.

Dans le cas de L, des deux méthodes de reconstruction qui existent, celle qui lui a été prescrite, assure d'après la littérature médicale, une reconstruction de bonne qualité mais présente dans un même temps, bon nombre d'inconvénients.

On peut lire sur le site de l'INCa, les différentes étapes de l'intervention et les conséquences.

En effet, il existe deux principales méthodes de reconstruction mammaire: la mise en place d'une prothèse interne (implant mammaire) et l'utilisation de tissus provenant d'autres parties du corps (reconstruction par lambeau). Cette dernière utilise les propres tissus des patients (peau, graisse, muscle) pour recréer le volume du sein, en les déplaçant depuis une autre partie du corps (dos, ventre). Quel que soit la méthode retenue, une reconstruction mammaire nécessite le plus souvent, deux (2) ou trois (3) interventions, avec un intervalle de 3 à 6 mois entre chacune d'entre elles.

- La première opération a pour but de reconstruire le volume du sein.
- La seconde consiste à harmoniser les deux seins afin d'améliorer le résultat esthétique. Elle n'est pas toujours nécessaire mais fait partie intégrante de la prise en charge médicale du cancer du sein ;
- La troisième, qui peut parfois être groupée avec la seconde, consiste à refaire la zone de l'aréole et du mamelon.

Les reconstructions mammaires présentent comme toute forme de pratique chirurgicale des avantages et des inconvénients. Au niveau des avantages, la reconstruction par prothèse restaure immédiatement un volume et une forme. Dans les résultats de la technique de reconstruction par lambeau, la forme et la souplesse du sein sont plus naturelles, moins figées qu'avec un implant mammaire, puisque le sein est constitué des propres tissus de la patiente.

Parlant des inconvénients, la reconstruction mammaire est une intervention chirurgicale, qui comme toute intervention, comporte des risques; Notamment la mauvaise cicatrisation (cicatrices chéloïdes ou disgracieuses sont possibles), l'infection qui nécessite un traitement antibiotique mais peut parfois nécessiter une réintervention pouvant aller jusqu'à devoir retirer la prothèse et l'hématome qui peut justifier un drainage chirurgical. Les risques liés à la reconstruction proprement dite, sont heureusement peu fréquents mais doivent être évoqués:

Concernant la reconstruction par prothèse :

- **la nécrose de la peau:** plus élevée s'il y a eu radiothérapie avant ou chez la fumeuse, avec le risque d'exposer la prothèse (la prothèse sort et est visible de la cicatrice) et d'imposer son explantation (son retrait).
- **la formation d'une coque contractile :** il existe toujours la création d'une capsule autour de la prothèse, mais dans certains cas, elle se contracte entraînant une sensation de durcissement parfois douloureuse. Cette contracture peut entraîner une déformation du sein qui "moule" la prothèse. Ce risque peut justifier un changement de prothèse ou devoir enlever la coque (capsulectomie).
- **le déplacement de la prothèse:** conséquence de la contracture excessive du muscle, il peut nécessiter une nouvelle intervention.
- **la rupture ou le dégonflement traumatique de la prothèse:** risque possible en cas de traumatisme externe intense. Le changement de la prothèse est alors nécessaire.
- **l'usure ou vieillissement de la prothèse:** il faut savoir qu'aucune prothèse ne peut être considérée comme implantée à vie! Sa durée de vie est possiblement limitée. Avec le temps l'enveloppe s'use progressivement pouvant entraîner une fuite du produit de remplissage et occasionnant des conséquences variables.

Concernant La Reconstruction Par Lambeau :

L'intervention est plus complexe et plus longue que dans le cas de la pose d'un implant mammaire.

- Une accumulation de liquide (lymphorrhée) là où le tissu a été enlevé ou remplacé ;
- La mort du lambeau par défaut d'alimentation en sang (nécrose) ;
- Une éventration dans le cas de la reconstruction par lambeau de grand droit de l'abdomen ;

- Les complications propres à une prothèse interne quand elle est utilisée dans le cadre d'une reconstruction par lambeau de grand dorsal.

