

Serveur Académique Lausannois SERVAL serval.unil.ch

Author Manuscript

Faculty of Biology and Medicine Publication

This paper has been peer-reviewed but does not include the final publisher proof-corrections or journal pagination.

Published in final edited form as:

Title: Cancer : survivance ou maladie chronique

Authors: Saraga M, Bourquin C, Stiefel F

Journal: Psycho-Oncologie

Year: 2019

Issue: 12

Volume: 3

Pages: 163-166

DOI: 10.3166/pson-2018-0054

In the absence of a copyright statement, users should assume that standard copyright protection applies, unless the article contains an explicit statement to the contrary. In case of doubt, contact the journal publisher to verify the copyright status of an article.

Cancer : survivance ou maladie chronique

Michael Saraga, Céline Bourquin, Frederic Stiefel.

Dans l'air du temps, le prochain congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie s'est choisi pour thème le cancer comme maladie chronique (« Cancers et chronicité : une nouvelle donne ? »). L'idée que le cancer serait devenu une maladie chronique est en effet nouvelle, même si on la rencontre fréquemment, jusque dans la presse grand public [1]. Elle invite à réviser une représentation du cancer qui serait dépassée, celle d'une maladie mortelle, dont peu nombreux sont ceux qui réchappent. Sur le fond de cette menace mortelle, « maladie chronique » est une proposition rassurante, qui renvoie à des maladies comme l'hypertension artérielle, le diabète: des problèmes, bien sûr, dont il faut s'occuper, mais auxquels la médecine moderne, et un patient motivé, sauront faire face. Le cancer comme maladie chronique est alors une version d'un discours célébrant les progrès récents en oncologie, une « rhétorique de la promesse tenue » [2]. Ce qui intéresse ici les psycho-oncologues, c'est la santé « psychosociale » de ces patients que la médecine maintient en vie en gardant un cancer toujours présent sous contrôle.

La même idée du cancer comme maladie chronique peut d'autre part suggérer quelque chose de plus inquiétant si on l'applique aux patients supposément « guéris » du cancer. Ceux-là sont-ils donc eux aussi des malades chroniques ? Ils sont certainement sous surveillance médicale, et pour longtemps, sous la menace de la récurrence. Mais, d'un point de vue biomédical, on s'inquiète aussi de leur santé, des conséquences des traitements chirurgicaux, de la toxicité à long terme des chimio-, radio- et immunothérapies, des effets durables de la maladie même après sa disparition,

notamment la fatigue ou certains troubles cognitifs plus ou moins discrets [3]. Ce qui intéresse là encore les psycho-oncologues, c'est la santé « psychosociale » de ces patients dont la médecine a supprimé le cancer, mais à qui elle a donc laissé toutes sortes de nouveaux problèmes de santé [4]. Jusqu'ici, on en reste à une description très classiquement biomédicale des choses. Le cancer, mieux soigné, pose des problèmes que la médecine cherche à préciser et à soulager. Dans ce contexte, on voit cependant, en Amérique du Nord, sur le plan institutionnel comme dans la littérature scientifique, s'imposer une nouvelle terminologie, qui désigne ces patients comme des *survivors* en situation de *survivorship* ; ainsi, l'Institute of Medicine publie en 2006 un rapport intitulé « Lost in transition : from cancer patient to cancer survivor » [5]. Mais cette façon nouvelle de désigner le patient oncologique a des origines plus anciennes que ces développements relativement récents. Elle naît en 1986 à Albuquerque, au cours d'une rencontre qui a rassemblé une trentaine de personnes, des patients et des professionnels de soins. Le Dr Fitzhugh Mullan a dirigé les débats, qui ont abouti à la création de la *National Coalition of Cancer Survivorship* (NCCS). Mullan, un pédiatre alors âgé d'un peu plus de trente ans, avait publié en 1983 un récit de son expérience du cancer et, deux ans plus tard, dans le *New England Journal of Medicine*, un court article intitulé *Seasons of survival : Reflections of a physician with cancer* [6]. Il y défend avec une certaine élégance la thèse que les catégories de « cure » et « noncure » ne s'appliquent que très mal à sa propre expérience, qu'il décrit plutôt ainsi : « I was, in fact, surviving, struggling physically and mentally with the cancer, the therapy, and the large-scale disruption of my life. » Il reproche aussi à ce concept binaire opposant guérison et non-guérison de suggérer qu'il y aurait deux trajectoires bien distinctes, celle de ceux qui sont guéris et celle des autres, défendant plutôt l'idée que tous les patients passent par une expérience de la maladie et des traitements qui sont,

