La mort, le malade, le proche

Une question de communication entre ego et alter, et autrui

Death, the patient, the close relation. A question of communication between ego and alter, and others

Philippe Bataille

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7338>

DOI : 10.4000/questionsdecommunication.7338

ISSN : 2259-8901

Éditeur

Presses universitaires de Lorraine

Édition imprimée

Date de publication : 1 juillet 2007

Pagination : 149-158

ISBN : 978-2-86480-829-9

ISSN : 1633-5961

Référence électronique

Philippe Bataille, « La mort, le malade, le proche », *Questions de communication* [En ligne], 11 | 2007, mis en ligne le 01 juillet 2007, consulté le 12 avril 2021. URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7338> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7338>

> DOSSIER

PHILIPPE BATAILLE

Université de Poitiers

Centre d'analyse et d'intervention sociologiques, CNRS

École des hautes études en sciences sociales, Paris

batailleph@aol.com

LA MORT, LE MALADE, LE PROCHE. UNE QUESTION DE COMMUNICATION ENTRE *EGO* ET *ALTER*, ET AUTRUI

Résumé. — Les mobilisations récentes de malades atteints d'une pathologie grave interrogent les ordres culturels et politiques. Il y est question de nouvelle organisation du soin mais aussi d'altérité, notamment dans les relations avec le proche. Les discriminations et les relégations ressenties dans toute la vie sociale alimentent un sentiment de différence qui renforce la conscience de sa mortalité. Le sujet malade en devient porteur d'une revendication d'un genre nouveau. D'un côté, il interpelle les ordres sur le rapport individuel et collectif à la mort. D'un autre, il questionne les contenus des relations d'altérité et leur capacité d'adaptation à la situation nouvelle depuis son identité de survivant du cancer.

Mots clés. — Survivant du cancer; conscience de la mortalité; action collective de malades; altérité et communication.

Les malades du cancer ont pris publiquement la parole au cours de diverses manifestations dont les plus importantes ont été organisées par la *Ligue nationale contre le cancer* sous forme d'États généraux (Livre blanc, 1999). Les malades ont alors dit vouloir changer la représentation sociale de la maladie, mais surtout de la personne atteinte d'un cancer jusqu'alors maladroitement appelé « le cancéreux ». L'identification à sa pathologie s'en trouvait dénoncée, un peu à la manière des patients atteints de sida qui ont dû repousser le terme de sidéen en France dans le courant des années 80 et 90 (Barbot, 2002). S'affronter à des représentations sociales n'est pourtant pas chose simple, surtout si les acteurs en lutte ne disposent pas d'une lecture critique du système d'ordre et de pouvoir sur lequel elles circulent sans entraves. Dans ces conditions, ambitionner défaire les ordres sociaux qui supportent, parfois légalisent, ici des attitudes de rejet et des comportements discriminatoires à l'égard de l'autre affaibli, parce qu'atteint d'une pathologie grave, suppose de disposer d'une lecture critique du lien entre les fondements sociaux et culturels de l'identité de malade et les comportements et attitudes à son égard, tant dans des relations interindividuelles que dans des systèmes d'ordre et de décision, comme dans le travail.

Admettant que l'image de la mort reste accolée au cancer et qu'elle pèse sur l'interprétation de l'entrée dans la maladie, tant pour celui qu'elle atteint que pour son entourage proche ou plus éloigné, nous supposons que les collectifs de malades augmentent leur capacité de mobilisation collective et précisent leurs interpellations publiques à l'égard des ordres sociaux s'ils mettent le construit du rapport culturel à la mort en débat. Dans le champ de la maladie et de la personne malade, nous supposons que le devenir des initiatives associatives et contestataires, repose sur la capacité des acteurs mobilisés à mettre en discussion le construit social et culturel du rapport individuel et collectif à la mort. Il s'agirait d'entendre ceux qui ont élevé leur conscience du fait d'être mortel, malades ou proches, d'autant que la rencontre de ces deux identités a caractérisé le cas spécifique des associations de malades atteints de sida. Les relations de proximité communautaire dans le cas du sida ont aidé à conscientiser à quel point l'idée de mort servait de support à des pratiques discriminatoires et des comportements ségrégatifs. La mort a fait se mobiliser très au-delà des identités médicales, certes pour susciter l'attention de la recherche et lever des financements (Callon, Rebeharisoa, 1999), mais aussi parce qu'elle était une évidence. *Alter*, qu'il s'agisse d'une mère soudain revenue auprès de son enfant ou d'un proche ami, se devaient d'être là, d'accompagner, parfois avant de se faire accompagner à son tour. Plus tard, des travaux en sciences sociales ont souligné l'immense difficulté que ressentaient nombre de ceux qui ne mourraient pas ou plus tout de suite. La mort certaine s'éloignait, ou se

