

*Intervention de Françoise Bessis auprès de l'Association Point-Action-Santé
à Limoges, le 5 décembre 2000*

PSYCHISME ET CANCER : MALADES ET THERAPEUTES PARTENAIRES

FACE A LA MALADIE

Avant de vous présenter le Centre Pierre Cazenave, lieu d'accueil et d'écoute pour les malades atteints de cancer et leurs proches, créé il y a trois ans à Paris par l'Association Psychisme et Cancer, il me semble nécessaire :

- dans un premier temps, de préciser ce qui constitue pour nous l'importance de la dimension psychique de la maladie cancéreuse, aussi bien en aval qu'en amont, c'est-à-dire d'un côté du point de vue de son retentissement sur le sujet qui en est atteint, et de l'autre, du point de vue de ses possibles causes ou déterminants ;

- dans un deuxième temps, il me semble aussi nécessaire de situer notre démarche, la spécificité de l'aide psychique que nous proposons par rapport à la multiplicité et à la diversité des aides qui, en nombre croissant, sont actuellement offertes au malade.

Quelles sont donc, pour le malade, les répercussions psychiques de cette maladie organique grave ?

Le cancer constitue la plupart du temps pour le malade un traumatisme grave tant sur le plan corporel que psychique :

- du fait de la mort qu'il pressent, mettant en échec ce fantasme d'immortalité qui, Freud l'a bien souligné, habite chacun de nous et nous aide à vivre ;

- du fait aussi des effractions corporelles, de la perte des repères habituels et du brusque décalage avec l'entourage, facteur d'isolement, qu'il provoque.

Cette actualité traumatique peut être d'autant plus destructrice pour le malade qu'elle s'inscrit dans la durée ; en effet, le cancer est bien souvent une maladie chronique, mais aussi angoissante du fait de son évolution relativement imprévisible, avec des moments particulièrement aigus, cruciaux :

- annonce du diagnostic ou d'une rechute ;
- proximité des contrôles ;
- dureté voire violence des traitements ;

- mais aussi, arrêt de ceux-ci, avec sentiment d'abandon, de solitude et d'incompréhension de l'entourage du fait que, malgré ce retour à la « normale », le malade ne se sent pas comme avant.

Ce bouleversement et cette précarité d'existence, cette durabilité ont donc souvent un impact traumatique important qui peut atteindre le malade dans son aptitude à faire face à la maladie, mais aussi à la vie avec la maladie, voire éroder son désir de vivre.

Il est actuellement admis de tous, malades et professionnels, combien sont importants l'accompagnement et le soutien, la possibilité du recours à des aides psychiques et sociales diverses, pour permettre au malade de faire face à ce trauma de la maladie à un moment ou à un autre de son évolution.

Mais il est un autre aspect du retentissement psychique de la maladie qu'il nous paraît essentiel de prendre en compte : à côté de son effet possiblement destructeur, cette expérience traumatique peut être aussi, du fait même de la précarité, de la détresse où elle plonge le malade, du fait aussi des bouleversements de toutes sortes auxquels elle le confronte, l'occasion de profonds remaniements existentiels et psychiques salutaires, d'un sentiment de renouveau voire de naissance à la vie. Nombreux sont les témoignages allant dans ce sens : « Sans le cancer, où en serais-je ? » « Depuis mon cancer, j'ai enfin l'impression de vivre... » « C'est terrible à dire, mais c'est seulement depuis que j'ai fait un cancer que je me sens capable de ressentir et de penser. »

D'après notre expérience, qui alimente l'état d'esprit avec lequel nous abordons chaque malade dans le Centre, il nous paraît primordial d'être à l'écoute de ces profonds changements qui sont des mouvements de vie, et d'accompagner ainsi le trajet que chacun peut faire à l'occasion de la maladie, la qualité de l'aide psychique pouvant avoir alors un rôle décisif – nous y reviendrons.

Il me paraît maintenant important d'évoquer, comme je l'annonçais au départ, cet autre versant de la dimension psychique de la maladie cancéreuse qui concerne la part éventuelle du psychisme dans le déclenchement et l'évolution de la maladie et de préciser ainsi notre position par rapport à l'abord, disons, psychosomatique de cette maladie organique grave.

Autant l'unanimité se fait actuellement, nous l'avons souligné, sur le bien-fondé, la nécessité d'une aide psychique au malade, autant cette question de la dimension psychosomatique du cancer est sujette à de vives polémiques entre spécialistes dont les études, partant de méthodologies et de présupposés conceptuels extrêmement divers, n'aboutissent à aucun résultat homogène et concluant, renvoyant chacun à ses positions initiales.