jusqu'à un certain point, similaires. On retrouve ce principe dans la définition du *survivorship* par la NCCS comme débutant dès l'instant du diagnostic.

Le concept de *survivorship* va dès lors s'institutionnaliser et gagner en importance : création de l'*Office of Cancer Survivorship* au sein du National Cancer Institute en 1987, début en 2002 des *Cancer Survivorship Conferences*, lancement en 2007 du *Journal of Cancer Survivorship*, un forum pour la publication d'études scientifiques spécifiquement dédiées à la question. On peut d'ailleurs relever le passage de « survival », dans l'article initial de Mullan, au « survivorship » un an plus tard, qui s'impose définitivement, au point qu'un autre article publié vingt ans plus tard lui rend hommage sans pourtant hésiter à subvertir son titre : les *Seasons of survival* sont devenus des *Seasons of survivorship* [7]. La nuance sémantique est subtile. Le patient en situation de survie (survival) réagit tant bien que mal à la catastrophe, il se bat et se débat, comme le dit Mullan, physiquement et mentalement, il tente de ne pas se laisser emporter par la tempête, de survivre parce qu'il vit encore à peine, parce qu'il ne peut rien faire d'autre. Le patient qui embrasse la survivance (survivorship) adopte plutôt une attitude, il s'agit là d'une sorte de posture existentielle, celle de survivant. Il n'est plus en train d'essayer, tant bien que mal de survivre – il se redéfinit comme survivant, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un enjeu identitaire. Être un survivant, c'est avoir survécu, mais aussi être toujours prêt à survivre à nouveau, toujours et encore un survivant. Mais la différence est en fait plus radicale encore. Le projet initial de la NCCS était de remplacer le terme de « victime du cancer » (cancer victim) par celui de « survivant au cancer » (cancer survivor) [8]. Alan Astrow, un oncologue médical, raconte avoir posé un jour la question, lors d'une conférence sur le sujet, de savoir pourquoi quelqu'un ayant souffert du cancer pourrait souhaiter cette désignation de survivant, plutôt qu'une autre [9]. La réplique d'une conférencière

(une « survivante » au cancer du sein), sur un ton qu'il décrit comme passionné, avait selon lui récolté un tonnerre d'applaudissements: « parce que nous ne sommes pas des *patients* ! »

On peut ainsi penser que, dans une perspective qui redéfinit les patients comme autre chose que des patients, a fortiori des patients chroniques, l'idée du cancer comme maladie chronique suscite des réticences. De fait, dans sa version la plus extrême, le discours de la survivance envisage le cancer moins comme une terrible maladie que comme une opportunité à saisir. Cela peut sembler une proposition absurde à première vue – personne ne souhaite un cancer. Pourtant, il y a bien quelque chose de cette idée-là, le cancer comme une épreuve existentielle positive, dans le discours de la survivance. Judy Segal a ainsi publié en 2010 un éditorial dans le *Vancouver Sun*, qu'elle intitule avec un humour grinçant : « Cancer isn't the best thing that ever happened to me » [10]. Elle évoque la contrainte du « code de l'optimisme » qui pèse sur les personnes atteintes d'un cancer, dont on attend qu'elles témoignent de la façon dont le cancer les a rendues meilleures. Dans un article ultérieur, elle témoigne des nombreuses réactions qu'elle a suscitées, qui expriment le soulagement de ses lecteurs à la lecture de sa dénonciation de ce discours de la survivance [11]. Lance Armstrong était une figure emblématique de la survivance, et il tenait des propos tout à fait dans la ligne de ce que nous évoquons ici : « je préfère le titre de vainqueur du cancer à celui de vainqueur du Tour, à cause de tout ce que cette expérience m'a apporté en tant qu'être humain, en tant qu'homme, mari, fils, père [12]. »

