

Le « déni » du cancer : un déni de l'institution ?

Isabelle SAILLOT

Réseau Janet

* *
*

Résumé

Un certain nombre de patients à un stade avancé du cancer semblent s'enfoncer dans le « déni » de leur état, et ne plus comprendre le discours des médecins ni la détresse de leurs proches. Ce « déni » des patients suscite un important volume de recherches internationales, grâce en particulier aux échelles MAC et mini-MAC, qui bénéficient d'adaptations à plusieurs pays, dont la France. Les résultats obtenus permettent de corréler les différentes stratégies de réaction à la maladie à d'autres dimensions telles que l'anxiété ou le soutien des proches, et contribuent aux recommandations de prise en charge ; toutefois, le mécanisme psychologique du « déni » est rarement exploré.

En considérant que l'annonce d'un cancer, et surtout la progression de la maladie vers la phase terminale, peuvent induire chez le patient un stress post-traumatique aigu, je propose ici de rapprocher le « déni » des patients à un état dissociatif. Le trouble dissociatif a été décrit par Pierre Janet dans les années 1880 et intégré un siècle plus tard au Manuel Diagnostique DSM-III. Pourtant, le « déni » reste souvent présenté comme un « mécanisme de défense » : la nature potentiellement dissociative de ce trouble devrait être approfondie par les chercheurs et les cliniciens, au bénéfice des patients.

* *
*

Recherches sur le « déni » : des statistiques mais pas de mécanisme

Les études statistiques montrent que souvent, les patients à un stade avancé du cancer s'enfoncent dans un « déni » plus ou moins profond de leur état. Certains parlent de leur maladie comme s'il s'agissait d'une petite indisposition passagère et évoquent sans cesse la date de leur sortie de l'hôpital, « quand j'aurai repris des forces » ; d'autres semblent avoir tout simplement oublié la nature de leur mal. Ils se souviennent peut-être que les médecins les jugent atteints d'une maladie grave, mais ont cessé de comprendre ces alarmes et de les partager : « ces médecins exagèrent tout... mon arthrose du genou, voilà ce qui est ennuyeux, pas mon pancréas ».

La recherche en médecine et en psychologie s'intéresse à ce « déni » depuis très longtemps. Il existe des échelles de mesure du « déni » et de nombreuses études pour le corréler à divers aspects du traitement et de son évolution. La MAC-Scale (Mental Adjustment to Cancer

Scale), par exemple, est l'une des échelles les plus utilisées actuellement. Elle permet d'identifier cinq façons de réagir à la maladie : « l'esprit combatif », « l'impuissance-désespoir », les « préoccupations anxieuses », le « fatalisme » et le « déni ». Dans sa forme d'origine (Watson & al., 1988), la MAC est un questionnaire à 40 questions. Sa grande diffusion a conduit les chercheurs à en proposer une version allégée à 29 questions, la Mini-MAC (Watson & al., 1994). Différents pays ont alors entrepris de valider la mini-MAC dans leur langue et pour leur culture. En France cette adaptation a été réalisée en 2002 (Cayrou & al., 2002, 2003). La MAC et la mini-MAC ont permis de coordonner un très grand nombre de recherches à l'échelle internationale, et donc d'accumuler une importante quantité de résultats. Les stratégies d'ajustement à la maladie ont également été comparées à d'autres dimensions psychologiques, sociales, ou médicales, telles que l'anxiété et la dépression, la capacité du patient à exprimer ses émotions (Classen & al., 1996), le soutien des proches (Akechi & al., 1998), la qualité de vie, ou la sévérité de la maladie.

Au sein du domaine des études internationales sur le « coping », les travaux abondent. Le « coping » désigne les stratégies d'ajustement, c'est-à-dire les réponses que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou tolérer une situation difficile (Lazarus, 1984 ; Bruchon-Schweitzer, 2002). Elles sont conscientes ou non (plus souvent non). Différentes stratégies sont utilisées pour faire face à la maladie, telles que la résolution de problème, la gestion des émotions, la quête de sens, l'isolement social et... le déni. Ces études expérimentales, menées dans tous les pays disposant d'une recherche publique, augmentent chaque année nos connaissances (Zaza, 2005 ; Poulin, 2005) ; elles expliquent si, statistiquement, le « déni » favorise ou non le suivi du traitement, facilite ou entrave la vie quotidienne ; elles permettent de mieux prévoir les comportements des patients, de former les soignants, et d'ajuster les normes de prise en charge rédigées par l'OMS.

