

À propos des cancers du sein

Le titre de cette expertise exprime une problématique essentielle des patients atteints de cancers, du sein ou d'autres organes. Quel temps, combien de temps ?

Nous nous attacherons ici à décrire : l'image de la maladie cancer, les temps du cancer et son retentissement psychologique et social.

On pourrait concevoir le but de cette expertise comme l'étude d'une expérience temporelle vécue dans le contexte spécifique du cancer. La spécificité du cancer du sein tient à l'organe atteint, à sa symbolique dans la vie féminine : féminité, sexualité, maternité mais il s'agit avant tout du cancer.

Le mot cancer a une signification sociale et des représentations qui tiennent peu compte de la très grande variabilité des maladies qu'il recouvre. Cependant, sa valeur symbolique est considérable.

Une femme dit « n'appellez pas ma tumeur un cancer, je n'ai pas peur du cancer, c'est le mot qui est affreux, le chômage est le cancer de la société, la mafia est le cancer des banlieues, le mot cancer est une métaphore méchante ». Comme souvent, la parole des patients est très éclairante. Cette connotation du mot va imprégner tout le parcours des patients. Elle a été, semble-t-il, peu sensible aux progrès thérapeutiques, l'information reste insuffisante sur ce point.

Pour toutes les femmes, il y a un retentissement immédiat du diagnostic de cancer sur celle qui en est atteinte. Malgré les progrès thérapeutiques, ils sont réels, le mot cancer évoque la peur de la mort, de la mutilation et de la souffrance. Alors qu'elle ne représente plus que 30 % des interventions, la mastectomie est encore associée au cancer du sein, son image est redoutée. La peur des thérapeutiques nécessaires pour lutter contre la maladie peut être aussi importante que celle de la maladie elle-même. Leurs conséquences sur la vie sexuelle, génitale, affective et professionnelle de cette localisation sont évidentes. C'est toute l'image que la femme se fait d'elle-même qui est menacée. Elle est souvent plus altérée à ses yeux qu'à ceux de ses proches, d'où des difficultés relationnelles parfois majorées. Il y aurait beaucoup à dire sur certaines ruptures affectives parfois inconsciemment provoquées par une femme qui ne se supporte plus et fuit l'autre, « mon mari voulait faire l'amour, je ne supportais pas qu'il m'aime comme je suis, cela veut dire qu'il n'aimait pas celle que j'étais avant ». Le sentiment de trahison de soi par soi, aggravé ici par l'organe très investi qui est atteint, conduit à se sentir trahie par les autres et rend les relations plus difficiles.

Le diagnostic de cancer constitue un traumatisme que chaque sujet va affronter avec sa structure psychique et son histoire. Ceci explique les réponses individuelles variables à des situations identiques sur le plan de la pathologie. Il y a toujours une fracture dans le fonctionnement physique et psychologique ; guérir étant « devenir autrement le même » selon Norbert Bensaïd.

S'intéresser aux temps du cancer

Dans la perspective d'une recherche sur l'après cancer, il semble utile de s'intéresser aux temps du cancer.

Le diagnostic de cancer fait entrer le sujet dans un temps qui n'est plus le sien : le temps du cancer très bien étudié par Marie Ménoret⁵ (1999). L'association des mots « long terme » et « pronostic » contient déjà l'ambiguïté de la situation de ces patientes. Leur durée de vie dépend d'un destin scellé par le cancer, elle est symboliquement interrompue. Les patientes perdent ce sentiment d'invulnérabilité qui fonde notre sécurité interne, ce que les psychanalystes appellent notre narcissisme. L'homme sait qu'il va mourir mais ce savoir reste à l'état d'hypothèse déplaçable dans un temps que nous avons tous l'illusion de maîtriser. Le cancer vient brutalement ébranler ces certitudes et surtout notre sentiment de liberté interne. « pourquoi ma vie est-elle exprimée en termes de survie et pas la vôtre ? » Cette interrogation chargée de colère et de revendication exprime bien ce que ressentent des sujets qui sont obligés de savoir ce que chacun de nous refuse : qu'ils sont mortels, inscrits dans un temps limité. Le temps du cancer n'est pas celui des autres mortels.

Etudier les patients dans le long terme c'est donc pénétrer dans un univers où les mots « temps », « terme » et « mort » associés dans l'esprit des sujets en modifient la résonance habituelle.

Ce sentiment est aggravé par ce qu'on peut appeler le temps hospitalier : contraintes répétitives et surveillance post-thérapeutique. Ce temps hospitalier alourdit le sentiment de ne plus être maître de son propre temps, donc de ses propres choix.

Ce vécu d'un temps différent doit être pris en compte dans l'appréciation par les patients de leur qualité de vie. Il modifie la perception des effets de la maladie et des traitements. Ces modifications du vécu temporel prennent des sens différents : pour certaines patientes chaque année écoulée est un cadeau qu'elles apprécient tant leur avenir leur semblait menacé, pour

d'autres la simple idée de ne pas maîtriser leur destin est une blessure impossible à cicatriser. De telles réactions ne sont pas toujours fonction de la réalité pronostique.

