



HAL
open science

Du corps-à-corps avec le cancer et ses traitements : vécu des modifications corporelles dans les hémopathies malignes

Alice Polomeni

► To cite this version:

Alice Polomeni. Du corps-à-corps avec le cancer et ses traitements : vécu des modifications corporelles dans les hémopathies malignes. *Psycho-Oncologie*, 2017, 11, pp.10-13. 10.1007/s11839-017-0605-7. hal-02432852

HAL Id: hal-02432852

<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-02432852>

Submitted on 10 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Auteur : Alice Polomeni

Du corps-à-corps avec le cancer et ses traitements : vécu des modifications corporelles dans les hémopathies malignes

The experience of the physical modifications in the hematological malignancies

RÉSUMÉ

La clinique fait état des corps « altérés » par la maladie et les traitements, images qui viennent saturer l'espace psychique du sujet, dans un corps-à-corps du sujet avec le corps médical. Ce corps-à-corps est d'abord un face-à-face. Nous nous interrogeons sur les effets de nos regards de soignants sur le regard que portent les patients sur eux-mêmes. Le soin demanderait un regard « en creux », susceptible d'accueillir le sujet et l'ouvrir à sa parole, une parole qui touche – autrement – le corps.

Mots clés : regard, relation soignante, hémopathies malignes

ABSTRACT

Patients' bodies are altered by the disease and the treatments. These images come to saturate the psychic space of the subject. In the hand-to-hand relationship of the subject with the medical team, we question the effects of health care workers' look on the patients' perceptions of their bodies, of themselves. The care would ask for a look « in hollow », a « watchful eye », susceptible to welcome the subject and to open him/her to his/her words.

Key words : look, care relationship, hematological malignancies

**Du corps-à-corps avec le cancer et ses traitements :
vécu des modifications corporelles dans les hémopathies malignes**

« Ce qui reste du corps à voir - un corps qu'on voit - c'est l'émouvante tendresse de son défaut, violemment mis à nu par la désappropriation de l'écoute »

P. Fedida [1]

Du corps, Michel de Certeau dit qu'il est « un insaisissable qui fait discourir » [2].

Au fil de l'Histoire, les différents discours sur le corps créent des corps différents. Ainsi, le discours scientifique, objectivant et descriptif, révèle le corps en tant qu'organisme ; le discours anthropologique, dépeint un corps qui incarne les systèmes symboliques dans lesquels il s'inscrit; le discours philosophique, après avoir abandonné le modèle mécaniste du corps cartésien, cherchera à réhabiliter l'expérience du corps – expérience que les différents langages artistiques tentent de traduire. Pour sa part, le discours psychanalytique nous apprend que le corps n'est pas une donnée chez l'être humain.

« Le corps est plutôt un arrachement ou un ouvrage, une construction, une création, jamais un acquis. Ce corps humain, différent de l'organisme, se construit et se déconstruit au rythme de son rapport à la demande de l'Autre » [3].

De ce corps éprouvé par le cancer et ses traitements, traversé par les différents discours socioculturels, pris dans le nouage des registres du réel, de l'imaginaire et du symbolique, qu'en dit la clinique?

La clinique

La clinique dit tout d'abord le lien indissociable qui se noue entre le regard scientifique qui réduit le corps à un objet d'observation, et le discours qui met en avant l'irréductibilité de l'expérience du corps propre, impossible à saisir par l'extérieur.

Les patients parlent du parcours diagnostic qui transforme le corps propre – silencieux, performant – en corps assujetti à la science médicale.

Dans le cas des hémopathies malignes¹, peu de signes «visibles» - fatigue, problèmes infectieux, douleurs inexplicables, petits saignements, parfois quelques ganglions, amaigrissement... signes souvent banalisés avant d'être nommés comme symptômes d'une maladie grave.

L'information sur la pathologie, son processus, ses traitements, vient s'interposer entre le sujet et la perception de son corps. La maladie prendra corps lors des traitements qui – au-delà des effets secondaires, comportent des risques de morbi-mortalité et peuvent imposer des contraintes considérables (isolement, restrictions alimentaires, mesures d'hygiène coercitives, surveillance régulière).