Mais qu'est-ce que le « déni » du point de vue psychologique ? Comment peut-on l'expliquer ? Voilà ce que ces études n'abordent pas : il n'existe pratiquement pas de travaux sur le mécanisme psychologique du « déni » dans la recherche internationale. Pourtant, ces travaux ont existé dans le passé, et d'importants résultats étaient déjà prouvés autour des années 1900 (Saillot, 2012). En effet, pour quelqu'un qui apprend l'annonce d'un cancer déjà avancé, la vie est immédiatement transfigurée, toutes ses habitudes sont bouleversées du jour au lendemain ; soudainement immobilisé à l'hôpital, le sujet est désormais prisonnier d'un quotidien centré sur la maladie, les traitements ; au handicap que lui imposait déjà sa pathologie croissante, s'ajoutent bientôt les effets secondaires de soins lourds et fréquents : ce basculement soudain dans l'univers de la maladie, ce déracinement d'une extrême violence constitue certainement pour beaucoup de patients un traumatisme. Or, c'est ce rapport du « déni » au traumatisme, que la recherche internationale n'a pas encore redécouvert. Comment est-ce possible ?

Pierre Janet et la piste de l'amnésie traumatique

Dans les années 1890, en France, un psychologue de génie pose les bases modernes d'un champ d'étude immense et encore vierge à l'époque, celui du psychotraumatisme : il s'agit de Pierre Janet (1859 – 1947). En effet dès la fin du 19^{ème} siècle, Pierre Janet montre une conséquence inattendue d'un événement traumatisant : il se peut que cet épisode de l'expérience du sujet ne s'intègre pas au « moi », à sa mémoire (Van der Hart & al., 2004). Le souvenir de l'événement se « dissocie » de la personnalité du sujet (Janet, 1889, 1898, 1901). Janet appelle « dissociation des fonctions » cet étonnant phénomène ; en réalité, Janet vient de découvrir ici une loi fondamentale de la psychologie, d'une si grande importance qu'il conviendrait de l'appeler la **Loi Fondamentale de Janet** : plus un traumatisme est grave, moins la mémoire le fixe. Contre toute attente, au bout de quelques jours le sujet traumatisé semble avoir oublié l'événement effroyable. Le cas clinique suivant, illustre bien cette amnésie par dissociation.

Une jeune fille de dix-neuf, L..., a des crises de somnambulisme dans lesquelles elle parle d'argent, de voleurs, d'incendie, et dans lesquelles elle appelle à son secours un certain Lucien. Réveillée, elle ne sait pas du tout ce que cela veut dire, et prétend que, dans sa vie, il n'y a aucun événement dans lequel il soit question de voleurs, d'incendie et de Lucien. (...) nous sommes forcés de croire qu'il s'agit là d'un délire imaginaire. (Janet, 1909).

Un mois plus tard, des parents viennent la voir à l'hôpital et dévoilent la vérité à Janet : la jeune fille était domestique dans un château qui, une nuit, a été volé et incendié ; or, c'est par un jardinier nommé Lucien qu'elle a été secourue ! Janet poursuit :

Comment cette jeune fille a-t-elle oublié un événement aussi grave, et n'a-t-elle jamais pu en parler quand elle racontait sa vie, et comment un oubli si singulier coïncide-t-il justement avec le développement de cette mémoire extraordinaire sur le même sujet qui remplit [ses crises de] somnambulisme ? C'est là, croyons-nous, le fait essentiel. (Janet, 1909).