1.3. Peur des complications induites par les prothèses

Selon le discours des enquêtées, l'un des facteurs de refus de la reconstruction mammaire relève des complications qui pourraient survenir sur le sein reconstruit. Les informations qu'elles ont recueillies ont montré plusieurs complications relatives à cette pratique chirurgicale. Parmi ces informations une des enquêtées a relevée l'affaire des prothèses défectueuses de la société Poly Implant Prothèse (PIP).

« ...moi, je ne veux pas être une femme PIP...vous avez entendu parler de PIP?... ces pauvres dames...», (N, 52 ans, femme au foyer).

L'affaire des implants devenue un vaste scandale sanitaire à partir des années 2010 reste encore en mémoire. En effet, environ 30 000 femmes en France, et 400 à 500 000 autres dans le monde ont porté des prothèses mammaires potentiellement défectueuses de la société PIP. Selon un bilan de décembre 2012, 14 990 femmes en France ont subi l'explantation préventive conseillée par le ministère de la santé à la fin 2011. Le 30 mars 2010, l'Agence de sécurité sanitaire (Afssaps) annonce le retrait du marché des implants mammaires PIP, en raison d'un taux anormal de ruptures et de l'utilisation d'un gel "différent de celui déclaré lors de la mise sur le marché". Dans ce scandale, il a été prouvé des cas de cancer du sein dus aux implants PIP. Jean Yves Grall, directeur général de la santé de l'époque avait lui-même signalé 8 cas de cancer après un implant de prothèses en silicone de marque PIP selon le journal « Le Monde ».

Force est donc de constater que cette affaire, encore présente dans les mémoires, pèse sur la prise de décision de certaines femmes à ne pas se reconstruire.

1.4. Approche purement esthétique

A ce niveau il ressort le caractère insensible du sein reconstruit ainsi que la peur de la déception au cas où le résultat attendu ne serait pas conforme au résultat obtenu après la reconstruction. Les témoignages de femmes ou des images trouvées sur internet laissant présager un résultat décevant : possibilité d'un «ratage», problème d'harmonie avec deux seins qui présenteront des différences en termes de forme, de taille, de couleur, d'apparence du mamelon (un «vrai» et un «faux»);

« ...un sein qui ne sera peut-être pas fameux à voir... je ne supporterai pas d'être déçue ... tout ça pour ça.», (L, 58 ans, secrétaire).

En dépit des progrès de la chirurgie de reconstruction, les seins reconstruits ne seront pas toujours parfaits selon les patientes: insensibilité complète ou incomplète du sein, sensation de dureté du sein reconstruit par implant, cicatrices apparentes, possibles complications...

La sensibilité au niveau de ce "nouveau sein" reconstruit est toujours "différente" pour soi et pour le partenaire. L'aréole et le mamelon reconstruits n'ont jamais de sensibilité érogène.

Ainsi, le comportement de ces femmes vis-à-vis de la reconstruction mammaire est fonction de la réalité sociale. Les représentations sociales que les femmes se font de la reconstruction mammaire orientent leur relation vis-à-vis de cette pratique médicale d'où l'analyse des rapports des femmes à la reconstruction mammaire et des stratégies qu'elles développent pour s'adapter à la société.

2. Rapports et stratégies face à la reconstruction mammaire

Cette partie se structure autour de deux points dont les rapports et les stratégies d'adaptions mobilisées par les femmes face à cette pratique chirurgicale. Au niveau du rapport des femmes à la reconstruction mammaire, il s'agit de mettre en relief les types de relations développées par ces dernières face à cette pratique chirurgicale. Parlant des stratégies, il est question de décrire les mécanismes développée par les femmes pour faire face au monde extérieur.

2.1. Rapports des femmes face à la reconstruction mammaire

Les rapports des femmes face à la reconstruction mammaire sont essentiellement des rapports de méfiance et de rejet.

• Rapport de méfiance

Au regard des risques et inconvénients observés au niveau de la reconstruction mammaire, une relation de méfiance est observée chez les femmes.