différait, en provoquant à son tour une situation d'incertitude (Pierret, 2001). Retenons alors l'idée qu'anticiper la mort structure pour partie l'expérience de la maladie grave. Et celui qui accompagne en prend fortement conscience (Bataille, 2006a). Point d'autant plus important que, comme tous, nous admettons que, à ce jour, nul n'a jamais apporté le témoignage de la mort (Jankelevitch, 1977).

Un contexte épidémiologique

La population des soignés d'un cancer, ou en soins, est estimée à 2 millions de personnes, comprenant aussi bien des enfants que des personnes âgées, des actifs ou des retraités. Ce chiffre rappelle l'ampleur d'une réalité et la très forte inscription du cancer dans l'activité hospitalière avec, en outre, l'imbrication de nombreuses compétences et spécialités. Les unes, déjà anciennes, comme la chirurgie ou la radiothérapie, les autres aux développements plus récents, comme l'imagerie médicale. Il est également désormais question de dépistage et de prévention, surtout avec le sein, le colon ou la prostate. De même commence-t-on à parler de vaccin avec le cancer de l'utérus. Aussi est-il permis de souligner à quel point la prise de parole des malades se fait dans un contexte en constantes évolutions. Avec une particularité malgré tout s'agissant de la France. On y meurt en plus grand nombre qu'ailleurs d'un cancer, tout en vivant plus longtemps avec des soins répétés. Disons que la morbidité augmente en même temps que stagne la mortalité, ce qui se traduit par une augmentation du temps de survie, soit la vie avec un cancer qui dure plus longtemps.

Aujourd'hui, 40 % des cancers chez l'homme se guérissent, 55 % chez la femme et 80 % chez l'enfant. Soit des performances et des succès médicaux qui, certes, satisfont le plus grand nombre, mais sans que l'on puisse affirmer que sa prévalence ne recule. Tendance qui s'affirmera dans les 20 prochaines années avec les femmes atteintes d'un cancer du poumon dont elles avaient jusqu'alors été, pour partie, préservées. Entre 1982 et 2002, les chiffres de morbidité et de mortalité par cancer sur 20 ans indiquent une augmentation de 40 % avec 300 000 nouveaux cas par an. Dans la même période, la mortalité ne se réduisait que de 5 %. Les faits nouveaux sont bien l'augmentation du nombre des malades et l'allongement du temps de survie (Pujol, Bataille, 2006). Avec 140 000 décès par an, le cancer est devenu la première cause de mortalité pour les femmes et la seconde pour les hommes. L'évocation rapide de ces quelques données épidémiologiques récentes nous rappellent que les résultats du progrès thérapeutique se diluent considérablement dans la vague toujours grossissante des nouveaux cas, renouvelant l'image de fléau qui continue de coller à la pathologie cancéreuse (Pinell, 1992) alors

que la réalité des soins évoluent sans cesse, par exemple avec des techniques moins mutilantes en chirurgie. D'autres données épidémiologiques récentes rappellent aussi que le cancer demeure massivement une pathologie de la personne âgée. Aussi le vieillissement attendu de la population pèse-t-il sur l'incidence. Par ailleurs, l'amélioration du dépistage de certaines pathologies, sein ou colon, ou la performance atteinte par d'autres, comme avec le cancer de l'utérus, laissent envisager des guérisons totales si la maladie est médicalement suffisamment prise en charge tôt.