Et pourtant, cette question psychosomatique est difficilement éludable, tant elle est présente à l'esprit des malades, nous en faisons quotidiennement l'expérience, et de quiconque, professionnel ou autre, s'interroge sur les prédispositions à la maladie

cancéreuse, les conditions de sa survenue, d'autant que les causes, les modalités de développement de cette maladie ne sont pas clairement élucidées.

On sait tout de même que dans ce long processus de la cancérogenèse, qui de la phase initiale de mutation cellulaire aboutit à la phase d'émergence clinique, interviennent de nombreux facteurs, qu'ils soient génétiques, biologiques, neuroendocriniens, immunitaires ; la question peut donc être posée de l'éventuelle potentialisation de ces éléments par des facteurs psychiques.

En tout état de cause, cette question de la causalité psychique ne peut être résolue dans l'esprit d'une objectivité scientifique qui réclame des preuves expérimentalement démontrables, c'est-à-dire reproductibles, et statistiquement indiscutables. Toutes les études épidémiologiques et statistiques mettant en rapport des types de personnalités et de caractères, des facteurs supposés déclenchants tels les pertes affectives, les deuils, le stress, la dépression, avec la survenue du cancer, donnent des résultats disparates, non concluants.

Même si ces études partent d'intuitions cliniques parfois judicieuses et ont une prétention, quant à leur forme, à une rigueur scientifique, elles pèchent à mon avis par une absence de rigueur et de finesse dans l'analyse psychique, les critères psychologiques retenus étant trop grossiers, trop généraux, trop isolés de leur contexte pour être significatifs. En effet, quelle forme de dépression peut avoir généré une pathologie organique ? Comment évaluer l'impact mortifère d'un deuil, d'une perte, sans explorer la nature de la relation qui existait avec ce qui a été perdu ? Il en va de même de l'effet profondément désorganisateur d'un stress, cet état de débordement psychique ne pouvant être évalué qu'en rapport avec les autres éléments de l'histoire et de la personnalité de l'individu.

Cette exploration de la personnalité qui, pour être rigoureuse, doit tenir compte de la dimension consciente et inconsciente de celle-ci, ne peut se faire que dans le cadre éminemment subjectif d'un travail psychothérapeutique poussé avec ce puissant outil d'investigation qu'est le transfert.

Ce n'est qu'alors, dans cette recherche conjointe avec le patient, que nous pourrions questionner la place de cette somatisation grave dans son histoire et sa structure psychique. On voit combien, dans cette démarche intersubjective d'élaboration et de quête de sens, qui peut d'ailleurs partir et se soutenir d'une interrogation sur la causalité, nous sommes loin d'une approche scientifique objective. Nous sommes plutôt là dans le registre de raisons subjectives qui, quelles que soient leur cohérence, leur intelligibilité, sont inséparables de l'implication subjective, de l'adhésion des intéressés, en l'occurrence le thérapeute et le patient. C'est pourquoi, dans le Centre, nous n'abordons pas le malade à travers une grille d'évaluation, une théorie psychosomatique posée comme un a priori.

Quant aux effets du psychisme sur l'évolution du cancer, quant aux possibles effets des psychothérapies sur la guérison, là encore, aucune étude jusqu'à présent n'apporte de preuves significatives universellement valables ; là encore, nous sommes dans le registre de l'intime conviction, celle du thérapeute comme celle du malade.

Avant d'aborder le type d'aide que nous proposons, je vais vous exposer le rôle, la fonction, les objectifs des différentes modalités d'aide psychique offertes aux malades pour pallier ses difficultés, répondre à ses besoins et à ses attentes dans ce moment particulièrement crucial où il est confronté au réel de la maladie quelle que soit son évolution.

J'évoquerai en premier lieu la psycho-oncologie, compte tenu de l'essor croissant de cette discipline et de la présence de plus en plus constante de psycho-oncologues dans les centres et les services de cancérologie. Née aux États-Unis à la fin des années 70 dans le milieu hospitalier, cette discipline est issue du besoin des soignants d'être assistés auprès des malades pour leur faire accepter les traitements. En effet, si ceux-ci progressaient en efficacité, ils étaient aussi très pénibles à supporter et déclenchaient souvent de violentes réactions de rejet de la part des malades. Le psycho-oncologue joue donc un rôle de médiateur entre l'équipe soignante et le malade, en les aidant tour à tour.

