

Ce peu de mots pour parler du « commun »

Few Words to Speak from a “Common” Language in Oncology



M. Derzelle · M.-F. Bacqué

© Lavoisier SAS 2018

Toutes les institutions sont envahies par « la comm ». La nation France s'est construite historiquement sur un modèle pyramidal centralisé, ne soyons donc pas étonnés de voir « ruisseler » le vocabulaire de haut en bas. En haut ? L'élite et le monde politique des décisions. En bas ? La plèbe des « sans-pouvoir » ou des « pouvoirs mesurés », ceux à qui ne reste que la possibilité de copier pour se croire à la hauteur. Les sociologues et les sémiologues qui s'intéressent à l'oncologie constatent qu'elle subit aussi les mouvements de mode de la langue, ce qui fait la langue vivante, et c'est tant mieux. Cependant, lorsque la langue se fige, lorsque les mots chassent la pensée ou les idées, alors la société se fissure et, plus loin, se nécrose. Huxley [1] a développé ce langage des alphas contre les epsilons (en 1931), Orwell [2] a exposé la novlangue du Big Brother dans son *1984* paru en 1949, mais beaucoup plus surnoise était la LTI, la langue du III^e Reich analysée par Klemperer [3] dès 1933. Aucune langue n'est à l'abri d'une contamination. Toutes les langues manipulent le langage porteur de représentations fluctuantes. Et si nous examinons dans ce numéro de *Psycho-Oncologie* certaines expressions banalisées qui circulent en oncologie, c'est justement pour montrer les risques de l'absence de critique chez les acteurs du monde du cancer. Ces risques sont insidieux, ils peuvent être pernicieux.

Langue du gestionnaire

Nous souffrons tous de la diminution sévère des moyens du service public. L'hôpital et l'université française se sont

dotés d'encadrants dont la difficile mission consiste à « gérer » la pénurie. Nous comprenons la difficulté de ce rôle. En effet, loin de participer au système de production, les gestionnaires évoluent à côté de lui. Ils ne produisent ni soin ni publication, leur valeur ajoutée consiste à trouver les moyens pour y parvenir. Pour ce qui est du soin, la distance hélas entre les services médicaux et les décisionnaires ne permet que de rares échanges et se traduit par des notes de service rappelant régulièrement à l'ordre les soignants. Mais « pourquoi ces notes sont-elles la plupart du temps illisibles ? », s'interrogent les soignants. Pour cela justement : la seule originalité des gestionnaires est la création d'une langue administrative qui a besoin d'une traduction. C'est une forme de pouvoir qui permet de se retirer loin de la réalité profane pour jouir d'un hermétisme sans partage. La langue est ici une défense qui bloque la compréhension et coupe l'institution au lieu de rapprocher ses parties.

Langue du communicant

L'essor de la publicité à partir des années 1950 a inspiré les différents ministères de la Santé pour parler du cancer comme on vend une lessive. Certaines de ces publicités ont connu le succès et permis de développer des messages de prévention essentiels. Mais ces formules, ces slogans, ces sigles et ces acronymes sont bien limités pour qu'une personne se sente considérée dans sa globalité comme dans ses particularismes. Les thèmes de la bataille et de la guerre facilitent le clivage de la société. Le patient est le vaillant soldat forcément du bon côté, le cancer est l'ennemi vers lequel convergent toutes les énergies pour l'éradiquer. Mais que fait-on lorsque l'on a perdu la bataille ? Que fait-on si l'on devient un malade chronique ? Est-on le déserteur du cancer ? Le vaincu du cancer peut-il encore avouer qu'il n'était pas suffisamment courageux ou stratège ? Le guéri, devenu rémittent chronique, peut-il se libérer enfin du combat sournois qui, peut-être, se poursuit en lui à son insu ?

M. Derzelle (✉)
Institut Jean-Godinot,
BP 171, 1, avenue du Général-Koenig,
F-51056 Reims Cedex, France
e-mail : martine.derzelle@reims.unicancer.fr

M.-F. Bacqué (✉)
SuLiSoM, université de Strasbourg,
12, rue Goethe, F-67000 Strasbourg, France
e-mail : mfbacque@club-internet.fr