En effet, la méfiance est le produit de la peur : elle émane directement de ce vertige créé par la prise de risque que suppose la posture de confiance. Dès lors que la perception du risque excède le gain escompté, alors la méfiance l'emporte sur la confiance. La méfiance nourrit donc une certaine paranoïa : l'individu est traversé par le soupçon constant qu'on le trompe, qu'on le manipule. Où qu'il se tourne, le complot n'est jamais loin. Mais la méfiance donne lieu à un comportement prudent, attentiste voire pusillanime. La méfiance se nourrit du doute des acteurs qui résulte de l'expérience de certaines personnes en lien avec les échecs répétés ou des complications relatives à cette pratique chirurgicale.

N affirme que :

« La médecine est très développée. Mais aujourd'hui, avec toutes les conséquences liées à la chirurgie de reconstruction mammaire. Je m'en méfie. Plusieurs femmes sont retournées plusieurs fois à l'hôpital à cause de cette question de reconstruire le sein. On voit même à l'hôpital des personnes qui ont rencontrées beaucoup de problèmes, un autre traumatisme que je refuse. J'ai été sauvée du cancer avec tous ces traitements rudes. Je pense qu'il faut être très prudent... Cette pratique ne peut pas reconstruire tout ce que le cancer a pris. Il n'y a pas que les seins dans la vie de toutes les façons... »

En définitive, les données laissent entrevoir que le développement de la médecine et les offres proposées par celle-ci, n'encouragent pas toutes les catégories sociales à se faire reconstruire les seins, et entraînent une réticence de plusieurs femmes.

• Rapport de rejet

Un autre type de rapport qui est mis en relation avec la reconstruction mammaire c'est bien l'idée de rejet mentionné par les enquêtées. En effet, le rejet se manifeste de différentes manières. Le constat observé à travers cette étude, est bien le refus à toutes formes de reconstruction mammaire. Cette intervention chirurgicale est considérée comme lourde et emmenée à être renouvelée après quelques années.

« ... paraît-il que les prothèses on vous les met et quelques années après il faut se faire encore opérer pour les remplacer » (L, 58 ans, secrétaire).

Ce discours vient corroborer les résultats du rapport scientifique élaboré par Chassaing et al. (2009), *« les implants ne sont jamais posés à titre définitif et ces patientes ne veulent pas avoir d'autres interventions chirurgicales »*. Certaines pensent que les risques de cette chirurgie sont plus grands que les bénéfices. D'autres pensent que les risques ne sont pas encore suffisamment bien connus, ou bien elles considèrent qu'elles peuvent accepter leur nouvelle image corporelle sans reconstruction après une mastectomie ».

A travers leurs propos, les enquêtées en filigrane montrent le rapport du bénéfice sur les conséquences qu'engendrerait une reconstruction mammaire. Elles estiment donc que le bénéfice ne vaut pas le risque de se faire reconstruire.

« Je pense pour ma part que vu les risques encourus par la pose des nouveaux seins, autant garder une poitrine sans sein. Cette reconstruction peut mal tourner », (L, 58 ans, secrétaire).

Au regard de ce travail, les données sur le rapport des femmes à la reconstruction mammaire, les résultats ont montré les facteurs de méfiance des enquêtées d'une part et le rejet de toutes reconstruction mammaire d'autre part. La méfiance s'est manifestée par le doute, la peur, le risque, le soupçon, le sentiment d'être manipulé par la société, à la prudence. Concernant le rejet, il ressort que les poses des implants ne sont définitives et sont moins bénéfiques que de garder une poitrine asymétrique.

2.2. stratégies des femmes face à l'asymétrie

Cette partie consiste à mettre en lumière les mécanismes développés par les femmes pour faire face à l'environnement sociale, eu égard à leur refus à la pratique de la reconstruction mammaire. Ainsi, ce travail soulève deux types de stratégies. Il s'agit des stratégies de camouflages et de stratégies de diversion pour fonctionner comme une femme selon le stéréotype de la société. Cette partie va s'inspirer de la théorie de Goffman (Goffman, 1974) pour montrer comment les femmes peuvent, dans une situation de jeu, fonctionner comme un « être normal et sans défauts ». Pour ce dernier dans la vie sociale, tout le monde joue un jeu et les règles de ce jeu sont socialement construites. Car, il est le reflet des interactions entre les différents acteurs et les normes en vigueur. Ce jeu dans le cadre de notre sujet est observable à travers des prothèses mammaires externes pour camoufler la poitrine et éviter le regard « curieux » des autres.