- Il aide l'équipe soignante d'une part à prendre conscience de la valeur relationnelle des gestes thérapeutiques (soins infirmiers, traitements, etc.) ainsi que des paroles prononcées au cours des examens et des consultations ; et d'autre part, à mieux comprendre et déchiffrer les réactions de détresse ou de défense des malades, parfois paradoxales ou violentes dans leur expression, afin d'y répondre plus adéquatement. En effet, face à ce trauma de la maladie, le malade développe parfois des défenses qui peuvent sembler inadaptées à la situation, mais qui ont en fait un rôle psychique protecteur. Ainsi, le déni de la maladie peut être un temps transitoire nécessaire pour intégrer cet événement brutal ; ou bien la projection agressive sur les soignants, qui permet, en faisant de l'autre un mauvais objet, de se soulager de son angoisse voire de sa culpabilité, et de garder intacte l'image de soi mise à mal par la maladie ; ou encore une attitude de méfiance massive par rapport à tout acte médical assortie d'un effort pour tout contrôler, ce qui est une manière de maîtriser ce qui est vécu comme une intrusion insupportable. Le psycho-oncologue peut aussi sensibiliser les soignants au fait que ces attitudes de protection psychologique du patient, si pénibles à supporter soient-elles, les manifestations bruyantes de débordement émotionnel, pleurs, agressivité, ne sont pas forcément de mauvais augure par rapport à la capacité qu'aura le malade de faire face à la maladie. Par contre, bien plus inquiétante peut être une attitude de passivité, d'acceptation muette et apparemment sans problème de la maladie, d'une soumission parfaite au traitement : peut-être faudra-t-il être particulièrement attentif à ce « bon malade » qui ne manifeste et ne demande rien.

Le psycho-oncologue se propose aussi d'aider le malade, dans les moments jugés particulièrement cruciaux de la maladie, pour lui permettre de bien s'y adapter, en tentant de limiter les mécanismes de défense inadéquats. Sont alors élaborées des

stratégies thérapeutiques où les approches cognitives et comportementales ont la plus grande place.

- L'information, qui permet au malade d'être moins désemparé face au discours scientifique de la médecine contemporaine et de mieux anticiper, et par conséquent de mieux maîtriser les situations traumatisantes.

- Le conseil, tendant à aider le malade à se fixer des actions précises pour résoudre ses difficultés.

- La mise en question des représentations mentales négatives, avec mise en place de nouvelles stratégies d'adaptation plus positives.

- Les techniques de relaxation et les méthodes de visualisation ou d'imagerie qui aident le patient à stimuler son imaginaire pour maîtriser des situations particulièrement stressantes ou évoquer des perspectives agréables.

Ces stratégies thérapeutiques peuvent aussi inclure un abord médicamenteux pour diminuer les réactions anxieuses et dépressives, et aussi un soutien psychothérapeutique, qu'il soit individuel ou de groupe. Le psycho-oncologue peut aussi aider l'entourage à mieux comprendre la situation du malade et contribuer ainsi à réduire son isolement.

Ces techniques de gestion de la maladie, ces stratégies adaptatives, peuvent être des outils précieux pour aider le malade à faire face à une situation trop radicalement nouvelle, trop douloureuse, et qui le déborde.

Autre forme d'aide : à Paris s'est créée l'Agence Cancer de la Ville de Paris qui met progressivement en place des antennes d'aide psycho-sociale, destinées surtout à pallier les difficultés sociales et administratives des malades qui, déjà aux prises avec la lourdeur des maladies et des traitements, se sentent souvent écrasés aussi par des difficultés administratives, professionnelles voire financières auxquelles ils sont confrontés.

Il y a aussi les multiples initiatives de la Ligue nationale contre le cancer, notamment une antenne téléphonique basée à Paris, et, un peu partout en France, des offres de soutien et d'écoute assurées par des bénévoles dont certains sont psychologues, et la création de groupes de paroles pour les malades mais aussi les proches.

Se créent aussi, un peu partout, des groupes de paroles dont le rôle, les objectifs, la valeur thérapeutique, dépendent de qui les anime : psychologues, psychanalystes, malades, infirmiers, médecins, assistantes sociales.

On voit aussi se créer de nombreuses associations de malades, lieux d'entraide et de solidarité, qui collectent et répercutent des informations, et organisent aussi des

activités stimulantes ou revalorisantes comme des ateliers mais aussi des massages, de la relaxation, des soins esthétiques.