A mesure que le discours et les dispositifs de la survivance prenaient de l'ampleur, le phénomène a été décrit plus précisément et il a donc donné lieu à certaines critiques, sous la forme de témoignages, tels ceux d'Alan Astrow ou Judy Segal déjà mentionnés, ou s'appuyant sur des approches plus systématiques. En 2005, Christina Sindig et Ross Gray ont ainsi décrit l'écart entre l'expérience de certains patients et un discours dominant célébrant une attitude de « spunky

survivorship » (être « spunky » c'est « avoir du cran ») [13]. Les patients ont évoqué leur expérience d'une série d'injonctions, implicites ou explicites, telles que : (1) *passer à autre chose, le cancer est derrière toi* – qu'ils perçoivent aussi comme un refus d'entendre les inquiétudes et difficultés persistantes, les symptômes résiduels, etc ; (2) *prends soin de toi, ne mange pas ceci ou cela, fais de la méditation* – qui est en contradiction avec le message précédent, et de plus assigne implicitement une responsabilité personnelle à la survenue initiale du cancer et à son éventuelle récurrence ; (3) *bravo pour ta guérison, tu as été si courageux, c'est admirable* – qui a le même effet de faire de l'issue du cancer un enjeu personnel, et sous-entend que les personnes que la maladie a tuées portent une part de responsabilité, n'ont pas su se battre. Sur ce dernier point, relevons que, lors des *Survivorship Conferences*, il est d'usage que des survivants soient applaudis lors de « tours d'honneur » en public. Karen Kaiser a, elle, interrogé une quarantaine de patientes ayant souffert d'un cancer du sein et décrit les manières diverses dont elles se positionnent face au discours de la survivance [14]. Certaines l'adoptent résolument, comme Mary, qui déclare, « I'm a survivor », expliquant que cela signifie que « tu l'as vaincu, tu as été plus forte, tu as gagné la bataille ». D'autres s'en approprient certains aspects de façon plus nuancée, ou ambivalente, comme Lisa, qui s'identifie absolument comme survivante et arbore fièrement les rubans rose des campagnes de sensibilisation au cancer du sein, tout en évoquant sa crainte permanente d'une rechute. D'autres encore ne se sentent pas à la hauteur des exigences qu'elles associent au statut de survivant, pas suffisamment méritantes, parce qu'elles éprouvent toujours la peur de la récurrence, ou que leur maladie ne leur semble pas avoir été assez sévère. Enfin, certaines femmes critiquent le discours et rejettent l'identité proposée de survivante, qu'elles jugent suspecte ou hypocrite. Enfin, Kirsten Bell décrit une « biopolitique » de la survivance [15]. Le cancer est certes un traumatisme, mais il ouvre la perspective d'une « croissance post-traumatique » (post-traumatic

growth) à ceux qui sauront saisir l'opportunité d'une crise pour une transformation de soi radicale. Le rôle du soignant est alors redéfini comme celui de saisir lui aussi l'opportunité de la crise, un « teachable moment » considéré comme particulièrement favorable aux interventions visant des changements de comportement pour réduire certains facteurs de risque (l'exemple classique serait l'arrêt du tabac au décours d'un infarctus). Pour Kirsten Bell, l'enjeu est une transformation de soi qui passe par l'appropriation individuelle des injonctions du discours de la survivance.