Le discours du sujet sur ces transformations corporelles sera infiltré par d'autres discours – médical, social, culturel – instaurant, vis-à-vis du corps vécu, la distance d'un savoir et celle d'un regard.

Le regard est là capturé par l'image - image d'un corps défaillant, qui saisi le sujet lequel pourrait s'y laisser réduire si on l'invitait pas à en parler... évoquant d'autres images qui habitent son histoire².

La tondue

Ainsi, la chute des cheveux amènera Simone à se souvenir de « la tondue » - cette image de la femme honteuse, ayant abandonné son corps à l'ennemi. Simone raconte ce souvenir d'enfant : les regards dissimulés, les commentaires fourbes des villageois sur cette voisine qu'elle trouvait si belle ! Et puis, cette scène dans la petite place du village... et ce sentiment de honte qui l'envahit : honte d'elle même, qu'avait admiré cette "belle femme " ; honte des siens, qui s'acharnaient sur cette "pauvre femme" La honte, elle ressentira de nouveau plus tard, lorsque sa mère "deviendra folle" : les regards des villageois oscillaient entre la curiosité et la peur, chez certains, ils se tentaient de pitié... Aujourd'hui, elle se sent "honteuse" d'avoir eu honte de sa mère.

Ce qui craint Simone, dans la maladie, ce sont les regards qu'elle appelle, c'est ce qu'elle

¹ . La symptomatologie est évidemment liée aux différents types de pathologies (leucémies, lymphomes, myélome multiple, etc.). Nous avons fait le choix de prendre des vignettes cliniques présentant des changements corporels « mineurs », pour éviter l'effet de fascination, pour nous déprendre des images sidérantes, pour « laver notre regard » en mettant en avant celui du patient.

² . Comme nous rappelle Marie Jose Del Volgo [4] « dans une clinique du réel, telle que nous la rencontrons à l'hôpital, la clinique du récit est une clinique des discours de souffrance qui autorise le patient à se souvenir. En invitant le patient à nous parler, (...) nous l'incitons à une véritable création, par et dans la parole, de son histoire subjective demeurée en souffrance ».

donne à voir : un corps exposé, un corps qui révèle quelque chose de l'intime, un corps qui suscite chez elle ce sentiment d'humiliation. La maladie risquerait de dévoiler, au-delà du corps, un « défaut d'être » - exposé aux regards dans lesquels le sujet se voit être vu : la honte !

Au-delà de la question du double regard, telle que la traite Lacan [5], la honte se réfère à « la passivation, c'est-à-dire, le passage imposé de l'activité à la passivité, sous l'action du regard et/ou de la parole réels ou supposés de l'autre. » [6].

C'est contre quoi tente de résister Simone. Ne pouvant pas éviter la chute des cheveux – signe visible de la maladie, Simone voudrait éviter de “perdre la face”. Elle s'attachera à “dissimuler” ses maux, les effets secondaires du traitement, à “contrôler ses émotions”, “gérer les informations” données aux uns (et *pas* aux autres) sur l'évolution de sa maladie, sur l'efficacité de sa chimiothérapie, à “éviter” les visites de ses proches... On peut reconnaître, dans cette attitude, les stratégies de l'individu « discréditable », telles que les décrit E. Goffman à propos du stigmaté [7].

Dans le langage médical, le stigmaté est un signe non spécifique indiquant un état pathologique non-identifiable par lui-même : il demande, donc, à être « décodé ». Du point de vue sociologique, le stigmaté n'est pas un attribut en soi : il prend sens dans le regard d'autrui, qui donne la mesure d'un écart par rapport à la norme.

La femme à barbe

C'est de cet écart qui souffre Anne, chez qui la poussée d'un duvet sur le visage (effet secondaire des immunosuppresseurs pris au cours de l'allogreffe) suscitera un « sentiment d'inquiétante étrangeté » [8]. La patiente est prise de panique lorsqu'elle aperçoit son image dans le miroir – et ne s'y reconnaît pas³ : “ce n'est pas le mien, ce visage défiguré, plein de poils !”. L'infirmière lui réplique que “ça ne se voit presque pas” – témoignant du décalage entre ce que nous, soignants, voyons et ce que voit le regard du patient posé sur lui-même.