Langue du thérapeute

Cette fois, à l'image des alcooliques anonymes, les malades atteints de cancer vont trouver un nouvel élan grâce à des consignes thérapeutiques généralement dynamisantes, mais non dépourvues de valeur morale : « *Serre les poings et bats-toi* », « *Tout est dans le moral* », écrit Patrick Bensoussan. La métaphore guerrière a aujourd'hui laissé la place à celle du post-traumatisé. Comme le soulignent Michael Saraga, Céline Bourquin et Friedrich Stiefel, le concept de « survivant » et même de « survivance » ou *survivorship* relève de la psychologie positive et se décline en trois discours : le discours doloriste qui évoque la religion et le sacrifice du Christ pour la découverte d'une plus grande spiritualité ; le discours de l'émancipation du paternalisme médical ; le dernier logos, enfin, est représenté typiquement par la psychologie positive qui renonce au pathos et insiste sur la croissance issue de l'expérience. Plus question ici de se plaindre, mais au contraire une autonomie revendiquée, dans laquelle le patient, s'inspirant de toutes les nouvelles thérapies, pratique tantôt la méditation de pleine conscience, tantôt l'hypnose ou le yoga. Cet arsenal de possibilités n'est pas critiquable en soi, il est au contraire louable de disposer autant de moyens autour d'un patient qui jadis s'ennuyait profondément pendant ses séjours à l'hôpital. Mais on voit aussi des patientes rendues anxieuses parce que leur fatigue ne leur permet pas de profiter du « cours de gym pour les cancers du sein » ou bien se sentant coupables parce qu'elles n'ont pu se rendre à l'art-thérapie à cause de l'odeur de la peinture rendue insupportable par l'effet des chimiothérapies.

Ressources contre une rhétorique aliénante

Il s'agit donc de s'interroger sur l'impact clinique de cette opération langagière où prévaut l'injonction. N'y a-t-il pas là un risque d'aliénation des patients ? Certains trouvent dans ces consignes une ressource défensive. D'autres, au contraire, éprouvent les exigences quant à l'attitude attendue face à la maladie, aliénantes et contraignantes. Ils manifestent comme ils peuvent l'écart de leur vérité de sujets... à la condition toutefois que l'interlocuteur rencontré ne soit pas le promoteur du discours dominant. Comment ne pas renforcer chez un patient atteint de cancer l'enfermement déjà à l'œuvre par l'intermédiaire d'une véritable « police des mots » sévissant institutionnellement ? En employant le détournement de mots d'ordre, de slogans, de stéréotypes et de sentences péremptives, comme l'évoque dans le détail Martine Derzelle, le « cancérologiquement correct » se caractérise par la disparition du balancement critique constitutif de la pensée en même temps qu'il donne la place à l'irréparable, à l'irréductible. Au point d'être sommé, dans

des versions extrêmes, de devenir un patient « réussissant sa mort », telle une performance ultime...

Sans doute, seule la singularité psychique des patients rencontrés par le psychologue clinicien ou le psychiatre révèle des approches plurielles dynamiques en constant devenir. Elle seule peut exprimer une créativité thérapeutique fissurant l'effet de masse dû à cette manière univoque de penser cette réalité socioculturelle qu'est la maladie cancéreuse. Lorsque la langue est fixée, que les mots bâillonnent la pensée et/ou les idées, Cathy-Anne Wendling montre bien comment le pluralisme thérapeutique généré par la pratique de la psycho-oncologie dans le réel fait éclater tout dogmatisme conceptuel aussi bien que l'un des autres impératifs de notre époque : « *Parlez ! Verbalisez !* » Tout se passe comme si la confrontation au réel de l'oncologie contraignait à des réaménagements théoriques constants tels que la positivité triomphante du « cancérologiquement correct » s'en trouve nécessairement balayée au profit de remises en question, d'interrogations, de doutes, en un mot, au profit d'une exigence de pensée vivante.

Nécessité de la prévention, consultation d'annonce, PPS, maladie devenue chronique, rémission à l'enseigne de la « survivance », métamorphose existentielle comme si le cancer était un nouveau rite de passage pour notre temps ; c'est sur une « subjectivité sans sujet », prescrite, que semble déboucher la conception d'un langage où ce qui tient lieu de pensée est constitué de formules toutes faites incarnant les normes sociales. À grand renfort d'injonctions et d'exigences de conformité, des pratiques s'instaurent comme si le plan inconscient n'existait pas. Heureusement que, à la façon dont la singularité psychique des patients rencontrés ébranle la tentation d'une « pensée unique » en psycho-oncologie, la pluridisciplinarité en oncologie permet à son tour une progressive subjectivation selon les professions, quand il s'agit par exemple d'évaluation. Ainsi, quand bien même la détresse est devenue un critère aussi important que la douleur en oncologie, confinant au « poncif », l'article d'Axelle Van Lander illustre combien, loin de n'être qu'un pur objet de mesure et de gestion, l'évaluation est avant tout un lieu de différences : les évaluations de la détresse par les psychologues sont souvent les plus proches de celles des patients, puis vient l'évaluation des soignants. Les médecins font le plus d'erreurs, n'identifiant qu'avec difficulté la détresse des patients. Or, ce constat est essentiel, puisque les thérapies sont adaptées en conséquence : soutien psychologique, anxiolyse et parfois même sédation profonde...