2.2.1. Port de prothèse externe comme stratégies de camouflage et de diversion

Les femmes non reconstruites, utilisent les prothèses mammaires externes comme stratégie de camouflage et de diversion vis-à-vis du regard extérieur afin d'avoir une apparence dite « normale ». En effet, le port de la prothèse constitue un moyen d'avoir une image sans stigmata vis-à-vis des autres, sans recourir à la reconstruction mammaire. Elle constitue également une stratégie pour déconnecter le regard des autres.

« Je mets des prothèses lorsque je sors tous les matins. C'est vrai que je ne veux pas me reconstruire les seins, mais il ne faut pas non plus attirer le regard des autres sur soi. Encore aujourd'hui, tout le monde ne comprend pas ces choses. Il faut soigner son image à travers les prothèses, sinon vous serez pointé du doigt et être un sujet de conversation. Je crois bien que ces prothèses permettent d'éviter toutes ces situations désagréables. Il est encore plus difficile quand ce sont les enfants qui posent des questions », (N, 52 ans, femme au foyer).

Ainsi, les prothèses mammaires externes participent à la protection de l'image sociale des femmes asymétriques. Car, elles leur permettent d'apparaître comme non mastectomisées.

De ce fait, ces femmes non reconstruites, utilisant ce stratagème, se dédouant du regard de la société. Société qui, crée tous types de concepts tel que celui de la normalité et qui à travers la stigmatisation et le regard curieux pourrait donner à ces femmes le sentiment d'être hors normes. Il s'agit là donc pour les femmes de fabriquer délibérément des actions en vue de désorienter l'environnement social. Cette stratégie apparaît comme un moyen d'échapper au regard des autres et de contrôler son image.

Bien que notre analyse ait porté sur les prothèses externes, des créateurs de mode, s'orientent de plus en plus vers le segment des femmes asymétrique. Ils leur proposent des vêtements sur mesure, de la lingerie adaptée à leur nouvelle morphologie. Tel est le cas de la marque Garance.

Cette partie de l'analyse nous révèle combien de fois les femmes, quand bien même que non reconstruites, restent attachées à leur image.

3. Enjeux sociaux liés au refus de la reconstruction mammaire

Les comportements des individus sont généralement soutenus par un certain nombre d'enjeux sociaux. Dans cette partie, il s'agit de mettre en relief tous les facteurs explicatifs de la réalité sociale qui motivent le refus des femmes à la reconstruction mammaire.

Nous analyserons cette partie sous l'optique du refus de se soumettre au modèle de féminité véhiculé par la société et de l'âge comme motif de renonciation.

3.1. Refus de se soumettre au modèle de féminité véhiculé par la société

Afin d'étudier le refus de coller au stéréotype de féminité qu'impose la société aux femmes, nous mettrons en lumière dans un premier temps les soutiens dont elles bénéficient dans le cercle familial pour résister et ensuite nous montrerons comment dans le cadre associatif, elles trouvent des voix militantes pour défendre leur statut de femmes acceptant leur nouveau corps non-reconstruit.

« ... ce qui me réconforte chez Jean, il m'a toujours soutenu et n'arrête pas de répéter qu'il me trouve plus sexuellement attirante depuis ma guérison ; il me prend plus facilement dans ses bras pourtant il n'a jamais été câlin », (L, 58 ans, secrétaire).

me dit-elle en parlant de son époux. Puis elle continue :

« Pour mon fils, il me dit ne pas voir de différence physique ».

Ainsi, elle nous livre dans son discours les soutiens dont elle bénéficie dans son environnement familial. La famille, joue un rôle de soutien dans la gestion de la maladie. L'acceptation de la maladie et de ses conséquences par l'environnement familial peut contribuer au bien-être de la personne malade. Ainsi, la décision de ne pas recourir à une reconstruction mammaire est prise d'autant plus facilement par une femme lorsque son partenaire fait prévaloir ses sentiments et son estime pour elle et le soulagement qu'elle soit en vie quelle que soit son apparence.