En se référant à la distinction posée par Lacan entre la vision et le regard, P.L. Assoun nous rappelle que « le regard est réponse à un regard – quoique pas de toute éternité – posé sur moi » [9].

³. Freud [8] témoigne ainsi de ce sentiment alors qu'il était dans la cabine d'un train : « j'ai vu un homme d'un certain âge, en robe de chambre et casquette de voyage, qui entra chez moi... Je me précipitai pour le renseigner, mais je m'aperçus, tout interdit, que l'intrus n'était autre que ma propre image reflétée dans la glace de la porte de communication. Et je me rappelle encore que cette apparition m'avait profondément déplu ».

Dans “cette figure bouffie, poilue, difforme”, Anne voit « la femme à barbe », ce personnage de foire qui l’avait terrorisé dans son enfance. Elle se rappelle d’un mélange de curiosité, de cruauté et de gêne dans les regards qui scrutaient ce “monstre”. Elle craint d’être regardée ainsi et regrette de ne pas pouvoir ne pas se regarder, de ne pas pouvoir *se* cacher ce visage “monstrueux”. Se regarder implique pour Anne imaginer comme ce visage apparaît aux autres. Ce visage trans-formé ne peut pas représenter son identité, elle ne s’y re-connaît pas. D’autant que, donnant à voir le stigmate d’une « anormalité » (les poils dans le visage d’une femme), ce visage s’offre démasqué au regard d’autrui, qui incarnerait un jugement silencieux : « monstre » !

« C’est le visage qui détient la clé de mon rapport à l’autre », affirme Levinas [10]. Dans la pensée lévinassienne, le visage ne se réduit pas à la forme-figure, il est ce qui expose la vulnérabilité, le dénuement de l’humain qui, plus que le regard, plus que des égards, appelle la responsabilité - au sens premier de « répondre de »⁴.

Décharnée

Si Anne aurait souhaité se soustraire au regard d’autrui, Claire le convoque.

“Regardez *ce que je suis devenue* : c’est inhumain !”. Claire montre à l’aide soignante son corps – “décharné comme ceux des déportés”, dit-elle. Les mots, plus que l’image, saisissent l’aide-soignante : elle y voyait un corps amaigrit par la maladie, par le traitement, mais pas un corps torturé, maltraité. L’aide-soignante entend : “regardez *ce que vous avez fait* : c’est inhumain !”.

La patiente dit l’insoutenable de cette image, le vécu d’un corps “attaqué” ; l’aide-soignante l’entend comme une attaque à sa fonction ; l’une et l’autre ne se re-connaissent pas...⁵

Claire ne se reconnaît pas dans ce corps « désespéré ». Ce mot-valise de Samuel Beckett, qui compacte les qualificatifs désespéré, dépecé et désespacé désigne ce qui est dépouillé de singularité, privé de son appartenance à l’espèce humaine⁶.

L’aide-soignante ne se reconnaît pas non plus dans l’image qui lui est renvoyée : “je ne suis pas un bourreau”. Elle ne peut cautionner la comparaison entre un lieu de soin et un lieu

⁴ . O. Douville rappelle, qu’avant Levinas, « Freud fit de l’expérience du complexe d’autrui une scène initiatrice à la genèse du sentiment moral ». L’auteur défend, ainsi, l’idée que la thèse centrale de Levinas « de relier le sentiment de la morale à une responsabilité devant cette expérience fondamentale de concernement que cause chez tous le dévoilement du visage » est aussi essentiellement freudienne.[11]

⁵ . A ce propos, nous invitons à la lecture du livre de P. Ricœur, *Le parcours de la reconnaissance* [12]

⁶ . Nous nous référons à D. Anzieu [13].

d'extermination. Elle admet que les patients sont, du fait des contraintes liées aux soins, dépossédés de leur liberté d'aller et venir, de leur intimité, de leurs rôles sociaux, voire même de leur corps... "mais pas de leur humanité !" proteste-t-elle.

Dans ce jeu spéculaire, les images évoquées sont saturées, le regard est capturé, l'attention du soignant scotomisée – oblitérant ainsi l'appel à témoin de Claire qui lui permettrait, peut être, de se déprendre de cette image.