Du reste, le résultat le plus probant en matière de lutte contre le cancer tient aux améliorations du dépistage. Plus tôt la maladie est diagnostiquée, plus grandes sont les chances de survie et de guérison. Considérons alors que le progrès retraduit en courbes médicales et statistiques tient, pour l'essentiel, à des attitudes sociales et culturelles qui relèvent autant de la santé publique que de la cancérologie à proprement parler; du moins tant que cette dernière n'intègre pas plus les sciences sociales dans sa démarche scientifique et dans sa pratique clinique. Evolutions attendues qui rappellent à quel point la guérison reste un idéal à atteindre. La sociologie du sujet que nous pratiquons a tenté de saisir la figure du malade dans ce contexte en constante transformation sur le plan épidémiologique (Bataille, 2003a). Du reste, parce que le parcours médical du malade s'en trouve également bouleversé, la même approche incite à la prudence dans l'usage du concept de maladie chronique (Bataille, 2003b).

Prendre la parole sur soi

La prise de parole des malades a rendu visible une population qui était jusque-là demeurée dans l'ombre, comme enfermée dans le stéréotype de la représentation sociale du cancer; alors que la perspective du temps long s'ouvrait devant eux. Au point qu'ailleurs, le terme de survivant du cancer (*survival*) a été consacré par les principales associations d'anciens malades américaines, rappelant avec force le lien entre prise de parole sur soi et temps reconquis. La France a été entraînée dans la tendance aux regroupements qui bousculent l'ordre support à des représentations culturelles du lien entre maladie grave et mort. À ce titre, le cancer s'inscrit dans une dynamique associative pour la plupart des pathologies graves, avec des collectifs qui sont aussi très fréquentés par des proches qui accompagnent l'un des leurs, à moins qu'ils y trouvent un réconfort pour eux-mêmes au moment, ou très longtemps, après avoir accompagné un malade vers la mort. Autant dans le champ des mouvements sociaux que celui de la sociologie de la santé, il est juste de considérer que le propre de ces associations est de donner à voir la

nouvelle réalité des malades (Menoret, 2004). Ce qui attende effectivement à la représentation culturelle du cancer dont il est admis qu'elle évolue moins vite que les progrès de la clinique.

La prise de parole des malades laisse paraître une volonté d'amélioration de la vie sociale. Elle s'intègre dans une dynamique de restauration d'une identité culturelle très en lien avec l'expérience de la maladie et des soins. Le corps médical s'est senti remis en cause jusque dans la tenue du colloque singulier. Sous forme de plaintes et de doléances, très occasionnellement dans des procédures judiciaires, des malades ont signifié leur volonté d'être considérés autrement dans cette relation et dans l'organisation sanitaire. Cette réaction a donné lieu à de vifs débats dont un des résultats a été l'obtention de droits nouveaux pour les usagers du système de santé, avec la loi du 4 mars 2002 (Germont, Wills, 2007). Désormais, des représentants d'association de malades participent à des décisions, tel un Conseil d'administration d'hôpital. Importante, cette réponse ne satisfait toutefois pas à l'attente massivement exprimée par la plupart de ceux qui ont vécu les soins du cancer, laissant paraître la volonté de dépasser le premier cercle des interlocuteurs soignants et médicaux.

Était attendu que la société, certes, se rende au lit du malade, mais surtout qu'elle l'accueille plus spontanément en son sein. En la matière, l'évitement a notamment paru dans des conflits interpersonnels vécus dans la vie privée, soit le besoin d'une révolution culturelle sur l'approche ordinaire d'un malade atteint d'une pathologie grave (Bataille, 2007). Aussi est-ce avec un malade potentiellement actif et désireux de vivre dans des relations d'altérité qu'intervient la somme des difficultés et des malaises ressentis par le proche. D'autant qu'il lui revient d'entretenir l'espoir dont le monopole ne saurait revenir à l'identité médicale en le rapportant à l'idéal de la guérison. Soudainement placés en conscience face à de tels enjeux, nombre de malades disent n'avoir finalement pas dit l'essentiel de leurs pensées à leurs plus proches. Ni au moment des soins, ni très souvent au-delà, alors que la guérison a pu survenir en faisant s'éloigner et oublier pour partie ce qui fut pourtant considéré à d'autres moments comme essentiel. Beaucoup restera ou ne se revisitera qu'à travers les liens entretenus avec d'autres anciens malades. De ce point de vue, l'expérience du cancer se partage difficilement et très exceptionnellement, réaffirmant qu'elle demeure une épreuve qui place le sujet seul face à lui-même, au « cœur de soi » me dit un jour une malade. De fait, les peurs et les angoisses persistent, y compris dans un moment de nette amélioration des pronostics, donc orientent la vie à venir au-delà du cancer. En naît une structure de l'ambivalence (Tabboni, 2006) qui confronte la conscience du sujet malade et de son existence aux normativités et aux représentations qui abîment sa participation