Par rapport à ces divers types d'aide psychique, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital, qui sont offerts au malade, en quoi consistent la spécificité, l'originalité, le caractère innovant de notre démarche et de notre Centre ?

Il me semble important de replacer d'emblée la création du Centre, issu de la recherche de psychanalystes à partir de leur pratique avec les malades cancéreux dans le cadre hospitalier et privé, dans l'histoire de l'Association Psychisme et Cancer dont il est l'émanation. Cette association a été créée en 1991, sous l'impulsion conjuguée d'une malade atteinte de cancer, Brigitte Benoît-Latour, et de ses deux thérapeutes, un pneumo-cancérologue, le Dr Pierre Baldeyrou, et un psychiatre psychanalyste, le Dr Pierre Cazenave, lui-même atteint de cancer.

Fidèle à cet esprit de partenariat de départ entre malades et professionnels, le Centre est coanimé par des psychanalystes et des accueillants qui ont la double expérience de la maladie et d'un travail analytique.

Psychanalystes et accueillants collaborent ainsi étroitement au travail d'accueil et d'écoute, dans le cadre de permanences régulières de trois heures, échelonnées au cours de la semaine, chaque équipe comprenant un psychanalyste et deux accueillants.

Par quelle voie, par quelle démarche les malades sont-ils amenés à faire appel à ce groupe que nous formons, à fréquenter ce lieu indépendant de l'institution hospitalière ?

Qu'il ait fait précéder sa venue d'un appel téléphonique, qu'il ait pris rendez-vous ou qu'il débarque spontanément dans une permanence, le malade qui fait appel à nous et se déplace pour nous rencontrer le fait toujours dans une démarche et un temps qui lui sont propres. C'est-à-dire que quelle que soit l'imprécision de sa demande, il vient souvent dans une certaine urgence, car il a besoin d'être soutenu et entendu par rapport à la manière dont il est entamé, atteint, affecté, mobilisé par la maladie.

Il nous paraît essentiel d'être présents, dans ce moment particulièrement crucial d'implication subjective et d'ouverture où le malade fait appel à l'autre.

Généralement, le malade arrive au Centre parce qu'il a été sensibilisé à notre démarche par divers biais : émissions de radios, propos ou textes qui l'ont touché ou concerné, ou encore des tiers qui ont su lui en parler et l'y intéresser. *Le livre de Pierre*, écrit par Louise L. Lambrichs, et qui restitue la parole vive de Pierre Cazenave concernant son trajet de malade et de psychanalyste, est en ce sens un excellent médiateur.

La situation du Centre hors de l'institution hospitalière nous semble importante car si certains malades sont rassurés par le fait d'être aussi aidés psychiquement à

l'hôpital, d'autres préfèrent prendre une distance par rapport au lieu des traitements pour faire valoir plus librement leur vécu de la maladie, ce que cette expérience suscite en eux, et ainsi, par rapport au statut de malade soumis au médical, se réapproprient subjectivement cet événement corporel et psychique que constitue le cancer.

En quoi consiste l'aide que nous proposons aux malades, la particularité de notre action thérapeutique ? Quel est l'apport de cette collaboration entre psychanalystes et malades accueillants ?

D'après notre expérience, la manière la plus adéquate de répondre aux besoins psychiques de chaque malade, celui qui évidemment fait appel à nous, est à la fois :

- d'être à l'écoute de sa détresse, détresse actuelle mais aussi détresse aux racines anciennes ;

- et de lui offrir la possibilité de créer un lien qu'il soit de partage ou de transfert, et qui peut avoir un rôle vital.

Pour répondre à des craintes souvent exprimées, la prise en compte de la détresse du malade n'entame en rien son aptitude à lutter contre la maladie, ne diminue pas, bien au contraire, son énergie pour y faire face ; se défendre contre la maladie n'implique pas forcément se défendre de ce que l'on éprouve. Il peut être tout à fait soulageant et salutaire de tomber le masque, maintenu souvent pour protéger l'entourage, et de ne pas être seulement perçu comme le petit soldat courageux et stoïque qui toujours résiste. Il peut être vital et source d'espoir de pouvoir être reconnu aussi et apprécié, avec sa détresse et sa démunition, c'est-à-dire dans la totalité de son être – expérience que certains malades font pour la première fois.

Que percevons-nous de la teneur de cette détresse que nous avons à accueillir et à contenir chez les malades qui font appel à nous ?

Il y a cette détresse actuelle liée au traumatisme immédiat de la maladie dont nous avons évoqué les effets d'appauvrissement et de destruction si un solide soutien n'est pas assuré.