Aussi à travers l'affirmation de Lucie, on entrevoit combien les codes de la féminité sont édités par le regard d'autrui et surtout par le genre masculin.

4. L'âge comme motif de renonciation

L'un des facteurs qui influence le refus de la reconstruction mammaire est l'âge de la patiente.

Selon une revue du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens français, la difficulté supplémentaire chez la patiente dite « âgée » ayant subi une mastectomie est d'estimer l'intérêt d'une intervention chirurgicale lorsque le pronostic vital est limité par d'autres co-morbidités. Ces patientes semblent plus réticentes à la reconstruction, par peur des complications, de la récurrence ou d'un geste technique inadapté pour leur âge. Elles redoutent davantage les douleurs, les cicatrices... Tout simplement, elles n'ont ni l'envie, ni le courage de retourner au bloc opératoire. Elles pensent que c'est inutile.

Aussi, souvent les femmes plus âgées, expriment d'emblée leur choix de ne pas vouloir de reconstruction mammaire, évoquant le fait qu'à leur âge, leurs seins n'ont pas la même importance que dans leur jeunesse, qu'elles peuvent désormais vivre sans leur sein sans pour autant se sentir perturbées dans leur vie intime. Avec l'âge, les transformations du corps et le vieillissement, la place des seins dans l'image de soi devient plus relative, et s'accompagne parfois d'un désinvestissement libidinal de cette zone érogène dans le contexte d'une sexualité moins active. Si bien que pour des femmes plus âgées, le choix de s'abstenir de reconstruction mammaire apparaît souvent comme une évidence, avant même que toutes informations médicales leur soient communiquées.

DISCUSSION

Bien que la féminité soit l'un des aspects sociaux, les plus médiatisés tant au niveau de l'homme et plus chez la femme, face à certaines maladies, la recomposition biographique de certaines catégories sociales semble mitigée. C'est bien le caractère mitigé autour de la féminité notamment des femmes ayant subi la mastectomie qui va alimenter cette partie de ce travail.

Une double assertion de la féminité face au cancer de sein

Bourdieu (1998), révèle les principaux liens qui lient la femme, son corps et la vision de la société. Selon lui, le monde social fonctionne comme « un marché de biens symboliques dominé par la vision masculine », ce qui signifie que les femmes sont avant tout des « êtres perçus ». Ainsi dans leurs rapports sociaux, alors que pour les hommes le cosmétique et les vêtements tendent à effacer le corps au profit d'une position sociale, pour les femmes ces attributs tendent à en faire un langage de séduction déterminant. Autrement dit, dans les relations sociales l'apparence physique de la femme est primordiale alors que celle de l'homme est indissociable d'une certaine position sociale. La femme est donc, indépendamment de son statut social, avant tout une femme et donc un corps et un physique féminin. Ce constat débouche sur le fait qu'il est d'autant plus nécessaire pour une femme de soigner son apparence puisqu'en tant que bien symbolique avant tout, elle est ce qui la définit en premier lieu. Selon le sociologue l'attention que les femmes portent à leur apparence n'est donc pas seulement imputable au « complexe mode-beauté » mais surtout à cette relation fondamentale qui l'institue comme « être perçu ». Ainsi pour les femmes, le regard d'autrui n'est pas un mal nécessaire mais un besoin puisqu'il est constitutif de son être. Cette relation avec le regard de la société reste inchangée même si en apparence, la femme est aujourd'hui plus libérée et a le choix de l'usage de son corps. Selon Bourdieu, l'exhibition contrôlée dont font preuve les femmes, laisse leur corps « très évidemment subordonné au point de vue masculin ».

Malgré la représentation du sein comme étant l'un des attributs de la féminité, et ayant conscience de ce que leur impose le regard d'autrui, il ressort de discours des enquêtées qu'elles préfèrent résister à ce modèle normatif de féminité édité par l'hégémonie masculine et rester non-reconstruites physiquement d'autant plus que selon elles, leur entourage familiale les soutienne dans cette décision.

Aussi, rester longtemps un combat individuel et solitaire, plusieurs associations ont vu le jour pour porter sur la place publique le discours de ces femmes et amener la société à accepter leur différence physique.