active à la vie sociale, en freinant sa capacité d'évoluer vers autre chose qu'une identité d'altérité. Ainsi considérer l'expérience de la maladie et des soins structure-t-il un sentiment de différence avec les autres, en réponse au constat d'une dégradation du fondement des relations d'altérité, précisément ce que la mort anéantit le plus sûrement. Des malades sont amenés à raconter en groupe comment ils ont vu des regards se détourner ou ne pas dépasser le stade de l'apitoiement. D'autres racontent des chemins strictement inverses avec des proches qui viennent à leur rencontre, découvrant le plus souvent une personnalité enrichie par ce contenu d'altérité renouvelée. Aussi faut-il supposer que la prise de parole des malades recouvre l'ambition de bousculer les ordres sociaux qui désignent le faible et l'affaibli et dont l'image de la mort est l'expression la plus achevée de leur mise à distance puisqu'elle incarne la rupture définitive de tous les liens d'altérité. La parole des malades vise les représentations culturelles qui les transforment en infraction vivante au tabou du silence sur la mort, comme une dissidence dont leur vie devient le symbole. Soulignons ici que cette lecture des usages de la conscience de la mortalité révélée n'enfreint en rien la dynamique de lutte contre la maladie. Elle la renforce à l'inverse en plaçant cette conscience au service d'une volonté de rester en relation avec les autres, donc de vivre.

La différence avec les autres

Le cancer force la mise en scène d'un soi inattendu, souvent impensé, parfois *a contrario* de ce qu'il fut jusqu'à présent. Des hommes comme des femmes disent ainsi qu'ils n'avaient jamais imaginé qu'ils auraient un jour eu à lutter pour leur survie, évoquant avec étonnement les ressources qu'ils mobilisent lorsqu'ils se soumettent à des soins dont ils attendent les bienfaits et redoutent les conséquences. Le sursaut de vitalité qu'exige la lutte contre la maladie se combine avec des moments douloureux qui se vivent seuls. Certes au moment des soins, comme lorsqu'il s'agit de garder la chambre, en outre affaibli et réellement malade en conséquence des traitements. L'expérience qui se vit alors compose avec la somme des désorganisations vécues depuis l'annonce du diagnostic, en intégrant la nouvelle donne qui atteint les socialisations ordinaires. Étape invariablement décrite comme douloureuse, plus encore si dans son contenu la relation médicale explique peu ou qu'elle élude le moindre questionnement qui révèle ce besoin de mieux se connaître atteint d'une pathologie grave. Ce parler sur soi reste, pour partie, inenvisageable. Il devient silence qui pèse et abîme l'altérité entretenue par la relation à l'autre, surtout s'il s'agit d'un proche. Dépasser de telles limites dans la communication et l'échange bouscule une forme d'interdit dont l'infraction fait se rompre le sentiment

d'isolement que décrivent de nombreux malades, comme s'ils devaient braver l'interdit de se nommer à partir de leur expérience de vie dès que rôde l'image de la mort sur la perception de leur identité. Le sentiment de sa différence avec les autres en ressort renforcée. Des travaux de recherche en cours montrent que retenir normativement des pensées sur sa mort-propre, pour parler comme Freud (1921), entretient le réflexe d'une culture de sa différence.