Janet montre que quand l'événement est trop insupportable, trop incompréhensible, la mémoire lâche d'un coup et refuse d'enregistrer ce qu'il se passe. Mais l'encodage en mémoire a tout de même lieu : l'événement s'enregistre ailleurs que dans la mémoire personnelle du sujet, dans une sorte de mémoire parallèle à laquelle il n'a pas accès. Ainsi, la dissociation

est avant tout une maladie de la personnalité qui détermine la décomposition des idées et des fonctions dont la réunion constitue la conscience personnelle. (Janet, 1909).

L'expérience traumatique, ainsi détachée du moi, devient un fragment de personnalité séparé de l'ensemble, un îlot de souvenirs sur lequel le sujet traumatisé perd tout contrôle. La dissociation, écrit Janet,

porte sur la réunion de ces fonctions en un faisceau, sur leur synthèse qui a pour effet la constitution de la personnalité. (Janet 1909).

Ces souvenirs dissociés de la personnalité contiennent les constituants de l'expérience traumatique ressentis pendant l'agression tels que des sensations corporelles, des mouvements, des perceptions auditives, visuelles, olfactives (Saillot & Van der Hart, 2015). Dans cette mémoire dissociée se trouve également une sorte d'émotion figée : l'état émotionnel du sujet au moment de l'agression. Cette mémoire souterraine peut faire irruption dans la vie du sujet, sous forme de flashbacks, de bruits, d'images, d'odeurs, dont le sujet ne comprend pas la signification. Les souvenirs dissociés peuvent également donner des crises d'angoisse ou de colère dont le patient lui-même ne comprend pas la raison. Enfin, cette mémoire séparée du Moi peut se manifester par des crises qui effacent la conscience du sujet, et dont il ne se souvient pas quand il reprend ses esprits.

L'amnésie du traumatisme est le symptôme principal d'un état dissociatif. En effet, le sujet ne peut pas dire « je » à l'égard de souvenirs dissociés dont il a perdu toute trace consciente (Saillot, 2017). C'est parce que ces souvenirs sont devenus souterrains et inaccessibles au Moi qu'ils sont nuisibles pour le patient, et qu'ils affectent significativement sa qualité de vie. La mémoire traumatique est dangereuse, dit Janet,

parce qu'elle échappe à la personnalité, parce qu'elle appartient à un groupe de phénomènes sur lequel la volonté consciente du sujet n'a plus de prise. (Janet, 1923).

Les travaux de Pierre Janet étaient trop en avance sur leur temps : ils seront oubliés pendant près de cinquante ans.

Dans les années 70, les États-Unis tentent de soulager leurs vétérans du Vietnam, qui ont véritablement d'étranges symptômes : des crises d'absence pendant lesquelles ils semblent revivre la guerre en direct, dans un état émotionnel de grande terreur, des crises d'autant plus spectaculaires qu'ils ne s'en souviennent pas, sitôt qu'ils reviennent à eux-mêmes. Ainsi, ils ne croient pas les médecins quand ceux-ci leur disent qu'ils viennent de faire une crise. Les travaux de recherche de l'époque étant muets sur la question, les psychiatres américains en quête de réponses à leurs questions se plongent alors dans les anciennes études cliniques des soldats européens de la guerre de 1914. Ils découvrent alors rapidement les extraordinaires découvertes de Pierre Janet. Ces vieux écrits décrivent tous les symptômes des vétérans ! De plus, un mécanisme psychologique y est proposé, et les grandes lignes du traitement sont indiquées. Cinquante ans après Janet, grâce à lui, les recherches sur le traumatisme se multiplient rapidement aux États-Unis, donnant lieu à un foisonnement de nouvelles études cliniques. Janet est reconnu le père fondateur du domaine, bien avant que la France ne commence à le relire ! Le champ du psychotraumatisme moderne est né.