Ajoutons à ces résultats, pour contrebalancer le risque de nivellement des pensées et des pratiques par un corpus favorisant à la fois le rationnel et le technique, les représentations ancrées sur le vécu des patients, lourdes de croyances et d'éléments imaginaires, leur permettant d'échapper à un idéal de soins imposé. Sarah Chakra, Manon Britel, Nicolas Foray et Marie Preau soulignent dans leur travail sur la

radiothérapie la façon dont l'optimisme comparatif, nourri par l'analogie entre chimiothérapie et radiothérapie, permet de modeler la réalité en « guidant » les attitudes des patients. La radiothérapie n'est plus perçue négativement dès qu'elle est comparée à un traitement perçu comme plus grave, que celui-ci ait été l'objet d'une expérimentation personnelle ou pas. De l'imaginaire comme aide à la minimisation de la menace... La psychologie sociale nous aide à mieux comprendre certaines tentatives de manipulation usuelles instinctivement : « *j'ai un cancer, mais au moins, ça n'est pas le sida* »...

Autour de l'annonce, les langues se délient...

Il aura fallu les avancées de la médecine carcinologique, une augmentation de la fréquence des cancers, mais aussi de leur guérison, un cadre juridique, une revendication publique (États généraux du cancer, 1998), un partage des connaissances avec le monde « profane » pour qu'enfin, en France, recule le tabou de l'annonce du cancer. La mesure 40 du Plan cancer en était la promesse, mesure que médecins et soignants se sont appropriés pour initier une réflexion, évaluer les enjeux et les coûts psychiques pour ceux qui la pratiquent et ceux qui la reçoivent. En un mot, « l'annonce d'un cancer » qui aurait pu devenir un des dogmes du « cancérologiquement correct » s'est au contraire révélée être un espace riche d'élaborations, d'inventivité et de propositions. Deux articles le présentent ici même. Anne-Laure Sébert et al. s'interrogent sur ce qui reste de l'annonce à long terme d'un diagnostic de cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. Patrice Cannone, Manon Manicacci et Evelyne Bouteyre mettent en évidence la possibilité d'avoir recours au dessin, outil clinique très peu utilisé en oncologie adulte, dans la prise en charge thérapeutique du traumatisme induit par l'annonce diagnostique du cancer.

Traumatisme ? Le mot est lancé, figurant au centre de la plupart des élaborations et des recherches sur l'annonce d'un cancer. Il est vrai que l'annonce, par la charge psychique qu'elle comporte, est aussi difficilement maîtrisable par le médecin qu'entendable par le malade. Elle demeure dans notre imaginaire la représentation absolue de la dramaturgie du cancer au sens de la tragédie antique, telle une hypostase. Son excès semble a priori tenir au fait que, révélation à l'autre d'un savoir sur ce qui arrive ou va lui arriver, elle provoque une sidération inaugurale suivie d'une véritable mise à feu de l'histoire du patient où l'annonce des pertes à venir ne peut que réactualiser d'autres pertes passées pour être

pensable. Comment mieux dire que, s'il y a bien, au sens superficiel et conscient du terme, un changement majeur spécifique à l'annonce d'un cancer, celui-ci ne saurait cependant occulter la dimension traumatique profonde, au sens inconscient et plus « conceptuel » du terme, que comporte toute annonce et ses suites, mais qui ne s'inscrit jamais sur une feuille blanche faute de pouvoir être exprimée ? Sans portée traumatique en elles-mêmes, les suites de l'annonce ne peuvent, au niveau individuel, être pensées que sur fond d'histoire et d'inconscient subjectifs. Ce déploiement de l'annonce sur les deux registres conscient et inconscient dit l'importance de la réflexion à mener sur le dispositif d'annonce. Traduire la question de l'annonce en seuls termes de dynamique défensive, de déferlement pulsionnel et de dispositif susceptible de les contenir équivaudrait alors à une mise à mort du sujet humain, sommé de n'être plus un être unique et singulier capable d'élaboration et de subjectivisation. Ces deux articles ouvrent précisément d'autres perspectives qu'un cantonnement à une approche essentiellement « traumatologique » au sens conscient du terme.

« Ce peu de mots qu'on trouve encore pour parler du commun »...

L'idée développée dans ce numéro est finalement celle d'une critique du « cancérologiquement correct ». Il ne s'agit pas de critique au sens du reproche, mais du questionnement d'un certain discours concernant la série des pathologies spécifiques appelées cancer. Nous critiquons le corpus de mots technologique et gestionnaire, celui qui confine à faire du sujet un « hors-sujet ». Extirpé de cette gangue, le patient atteint de cancer, loin d'être un objet produit par un discours véhiculant formules toutes faites, slogans, sigles et acronymes, est tout au contraire un sujet pris dans le triple registre du réel, de l'imaginaire et du symbolique.

Alors, et si le « cancérologiquement correct », ce peu de mots qu'on trouve encore aujourd'hui pour parler du commun, était le symptôme d'une société subordonnée au discours d'un Maître nouveau, celui des sciences de gestion.

Références

1. Huxley A (2017) Le meilleur des mondes. Plon, Paris
2. Orwell G (1972) 1984. Folio, Paris
3. Klemperer V (1996) Lingua Tertii imperii, LTI, La langue du Troisième Reich. Albin Michel, Paris