Des témoignages déjà recueillis incitent à penser que la conscience de la mort intervient dès l'annonce du diagnostic. Mais, pour autant, cette question demeure occultée, faisant de l'analyse du construit du rapport social et culturel à la mort un objet abandonné ou délaissé, y compris dans le champ des sciences sociales en dépit de grands textes de référence (Baudrillard, 1976 ; Elias, 1982 ; Morin, 1970).

Mettre la mort en débat

Les processus de socialisation ordinaire tiennent la mort très à distance de la vie. Seule la religion entretient une réflexion sur le sujet, mais aussi impose ses réponses. Hors de cet espace, la mort est surtout un accident, une violence ou une catastrophe, consécutive à la vieillesse ou à la maladie grave. Le rapport collectif et individuel à la mort est pourtant un construit culturel (Thomas, 1975), certes lent dans ses transformations, mais qui évolue malgré tout. D'autres domaines de la vie sociale ont récemment connu de profondes évolutions alors qu'ils étaient voués à l'immobilisme de la rencontre entre les références culturelles et les ordres moraux, comme par exemple le lien entre sexualité et procréation (Elias, 1982). Oublier la mort, c'est encourir le risque qu'elle se rappelle aux vivants sous la pire des formes qui entretiennent l'idée de brutalité, toujours en rompant la perspective d'une altérité réalisée. Chacun sait que cette insouciance généralisée s'assimile à un faire semblant culturel dont la figure du malade atteint d'un cancer révèle l'évidence (Bataille, 2005). Dans ces circonstances, les malades portent deux fardeaux. La crainte légitime d'être un jour emporté par la maladie et la peur que les autres ont de la mort. L'objet sociologique apparaît alors plus nettement. Il s'agit d'interroger les résistances à une évolution que nous devinons nécessaire pour qui veut soulager la difficile expérience médicale de la rencontre avec la maladie grave, et plus encore l'expérience sociale d'y survivre.

Ceux que la maladie grave atteint parviennent à une conscience plus élevée de la mort que les autres, pas tant parce qu'ils se familiarisent avec des pensées que les autres refuseraient d'intégrer dans leur expérience de vie, mais parce que ce sont les autres qui les y renvoient, à travers des

comportement explicitement discriminatoires ou maladroits (Malavolti, 2006), mais qui blessent dans tous les cas. Aussi nous trouvons-nous dans une situation paradoxale dont les collectifs de malades ne parviennent pas à se dégager, alors qu'elle pèse sur l'expérience singulière de vivre avec une maladie grave. L'impression est d'entrer dans un temps nouveau où le malade s'appuie sur une élévation de la qualité des soins et sur l'allongement de sa survie pour se dégager des vifs ressentiments d'injustice et de fatalité (Bataille, 2006b). Ce faisant, il s'engage sur la voie d'une approche renouvelée de la vie dont un des traits essentiels est d'être passé par le cancer, soit l'image strictement inverse de celle de l'oubli pour mieux favoriser l'illusion de la réintégration à une normalité que beaucoup devinent trop fragile ou vide de sens. Cependant, l'élévation en subjectivité, disons en conscience de soi, ne trouve qu'exceptionnellement son pendant dans des relations d'altérité, sauf parfois dans le lien entretenu avec d'autres anciens malades, comme tend à le démontrer le succès des groupes de parole dans la période récente. L'impossible réalisation d'une subjectivité prolongée dans des relations d'altérité invite au repli sur soi, d'autant qu'il ne trouve de refuge dans aucun réflexe communautaire comme cela est occasionnellement le cas dans le champ du handicap. Ce qui fait se rapprocher l'expérience de la maladie grave d'autres prises de conscience identitaire qui conduisent à la perception d'une différence sociale et culturelle avec un groupe majoritaire, dominant ou dit normal (Wieviorka, 2001).