Dans une perspective plus large, le discours de la survivance nous paraît réunir trois courants de la pensée occidentale. Le premier, le plus ancien, serait celui du dolorisme, qui rapproche la souffrance terrestre des souffrances du Christ sur la Croix. Comme le discute Ruwen Ogien dans son dernier livre (où il discute de son expérience du cancer dont il est décédé depuis), dans une perspective doloriste, la maladie donnerait au patient un avantage à la fois épistémique (elle enseigne la vérité profonde de la condition humaine et permet ainsi de se repositionner dans l'existence de façon plus juste) et moral (elle ouvre aux souffrances d'autrui, rend plus empathique) [16]. Le second est celui de l'émancipation du paternalisme médical, inscrit dans la lutte pour les droits civiques [17]. La volonté de la NCCS de se défaire du terme de victime en est une illustration. Les « survivants » veulent une voix dans les débats sur le cancer, ils ont des intérêts à défendre, un combat à mener. C'est une des explications de l'importance du cancer du sein comme maladie emblématique de la survivance : le cancer du sein a été un enjeu féministe, et la survivante au cancer du sein incarne ainsi quelque chose comme une « convergence des luttes. » Le troisième est la psychologie positive, qui connaît un développement considérable en Amérique du Nord depuis une vingtaine d'année, qui s'écarte délibérément de la psychopathologie pour s'intéresser plutôt aux ressources, à la résilience, aux facteurs qui prédisent le succès, et défend la thèse des bienfaits des émotions et représentations « positives », qu'il faudrait délibérément

préférer à leurs pendants « négatifs ». La psychologie positive rencontre un succès certain dans le domaine de la psycho-oncologie [18]. Le survivant est un adepte de la psychologie positive lorsqu'il fait preuve de résilience, qui cultive en lui les pensées et affects positifs, et notamment l'espoir, qui croit en lui-même.

Livestrong, la fondation créée par Lance Armstrong, est un bon exemple de la façon dont ces trois aspects s'articulent dans le discours de la survivance. Le manifeste de *Livestrong* insiste sur une combativité positive (« this no time to pull punches, you're in the fight of your life », « attitude is everything »), une posture active et émancipée (« knowledge is power », « we believe in information, not pity »), et s'appuie sur l'idée que la maladie rend meilleur, comme le disait son fondateur de sa propre expérience [19].

Le phénomène que constitue l'émergence du discours de la survivance est un fait, en Amérique du Nord. Sa prégnance ailleurs dans le monde, en Europe notamment, a été peu étudiée et il est donc difficile de l'apprécier. Sans doute est-elle largement moindre qu'outre-Atlantique, pour l'heure. Mais on peut penser qu'elle va s'accroître dans les temps à venir. Il s'agit donc de s'interroger sur l'impact clinique des points que nous avons développés ici.

Ce que les études psychologiques et socio-anthropologiques de la survivance nous enseignent, c'est que le discours de la survivance peut prendre les caractéristiques d'un discours dominant, c'est-à-dire contraignant. Pour certains patients, l'identification à une figure de survivant pourra peut-être servir d'étayage, fonctionner comme une ressource défensive, voire permettre une élaboration de l'expérience du cancer. Pour d'autres, par contre, les exigences explicites et implicites quant à l'attitude attendue face au cancer peuvent constituer une expérience aliénante, qui proscribit ce qu'ils vivent intimement comme moralement condamnable, et leur prescrit d'éprouver les choses d'une façon très différente de l'expérience qui est la leur. Pour le clinicien, il s'agit alors d'une part

d'explorer de quelle façon le patient éprouve les discours auxquels il est confronté, et offrir un espace où la vérité du sujet peut se dire. Mais le risque principal est surtout que le clinicien se fasse lui aussi le promoteur de la survivance, l'instrument du discours dominant (comme cet oncologue qu'un film de promotion d'une méthode de formation à la communication médecin-malade montre confortant sa patiente qui lui déclare, « I feel like a survivor », en lui répondant « I like that ! » avec un large sourire approbateur, qui illustre combien on attend du bon patient qu'il adopte cette identité [20]. Ce danger n'est pas mince. Le survivant incarne la figure d'un patient fort de son expérience de la maladie, émancipé du paternalisme médical, et résolument partisan d'une attitude positive. Voilà un patient pour lequel la régression, le désespoir, la honte, l'angoisse, ne sont rien d'autre que des « défis », surmontés pour la plupart, ou qui le seront bientôt à force de détermination. Il est tentant de rejoindre le patient dans ce monde dont toute négativité a été évacuée. Mais le risque est grand de l'y précéder, et de renforcer ainsi une aliénation déjà à l'œuvre [21-23].