La « créature »

"Ce corps est encore le mien ?" - s'interroge Hélène après son allogreffe : elle est devenue une chimère !⁷. Elle parle ainsi le lendemain de la transfusion du greffon : aucun effet de la greffe est alors "palpable" : "ça ne se voit pas, mais j'ai changé, il y a des cellules étrangères dans mon corps".

A propos du livre de J.-L. Nancy [15], qui dit la difficile tâche d'accueillir l'intrus au cœur du plus familier M. Marzano écrit : « Je » s'interroge sur « je ». « Je » essaie de comprendre son corps et son fonctionnement. « Je » cherche à faire le point sur sa vie et son identité. « Je » s'interroge, donc. Un « je » qui ne sait plus qui il est. » [16]

Au fil des entretiens, Hélène vient scruter, par ses dires, ce corps « sans blessures apparentes »⁸. Petit à petit, elle mettra des mots sur ce « véritable traumatisme à usage thérapeutique » [18] qu'est, pour elle, l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Elle cherche aussi à trouver des images – qui puissent donner corps aux modifications corporelles ressenties – même si pas visibles... Elle se réfère à Orlan, qui incarne (au sens propre du mot) les transformations corporelles qui sont l'objet de son œuvre. L'artiste réalise des performances où son visage est transformé par des chirurgies esthétiques : faisant corps avec son œuvre, Orlan démontre que « l'« être » ne correspondrait pas à l'« avoir » ; le corps comme objet incarnerait mal la subjectivité qu'il habille. » [19]

Hélène laisse entendre son "adhésion" au projet (de l'artiste) de « faire de la transformation corporelle un outil de construction de soi » [19]. Chez Hélène, ce fantasme d'auto-engendrement viendrait-il contrecarrer le sentiment d'être la « créature » de la performance

⁷ Du point de vue hématologique, une allogreffe réussie aboutit à une chimère biologique : les cellules hématopoïétiques du donneur génèrent les cellules sanguines chez le receveur. Du point de vue psychique, le « travail de la greffe » [14] peut amener à un remaniement identitaire où l'autre est accueilli dans l'intime de l'espace corporel et de l'espace psychique.

⁸ . Nous empruntons le titre du livre de J.P. Mari [17] qui traite justement de la portée traumatique du vécu des reporters de guerre dont les blessures – invisibles – sont difficilement dicibles.

médicale ?⁹.

Du corps à corps...

La clinique fait état de ce corps « altéré » qui vient saturer l'espace psychique du sujet. Ces images de corps trans-figurés, trans-formés, métamorphosés qui peuplent le discours des patients, disent aussi d'inavouables fantasmes (d'expérimentation scientifique, de sévices corporelles, de torture, de réparation, de renaissance) suscités par le corps-à-corps du sujet avec le corps médical.

Ce corps-à-corps est fait d'actes diagnostiques et thérapeutiques : peser, mesurer, perfuser, examiner, ausculter, laver, mobiliser, rééduquer... Ces actes sont empreints d'attentes et déceptions, d'attention et d'évitement, d'identifications et de projections... de part et d'autre.

Ce corps-à-corps est d'abord un face-à-face.

Les vignettes cliniques que nous apportons parlent d'images et de regards.

Les regards des patients se confrontent à des images corporelles qui évoquent d'autres images, au fil de l'histoire de chacun : des images qui peuvent figer le sujet, le réduire à un « cliché » - à ses propres yeux.

« L'image elle n'est là que pour masquer la schize du regard, qui maintient la possibilité d'un sujet désirant. » [20]

Pour se déprendre de l'image, il faut un regard et une parole : donc, un témoin.

Par là, à l'instar de l'enfant face au miroir, au moment d'émergence du sujet, le patient « fait intervenir un tiers entre l'image et son regard, entre ce qui fait qu'il regarde et ce qu'il voit » [21].