Conclusion

Le décalage entre ce qui se vit – ses ressentis, ses interprétations – devient si grand entre qui le vit et le monde social dans lequel évolue ordinairement un malade, qu'il en devient une source de difficultés nouvelles qui a des conséquences aussi néfastes sur la vie psychique (Delvaux, Razzavi, 1998) que sociale. Nombre des difficultés relationnelles qui viennent d'être évoquées se dépassent par l'entretien d'une altérité qui repose sur des relations de communication qui supportent les expressions d'un sujet blessé, même s'il se reconstruit en dehors des chemins d'une normalité qu'il a pourtant fréquentée par le passé. La question n'est pas alors d'approcher autrement la mort, évidemment moins encore de la nier, ni de vivre avec une conscience qu'elle dominerait, mais d'admettre que la mortalité fait partie intégrante de l'existence, et plus encore pour ceux qui sont ou ont connu un temps fort d'anticipation de leur fin ou qui vivent avec une « épée de Damoclès » car atteints d'une pathologie mortelle. Cette conscience cherche à s'exprimer dans des relations avec l'autre, surtout le plus proche. Il s'agit de renouveler le contenu de l'altérité en s'appuyant sur un modèle de la communication entre *ego* et *alter* qui supporte les expressions sur soi dès lors qu'elles paraissent essentielles à celui qui

La mort, le malade, le proche. Une question de communication entre *ego* et *alter*, et autrui

vient de vivre une expérience, certes singulière, mais qui concerne finalement tout le monde.

Références

Barbot J., 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

Bataille Ph., 2003a, *Un cancer et la vie*, Paris, Balland.

— 2003b, « Ce que veut dire un cancer chronique. Critique de l'idée de chronicité depuis la prise de parole collective des malades atteints d'un cancer », *Revue française francophone de psycho-oncologie*, 3, pp. 64-69.

— 2005, « Le travail de conscientisation du sujet : les malades du cancer et la mort », pp. 225-245, in : Caradec V., Martuccelli D., dirs, *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Lille, Éd. Septentrion.

— 2006a, « La mort de l'autre au bout de soi », pp. 159-176, in : Wiewiorka M., dir., *Disposer de la vie, disposer de la mort*, La Tour d'Aigues, Éd. de L'Aube.

— 2006b, « Inégalités, injustices, discriminations : constats objectifs et ressentis subjectifs des origines et des conséquences du cancer », *Revue française francophone de psycho-oncologie*, 2, pp. 95-101.

— 2007, « L'impossible statut du mourant », pp. 103-112, in : Wiewiorka M., dir., *Les sciences sociales en mutation*, Auxerre, Éd. Sciences humaines.

Bataille Ph., Pujol H., 2005, « Visages de la maladie et figures du malade », *Actualités et dossier en santé publique*, Haut Comité de santé publique, 51, pp. 34-46.

Baudrillard J., 1976, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard.

Callon M., Rebeharisoa V., 1999, *Le pouvoir des malades*, Paris, Éd. AFM.

Carricaburu D., Menoret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, A. Colin.

Delvaux N., Razavi D., 1998, *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*, Paris, Éd. Masson.

Elias N., 1982, *La solitude des mourants*. Suivi de *Veillir et mourir. Quelques problèmes sociologiques*, trad. de l'allemand par S. Muller, Paris, Bourgeois, 1987.

Freud S., 1921, *Essais de psychanalyse*, trad. de l'allemand par S. Jankélévitch, Paris, Payot, 1951.

Germond M., Wills J., 2007, *Patients quels sont vos droits*, Paris, Éd. In Press.

Jankélévitch V., 1977, *La mort*, Paris, Flammarion.

Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole*, Paris, Ramsay.

Malavolti L., Bataille Ph., Compagnon C., Mermilliod C., Moatti J.-P., 2006, « Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic », *Études et résultats (DREES)*, 487, mai, <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er487/er487.pdf>

- Morin E., *L'homme et la mort*, Paris, Éd. Le Seuil, 1970.
- Pierret J., 2001, « Vivre avec la contamination par le VIH : contexte et conditions de la recherche dans les années 1990 », *Sciences sociales et santé*, 19(2), pp. 5-34.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
- Tabboni S., 2006, *Les temps sociaux*, Paris, A. Colin.
- Thomas L.-V., 1975, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot.
- Wieviorka M., 2001, *La différence*, Paris, Balland.