C'est en ce sens que des associations ont été créées pour aider ces femmes à assumer leur féminité tout en étant asymétriques.

Prenons l'exemple de l'association « les amazones s'exposent », créée en 2007 par Annick Parent, elle-même ayant subi une mastectomie, s'est rendue compte qu'elle ne trouvait pas d'image de femme asymétrique dans les revues et sur les sites internet, alors que dans la presse française, les articles sur le cancer du sein concernent presque uniquement les

femmes qui ont choisi de faire une reconstruction. Sachant que le cancer du sein touche de plus en plus de femmes et que nombreuses sont celles qui subissent la mastectomie, elle a créé cette association pour, selon elle, lever le tabou et susciter le débat. L'association s'est engagée, à travers des créations artistiques montrant sans tabou des femmes asymétriques posant torsos nus, des expositions de photos et tableaux faits par des artistes, à faire changer le regard qu'on leur porte, en montrant ce que l'on voit très rarement : « une femme qui va bien... et qui n'a plus qu'un seul sein ». Pour la présidente de l'association qui a acceptée de nous parler, pourquoi utiliser le terme « refus » comme s'il y avait une logique qui est celle de se faire reconstruire et que d'autres n'y adhèrent pas, alors que selon elle la logique est de ne pas se faire reconstruire et celles qui le font, refuseraient l'asymétrie. Aussi, elle déplore l'utilisation du mot « reconstruction » pour parler de la reconstruction mammaire et préférerait plutôt le terme de « réparation mammaire » puisque reconstruction ferait allusion à ce qui est détruit alors que selon elle il n'y a pas eu de destruction. L'objectif est de briser toute idée que se fait la société de la mastectomie et montrer que l'on peut retrouver un équilibre et un bien-être en ayant un corps asymétrique. De plus en plus de femmes se joignent à cette lutte pour briser des tabous et montrer à qui veut l'entendre que la féminité n'est pas une affaire de sein et que la différence peut être bien vécue pourvue qu'elle soit acceptée.

Cinzia Greco a récemment étudié les stratégies de lutte de deux associations qui prônent pour l'une, un corps asymétrique à travers l'art comme « les Amazones s'exposent », et l'autre qui milite pour l'acceptation de soi et la revendication de la différence. Pour cette dernière association, la reconstruction est avant tout « identitaire », chaque patiente doit avant tout se réapproprier son nouveau corps. Ainsi chaque patiente doit avant tout accepter son asymétrie, s'adapter à sa nouvelle morphologie avant d'envisager ou pas une quelconque reconstruction physique (mammaire).

CONCLUSION

La présente étude a porté sur l'analyse des logiques sociales du refus de la reconstruction mammaire par les femmes ayant survécu au cancer du sein, malgré les mesures d'accompagnement politique. Pour atteindre l'objectif fixé, l'étude a mobilisé comme démarche méthodologique une méthode qualitative, comme instrument de recherche un entretien semi directif et l'analyse de contenu. Cet outillage méthodologique a permis de ressortir trois grands axes de l'analyse.

Le premier axe met en exergue les représentations sociales de la reconstruction mammaire chez les femmes ayant subi une mastectomie. Cette partie se décline en quatre points. D'abord la peur de

revivre la lourdeur de la prise en charge du cancer, la crainte d'une nouvelle intervention chirurgicale ainsi que les complications et la vision d'une approche purement esthétique.

Le second axe fait référence à deux types de rapports qui orientent le comportement des femmes non reconstruites et la mobilisation de stratégies qu'elles développent pour faire face à l'environnement social. Ces rapports sont des rapports de méfiance et des rapports de rejet qui dans le discours des enquêtées montre que les conséquences liés à cette intervention chirurgicale priment sur les avantages. Aussi, ces femmes mobilisent des stratagèmes dont le port de prothèses externes, pour déconnecter le regard des autres.

Le troisième axe : les enjeux sociaux liés au refus de la reconstruction mammaire montrent un refus de se soumettre au modèle de féminité véhiculé par la société. Pour résister, elles s'appuient sur le soutien familial et/ou d'association. Egalement, cette partie a permis de montrer comment l'âge pour ces femmes constitue un motif de renonciation à la reconstruction mammaire.