C'est bien à cet endroit que nous, soignants, sommes interpellés - dans la confluence des regards :

- notre regard sur ces corps altérés et qui évoquent, chez nous, d'autres images faisant écho à nos propres expériences – personnelles ou professionnelles;
- le regard que nous portons sur nous-même et sur nos réactions (dégoût, aversion, crainte, évitement, banalisation) face à ces corps altérés;
- le regard des patients, scrutant nos regards, nos réactions, nos attitudes;
- notre regard de soignants sur les effets de nos regards sur le regard que portent les patients sur eux-mêmes...

⁹. Nous ne pouvons pas traiter ici la question des effets transférentiels qui érigent alors le médecin greffeur au statu de démiurge.

Ces regards croisés ne voient pas les mêmes corps, ne perçoivent pas les mêmes réactions, ne suscitent pas les mêmes émotions... témoignant ainsi de la dimension intersubjective du soin. Le soin demanderait un regard « en creux », susceptible d'accueillir le sujet et l'ouvrir à sa parole¹⁰. De par l'écart qu'elle opère, l'écoute du sujet vient témoigner de la dimension désirante qui perdure, donner lieu à une parole qui touche – autrement – le corps.

Références bibliographiques

- [1] Fedida P. (1977) Corps du vide et espace de séance. Paris, Ed. Delarge, p. 136.
- [2] de Certeau M. (1977) L'histoire une passion nouvelle. Le Magazine littéraire 123 : 22-23.
- [3] Bulat-Manenti G. (2008) Le corps intéresse-t-il la psychanalyse ? La clinique lacanienne 14 : 9-13.
- [4] Del Volgo M-J. (2003) La mémoire au corps. Cliniques méditerranéennes 67 : 117-126.
- [5] Lacan J. (1998) Séminaire I. Les écrits techniques de Freud (1953-54). Paris, Le Seuil, pp. 233-244.
- [6] Selz M. (2006) Clinique de la honte. Honte et pudeur : les deux bornes de l'intime. Le Coq-héron 184 : 48-56.
- [7] Goffman E. (1963) Stigmate. Les usages sociaux du handicap. Paris, Les Éditions de Minuit.
- [8] Freud S. (1985) L'inquiétante étrangeté et autres essais [1919]. Paris, Gallimard.
- [9] Assoun P.-L. (1995) Le regard et la voix. Paris, Eds Économica/Anthropos, p 94.
- [10] Levinas, E. (1982) Ethique et infini. Paris, Le livre de poche, biblio essais.
- [11] Douville O. (2005) Présence du visage, pouvoirs des masques. Cahiers de l'Infantile 4 : 163-184.
- [12] Ricœur P. (2005) Parcours de la reconnaissance, Folio.

¹⁰. « Le regard « en creux » désignerait cet effort pour rester réceptif en travaillant nos points de saturation et ce que l'autre peut nous transmettre par-devers lui ». D. Mellier [22] souligne la nécessité, pour les soignants, de « mettre au travail » leur première « vision » pour résister à la sidération ou à des processus empathiques confusionnels ».

- [13] Anzieu D. (2004) Francis Bacon ou le portait de l'homme désespéré. Paris, Le Seuil.
- [14] Suzanne D. (1994) Un adolescent est greffé. *Psychologie Médicale* 26 (2) : 168-171.
- [15] Nancy J-L. (2000) *L'Intrus*, Paris, Galilée.
- [16] Marzano M. (2005) Lorsqu'un Intrus occupe le corps. Notes autour du livre de Jean-Luc Nancy. *Cités* (1) 21 : 57-60.
- [17] Mari J-P. (2008) *Sans blessures apparentes*. Paris, Robert Laffont Ed.
- [18] Ascher J, Jouet J-P. (2004). *La greffe entre biologie et psychanalyse*. Paris, PUF.
- [19] Coulombe M. (2007) Le visage comme tableau. *Ciel variable : art, photo, médias, culture* 75 :17-19.
- [20] de Sauvejunte M. C. (2002) Une clinique sans (r)egard ? *Journal français de psychiatrie* (2) 16 : 38-39.
- [21] Bergès J. (2002) Le regard et l'imaginaire du corps. *Journal français de psychiatrie* (2) 16 : 43-46.
- [22] Mellier D. (2003) Transformer le regard du visuel à l'association de points de vue, le regard comme une tension à contenir. *Cahiers de psychologie clinique* 20 : 169-189.