De « défense » à nuisance : le déni toujours incompris aujourd'hui

En 1980 la classification psychiatrique internationale incorpore enfin les résultats de Pierre Janet, hélas sans le citer (Garrabé, 1999). En effet, de nouvelles catégories diagnostiques du DSM-III apparaissent, telles que les « troubles dissociatifs », qui englobent le « trouble de personnalité multiple » (MPD : multiple personality disorder) et – entre autres – « l'amnésie dissociative ». L'élan se propage alors à tous les pays du monde. Des sociétés internationales se créent, des congrès mondiaux fleurissent, des recueils spécialisés se multiplient. Le « Trouble de l'identité dissociative » (TID, ou DID en anglais) et le « Stress post-traumatique » (SPT, ou PTSD en anglais), leurs symptômes et leurs traitements (re)commencent enfin à être étudiés (Van der Hart & al., 2010). Malheureusement, les études universitaires de médecine et de psychologie tardent à intégrer les nouvelles catégories diagnostiques, et aujourd'hui, soit plus de trente ans plus tard, ni les médecins ni les psychologues ne sont formés à l'étude et au traitement de ces troubles. Or, dans bien des cas, le « déni » du cancer à un stade avancé présente les caractéristiques d'un trouble de l'identité ou de stress : le patient semble avoir « oublié » la gravité de son mal, il ne peut plus faire consciemment de lien entre lui-même et une situation aussi horrible, ses paroles minimisent son état ou en font abstraction. Quelques éclairs de lucidité peuvent faire brièvement irruption, en effet l'information n'est pas perdue, elle est juste dissociée : le choc du traumatisme a entraîné un état « dissociatif », cet état que Pierre Janet a été le premier à expliquer sous sa forme moderne.

Aujourd'hui le « déni » du cancer n'est plus expliqué par des résultats de la recherche en médecine ou en psychologie. Dans les médias ou dans leurs livres, de nombreux « spécialistes » répètent que le déni serait un « mécanisme de défense » ayant pour fonction de diminuer l'anxiété, et par conséquent, de préserver la continuation de la vie quotidienne. Or, cette réponse ne provient pas de résultats de la recherche clinique internationale, où rien de semblable n'a pu être démontré. Il s'agit d'une simple conviction personnelle, laquelle, à mon avis, présente bien des inconvénients : présenter le « déni » comme un « mécanisme de défense » heurte le bon sens (1), contredit l'observation (2), offense les patients (3) ; enfin, répéter la théorie sans fondement du « déni » comme « défense » fait obstacle à la recherche sur la psychologie du trouble et entrave ses traitements (4). En effet,

(1) Comment imaginer que des sujets préalablement sains d'esprit puissent subitement nier l'évidence de leur mal ? Le cancer (ou une autre maladie) peut-il agir directement sur la lucidité psychologique d'un patient ? Il faudrait à tout le moins en expliquer le mécanisme ;

(2) le « déni » entraîne de lourds inconvénients pour le patient et ses proches, qui l'apparente bien plus à un mécanisme de nuisance que de « défense » : en perdant le contact avec la réalité, le patient perd du même coup la capacité d'organiser sa succession, de ranger ou trier ses affaires, de mettre un ordre à ce qui doit être réglé en dernière instance, de dire les paroles qu'il voudrait qu'on retienne de lui ; en fait de « se défendre », il se nuit, et bien involontairement il nuit du même coup à ceux qui l'aiment et l'accompagnent ;

(3) le mot de « déni », en soi, est péjoratif. Il laisse sous-entendre que le patient s'abandonne à la facilité ou refuse de regarder la réalité en face. Si en revanche il se trouve sous le coup d'une crise dissociative d'origine traumatique, il ne peut prendre conscience de son état par définition, et toute sa bonne volonté n'y peut rien ;

(4) clore le débat par des théories sans fondement expérimental, surtout dans les médias, entrave la curiosité que les chercheurs, les praticiens et les patients pourraient avoir vis-à-vis des troubles dissociatifs et de l'amnésie post-traumatique en lien au « déni » du cancer. Cette attitude retarde les initiatives de recherches cliniques et donc, l'intégration des résultats aux cursus universitaires des médecins et psychologues. Les traitements efficaces s'en trouvent retardés du même coup.