Il faut noter que cette étude a permis de comprendre les logiques sociales liées au refus des femmes à la reconstruction mammaire. Cependant des limites s'observent au niveau du cadre méthodologique dans la mesure où l'échantillon a concerné que deux femmes. Une proportion plus élevée de la taille de la population peut apporter des informations supplémentaires et améliorer la qualité de ce travail.

D'autres perspectives de recherches peuvent être envisagées sur les modifications sociales du refus de la reconstruction mammaire des femmes dans la vie des jeunes couples de 20-49 ans.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Bourdieu, P. (1998). «La domination masculine », Paris, Seuil, 134p
2. Bury, M., (1982). "Chronic illness as biographical disruption", *insociology of health and illness*, 4, 2, pp.167- 182.
3. Calderón J-A. et Cohen V.. (2014). « Introduction. Une catégorie d'analyse plastique et heuristique ». In Calderón José-Angel, Cohen Valérie (eds). Qu'est-ce que résister ? Usages et enjeux d'une catégorie d'analyse sociologie. Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
4. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens français. (2008). « Cancer du sein chez la femme âgée », n°2008, décembre, 25p
5. Chassaing K. et Waser A-M. (2009). « Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail? » Travailler, n° 23.
6. Tarantini, C., Gallardo, L., & Peretti-Watel, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux,

- contraintes et perspectives. *Sociologie*, 5(2), 139-155.
7. Crompton, S. (2006). "Comfort, Control and Conformity: Women who Choose Breast Reconstruction Following Mastectomy". *Health Care for Women International*, 27, n° 1.
 8. Crouch, M., & McKenzie, H. (2000). Social realities of loss and suffering following mastectomy. *Health*, 4(2), 196-215.
 9. De Malet, C. (2016). « De la lingerie sexy pour les femmes opérées du sein », consulté le 18/09/16, <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/08/04/25266-lingerie-sexy-pour-femmes-operees-sein>
 10. Gallot, F. (2014). « Les 'crises de nerfs' des ouvrières en France... dans les années 1968 : politisation d'une manifestation genrée de souffrance individuelle ? » *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 17.
 11. Goffman, E. (1974). "Les cadres de l'expérience", Paris, *Sens commun*, 573 pages
 12. Greco, C. (2016). « Vivre avec un corps asymétrique. Mastectomie, résistances et réappropriation », in *Cahier du Genre*, n°60, p 81-99.
 13. INCa. (2016). *Les cancers en France*, Boulogne-Billancourt, les Données, 240 p.
 14. INCa. « cancer du sein », consulté le 20/11/16, <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Traitements#toc-d-lai-entre-les-traitements>
 15. INCa. « cancer du sein », consulté le 16/11/16, <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Reconstruction-mammaire>
 16. Jodelet, D. (1994). « Les représentations sociales », Paris, PUF, pp. 36-57
 17. Kernan, W. D. et Lepore S. J., (2009). « Searching for and making meaning after breast cancer: prevalence, patterns, and negative affect », *Social Science and Medicine*, vol. 68 n° 6, pp. 1176-1182.
 18. Lhuillier D., et Waser A-M. (2014). « Maladies chroniques et travail. 'Me rendre le travail vivable maintenant' ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 16, n° 1.
 19. Mathieson, C. M. et Stam H J., (1995). « Renegotiating identity: cancer narratives », *Sociology of Health & Illness*, 17, n° 3, pp. 283-306.
 20. Ménoret, M. (1999). « S'ajuster au rythme », in *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions, p 149-151
 21. Ong, A., (1987). "Spirits of Resistance and Capitalist Discipline: Factory Women in Malaysia". Albany, State University of New York Press.
 22. Sandell, K. (2008). "Stories without Significance in the Discourse of Breast Reconstruction". *Science, Technology & Human Values*, 33, n° 3.
 23. Scheper, H. N. (1992). *Death without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley, University of California Press.
 24. Slatman, J. (2012). "Phenomenology of Bodily Integrity in Disfiguring Breast Cancer". *Hypatia*, 27, n° 2.