Alain Ehrenberg a décrit l'homme contemporain fatigué à la mesure des injonctions contemporaines à vivre en « entrepreneur de soi-même » [24]. Le survivant est bien, dans une certaine mesure, un entrepreneur qui a su saisir l'opportunité de la crise du cancer pour se restructurer de la meilleure des façons. Au clinicien de prendre garde de refuser le rôle d'expert-conseiller auprès du CEO de la « self-entreprise » du patient, dont l'intervention viserait à optimiser la croissance, fût-elle « post-traumatique ».

1. de la Brosse S (2008) Les cancers avancés qui deviennent maladie chronique. Paris Match en ligne (<http://www.parismatch.com/Actu/Sante/Les-cancers-avances-qui-deviennent-maladie-chronique-135808>, consulté le 9 juillet 2018)
2. Helén I (2004) Health in prospect - high-tech medicine, life enhancement and the economy of hope. *Science and Technology Studies* 17:3-19
3. Gegechkori N, Haines L, Lin JJ (2017) Long-term and latent side effects of specific cancer types. *Med Clin North Am.* 101:1053-1073
4. Richardson A, Addington-Hall J, Amir Z, *et al.* (2011) Knowledge, ignorance and priorities for research in key areas of cancer survivorship: findings from a scoping review. *Br J Cancer* 105:S82-S94
5. Institute of Medicine (Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds) (2006) From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. The National Academies Press, Washington, DC
6. Mullan F (1985) Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New Engl J Med* 313:270-273
7. Miller K., Merry B, Miller J (2008) Seasons of survivorship revisited. *Cancer J* 14:369-374
8. The National Coalition for Cancer Survivorship website. <https://www.canceradvocacy.org/about-us/our-history/>, consulté le 9 juillet 2018.
9. Astrow A (2012) A piece of my mind. *Cancer survivorship and beyond.* *JAMA* 308:1639-1640.
10. Segal J (2010) Cancer isn't the best thing that ever happened to me. Vancouver Sun, édition du 1er avril 2010.
11. Segal J (2012) Cancer experience and its narration: an accidental study. *Lit Med* 30: 292-318
12. Sinding C, Gray R (2005) Active aging-spunky survivorship? Discourses and experiences of the years beyond breast cancer. *J Aging Stud* 19:147-161
13. Armstrong A (2003) Il n'y a pas que le vélo dans la vie. Librairie générale française, Paris
14. Kaiser K (2008) The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Soc Sci Med* 67:79-87
15. Bell K. (2012) Remaking the self: trauma, teachable moments, and the biopolitics of cancer survivorship. *Cult Med Psychiatry* 36:584-600
16. Ogien R. (2017) Mes mille et une nuits : la maladie comme drame et comme comédie. Albin Michel, Paris
17. Saraga M (2018) Transparence, transfert et patient partenaire. *Psych-oncol*, accepté pour publication
18. McCreaddie M, Payne S, Froggatt K (2010) Ensnared by positivity: a constructivist perspective on 'being positive' in cancer care. *Eur J Oncol Nurs* 2010 14:283-290
19. <https://www.livestrong.org/who-we-are>, consulté le 10 juillet 2018
20. <http://vitaltalk.org/topics/track-respond-to-emotion/>, consulté le 10 juillet 2018

21. Stiefel F, Bourquin C, Saraga M (2014) Instances d'aliénation 1. Individu et contexte. Rev Med Suisse 10:373-375
22. Stiefel F, Bourquin C, Saraga M (2014) Instances d'aliénation 2. Dispositif médical et discours dominants. Rev Med Suisse 10:376-379
23. Stiefel F, Bourquin C (2018) Adverse effects of "teachable moment" interventions in lung cancer: why prudence matters. J Thorac Oncol 13:151-153
24. Ehrenberg A (1998) La fatigue d'être soi: dépression et société. Paris: Odile Jacob.