Bien sûr, la structure de personnalité, l'histoire personnelle et familiale antérieure à la maladie interviennent dans la réaction de chaque individu face au diagnostic de cancer. On peut citer ici deux exemples :

- celui des familles à haut risque génétique où la maladie est vécue, quelles que soient les informations données, en fonction d'un statut génétique qui fige le vécu affectif. Il est par ailleurs très difficile voire impossible à modifier par des arguments scientifiques. Indépendamment du risque, les femmes qui ont eu l'expérience d'un cancer du sein dans leur famille seront largement dépendantes de cette expérience même sans risque génétique vrai ;
- celui des personnes déjà lourdement affectées dans leur vie personnelle ou familiale : frustration ou deuils précoces, autres pathologies, immigrés ou victimes de guerres.

Bien entendu cette image « méchante » du cancer est renforcée par les altérations de l'image corporelle induites par la maladie et souvent par les traitements. L'exemple du cancer du sein est bien sûr une forme d'archétype des mutilations d'un organe fortement investi, symbole de la beauté, de la féminité, de la sexualité et bien sûr lié à la maternité féconde et nourricière. Le cancer du sein avant la chirurgie, c'est déjà l'atteinte violente faite à l'image que la femme a d'elle-même au rôle de ses seins dans sa vie érotique, sociale et professionnelle. Il existe d'ailleurs des variations liées à la représentation sociale de la femme, au rôle de l'image féminine dans la société, la mastectomie est plus facilement acceptée en Hollande qu'en France.

Bien évidemment la chirurgie, même si elle est de moins en moins mutilante, vient donner corps aux angoisses liées au diagnostic. Les traitements complémentaires : radiothérapie, chimiothérapie vont constituer autant d'attaques de l'image de la femme. Bien entendu est remise en question l'image que la femme se faisait d'elle-même selon l'importance attachée à son apparence. Il en est de même pour sa vie affective et professionnelle : si elle est réussie, les soutiens extérieurs existent, si des carences affectives précédaient le cancer, ce dernier va les aggraver. Du fait de la moyenne d'âge des femmes affectées, la solitude de certaines femmes célibataires, veuves ou divorcées, souvent retraitées peut rendre leur prise en charge difficile. Certaines femmes qui n'auraient jamais eu d'enfants ne supportent pas que le cancer « les en privent ». Pour d'autres, un désir violent d'enfant est une façon de vouloir « réparer » l'agression que le cancer fait à leur corps. De l'extérieur, certains observateurs sont parfois surpris de la violence du traumatisme représenté par la calvitie, même temporaire. Pour les autres, l'enjeu, la survie, voire la guérison justifient ces traitements puisque leurs effets sont réversibles. Il ne faut jamais oublier l'effet traumatisant de la sommation des pertes.

Cancer du sein : une crise dans la vie de toute femme

L'expérience montre que, et les progrès médicaux y contribuent largement, beaucoup de patientes reprennent une vie « normale ». Elle ne sera jamais « comme avant », la découverte de l'humaine fragilité n'est jamais sans effet, mais beaucoup de patientes se disent capables d'une autre façon d'envisager leur vie, elles en connaissent le prix. Elles ont découvert leurs proches, leurs relations professionnelles, des solidarités qu'elles ignoraient, voire entre patientes. Les changements d'orientation, voire des choix qu'on ne se permettait pas peuvent se voir.

La résilience étudiée par Cyrulnik existe aussi en cas de cancer, comme il le décrit pour l'enfant, les femmes vont d'autant mieux se retrouver qu'elles ont été soutenues par une rencontre « aidante ». Le milieu soignant joue un rôle capital : un médecin qui soutient, une infirmière qui sait parler, la découverte des entretiens psychologiques permettent l'élaboration du traumatisme, la restitution d'une continuité psychique toujours ébranlée par le cancer.

Les associations nous permettent des rencontres avec ces femmes qui se sentent différentes, voire enrichies par leur expérience de la maladie si elle leur a permis une évolution vers une « autre », voire une meilleure façon d'envisager leur vie. Une recherche dans cette perspective paraît capitale :

- pour évaluer à long terme les effets secondaires, les handicaps, les effets des traitements notamment hormonothérapies sur la santé physique et psychique ;
- pour évaluer les difficultés sociales et professionnelles, les handicaps financiers ;
- pour évaluer les conséquences sur la vie familiale en tenant réellement compte des antécédents personnels et de ceux du couple.

Il est capital de pouvoir préciser les effets de la maladie « cancer » et de ses thérapeutiques. Il faut trouver des instruments qui permettent de toucher toutes les femmes. Les effets négatifs du cancer du sein sont mieux connus que les évolutions satisfaisantes. Elles sont cependant tout aussi importantes à évaluer.

Nicole Alby, psychologue

Présidente d'honneur d'Europa Donna Forum, France