Mais il est aussi une autre détresse, peut-être moins explicite, plus sourde mais tout aussi prégnante, qui est souvent rendue accessible à l'occasion du traumatisme de la maladie, et qu'il nous semble important de rejoindre ; c'est la souffrance qui émerge d'une situation d'impasse, de perte, de deuil inélaborables, ou encore la détresse due à la réactualisation de traumatismes précoces du fait de la précarité et de l'état de démunition où plonge la maladie.

Le fait d'être reconnu dans toute l'ampleur de sa détresse, qu'elle soit actuelle ou aux racines anciennes, voire infantiles, constitue une expérience relationnelle qui peut avoir une valeur fondatrice et permet d'établir un lien qui constitue un appui fiable, lien vital qui peut susciter un regain d'énergie pour tenir bon face à la maladie mais aussi pour libérer de nouveaux investissements créateurs. Cette expérience relationnelle primordiale a une valeur thérapeutique en soi, quel que soit son devenir,

elle peut inaugurer pour le malade la possibilité d'un trajet subjectif fécond, susceptible, en plus, de contrebalancer les effets négatifs de la maladie et de permettre au malade de rester psychiquement vivant quel que soit le temps réel de vie.

Pour que cette expérience mutuelle de rencontre ait lieu, il faut l'engagement personnel du psychanalyste et des accueillants, mais aussi une démarche souvent active de leur part.

Nous touchons là un point essentiel, une particularité de notre pratique dans ce lieu d'accueil. En effet, le malade qui choisit de venir dans ce lieu a souvent besoin qu'on vienne à sa rencontre. Dans ce sens, le temps de l'accueil, auquel participent les accueillants et le psychanalyste, est un moment précieux. C'est autour d'un thé, d'un café, d'un jus de fruits que chacun fait connaissance, et que le malade, mis en confiance par le caractère convivial et simple de cet accueil, la présence aussi des malades que sont les accueillants, va pouvoir parler non seulement de son vécu de la maladie et des traitements, des représentations qu'il s'en fait, des questions qu'ils suscitent, mais aussi, et souvent très vite, de difficultés plus intimes ayant trait à son histoire.

Ce temps d'approche mutuelle qui permet au malade de s'orienter, de préciser sa demande, ses besoins, est riche d'interactions émotionnelles et affectives, ce qui peut donner corps et vie à un discours au départ complètement désaffecté, mais aussi à une détresse qui ne peut se dire, se nommer.

Cet entretien à plusieurs, dans ce cadre, peut se renouveler, le malade peut aussi demander un entretien avec le psychanalyste ou celui-ci lui proposer, s'il estime que le cadre duel est nécessaire aussi pour aider le malade à élaborer et à partager ce que le cancer suscite en lui. Le malade pourra ainsi être accompagné dans son trajet à travers une série d'entretiens avec ce psychanalyste, dont il est important pour lui qu'il l'ait rencontré dans ce lieu et qu'il soit concerné par le problème du cancer, sans la nécessité de s'engager dans une thérapie au long cours.

Par ailleurs, le malade continuera s'il le désire à fréquenter l'accueil, où il pourra tisser des liens et rencontrer aussi d'autres consultants.

La présence dans ce lieu des malades accueillants nous semble essentielle, par la qualité de l'étayage qu'elle offre, c'est-à-dire la possibilité d'établir, du fait de la maladie, une relation de partage narcissique vivante et enrichissante. Dans ce contexte traumatique où la mort est souvent présente, il peut être important de pouvoir s'accrocher, tel un petit enfant, à un autre, qui connaît cette situation de l'intérieur et a fait un chemin ; il s'agit d'une relation symbiotique salutaire, où la garantie d'altérité est apportée par le trajet analytique de ces accueillants, leur engagement subjectif étant soutenu par un travail d'élaboration constant dans le cadre d'échanges, de réunions, d'une supervision avec un psychanalyste extérieur.

Il peut arriver un moment où le malade n'a plus besoin de fréquenter le Centre. Il sait qu'il peut y revenir et garder avec nous un lien vivant, donner de ses nouvelles. C'est parfois nous qui en prenons.

Si dans ce Centre, nous ne proposons pas d'activités précises, de techniques thérapeutiques spécifiques, si nous ne donnons pas de médicaments, nous sommes attentifs à ce que le malade ne reparte pas avec rien, mais riche d'une expérience psychique et humaine nouvelle susceptible de le soutenir et de le nourrir.