Le mécanisme psychologique mobilisé chez ces patients n'est peut-être pas celui d'un « déni », mais d'une amnésie dissociative. Par bien des aspects, le réel « déni » en jeu dans ce débat est bien plutôt celui de nos institutions de soins, trop fermées aux avancées internationales en matière de recherche clinique, surtout dans le champ de la psychopathologie. Pourtant, la médecine et la psychologie francophones ont un rôle de choix à jouer dans la redécouverte du psychotraumatisme et de l'amnésie dissociative, à l'échelle mondiale. Confronter ce domaine aux études sur le « déni » des grands malades devrait être un objectif prioritaire : or, les meilleures sources historiques de ces études ont été écrites par Janet il y a un siècle, en français dans le texte ! Espérons que ces progrès arrivent vite jusqu'à nous, jusqu'à nos praticiens, et surtout, jusqu'à nos proches cruellement frappés d'une grave maladie, auxquels nous voudrions tous pouvoir dispenser les meilleurs accompagnements psychologiques, ainsi que respect et compréhension.

Références bibliographiques

Akechi T., Kugaya A., Okamura H., Nishiwaki Y., Yamawaki S., Uchitomi Y. 1998. Predictive factors for psychological distress in ambulatory lung cancer patients. *Support Care Cancer* 6(3), pp. 281-286

Bruchon-Schweitzer M. 2002. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris, Dunod.

Cayrou S. et Dickes P. 2002. *Manuel de validation de la version française de la Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale*. Disponible auprès des auteurs.

Cayrou S., Dickes P., Gauvain-Piquard A., Rogé B. 2003. The Mental Adjustment to Cancer (MAC), French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions, *Psycho-Oncology* 12, 8-23.

Classen C., Koopman C., Angell K. et Spiegel D. 1996. Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychology* 15, 434-437.

Garrabé J. 1999. La taxinomie actuelle des troubles dissociatifs. *L'évolution psychiatrique* 64, 717-726.

- Janet P. 1889. *L'Automatisme psychologique*. Réédition L'Harmattan, Paris, 2005.
- Janet P. 1894. *L'état mental des hystériques*. Réédition L'Harmattan, Paris, 2004.
- Janet P. 1898. *Névroses et idées fixes*. Réédition L'Harmattan, Paris, 2007.
- Janet, P. 1901. *The mental state of hystericals: A study of mental stigmata and mental accidents*. Réédition 1977, Washington DC: Univ. Publications of America.
- Janet P. 1909. *Les névroses*. Réédition L'Harmattan, Paris 2008.
- Janet P. 1923. *La médecine psychologique*. Réédition L'Harmattan, Paris, 2005.
- Lazarus R, Folkman S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company
- Poulin E., Nicaise F., Baqué O. 2005. Des psychologues au sein d'un réseau de cancérologie. *Revue francophone de psycho-oncologie* 2, 86-89.
- Saillot I. 2012. Petit historique de la dissociation (Chap. 1, p. 1-28). In *Dissociation et mémoire traumatique*. M. Kedia, J. Vanderlinden, G. Lopez, et al. Paris : Dunod. 256 p.
- Saillot I., Van der Hart, O. 2015. Pierre Janet: French Psychiatrist, Psychologist, and Philosopher. In *Pathfinders in International Psychology*. Charlotte, NC: Information Age, 268 pp.
- Saillot I. 2017. Mémoire et émotion chez Syssau et Monnier (2012) : quelques remarques à la lumière de modèles historiques. *Psychologie Française* 62(1), p. 93-106.
- Van der Hart O., Nijenhuis E., Steele K., Brown, D. 2004. Trauma-related dissociation: conceptual clarity lost and found. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, Vol.38* (11-12), 906-2004.
- Van der Hart O., Steele K., Nijenhuis E.. 2010. *Le soi hanté : Dissociation structurelle et traitement de la traumatisation chronique*. Bruxelles : De Boeck.
- Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. 1988. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychol. Med.* 18 (1) : 203-209.
- Watson M, Law M, dos Santos M. et al. 1994. The Mini-MAC: Further Development Of The Mental Adjustment To Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology* 12 : 33-46.
- Zaza C., Sellick S. M., Hillier L. M. 2005. Coping with cancer: what do patients do. *Journal of Psychosocial Oncology* 23(1), 55-73.