L'expérience de la laryngectomie totale

Un éclairage par la socio-anthropologie du corps

Sarah DEMICHEL-BASNIER

Centre de Recherche Risques et Vulnérabilités, Université de Caen Normandie

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8590

Résumé : Malgré une diminution du taux de mortalité depuis le début des années 2000 en France, l'incidence du cancer du larynx est estimée à plus de 3 000 nouveaux cas en 2017 avec des chances de survie qui n'excèdent pas 60 % cinq ans après le diagnostic (INCa, 2018). L'échec des traitements classiques nécessite parfois une intervention chirurgicale hautement mutilante, appelée laryngectomie totale. L'ablation du larynx et des cordes vocales laisse de manière permanente un orifice à la base du cou – le trachéostome – par lequel l'individu respire ainsi qu'une voix de substitution dont l'acquisition demande parfois des mois voire des années d'apprentissage. Ainsi, dans le contexte du cancer et peut-être encore de manière plus vive après une laryngectomie totale, la guérison ne constitue en rien un retour à l'état antérieur (Canguilhem, 1966). La maladie et son traitement radical constituent en effet une rupture biographique considérable et une véritable épreuve. À des trajectoires dans la maladie et des parcours de soin souvent difficiles, s'ajoutent fréquemment la perte de l'emploi et une marginalisation des relations liées à des difficultés de communication et à l'appréhension du regard de l'autre. C'est sans compter sur une identité sociale et personnelle mise à mal que l'individu laryngectomisé tente de se réinsérer dans les différentes sphères de l'existence quotidienne (Babin, 2011). Loin de revêtir un seul intérêt épidémiologique, la laryngectomie totale, lorsqu'elle est comprise sous l'angle de l'expérience, se trouve être un objet sociologique à la frontière de plusieurs champs : du corps, du handicap, de la santé. En se basant sur une recherche qualitative effectuée entre 2015 et 2016, cet article se propose d'éclairer, grâce aux acquis issus de la socio-anthropologie du corps (Le Breton, 1990), mais aussi du visage (Le Breton, 2003) et de la voix (Le Breton, 2011), la façon dont l'expérience intime de la laryngectomie totale est intrinsèquement relationnelle. Pour ce faire, il montrera dans un premier temps comment la laryngectomie transforme le rapport au corps de l'individu, en altérant son image du corps (Le Breton, 1990) et en le plaçant dans une situation d'hétéronomie. Il étayera également la façon dont une nouvelle socialisation corporelle est à l'œuvre par l'acquisition de différents savoirs qui prennent place dans des configurations relationnelles particulières (soignants mais aussi bénévoles associatifs, etc.). Dans un second temps, le texte mettra en perspective la façon dont le corps laryngectomisé affecte les interactions sociales. Si des processus de stigmatisation et d'invisibilisation sont bien à l'œuvre, il s'agira aussi de montrer les marges de manœuvre et les négociations qui s'opèrent au sein des interactions pour les préserver.

Mots-clés : laryngectomie totale ; rapport au corps ; interactions sociales

1 Introduction

Depuis les années 1980 en France métropolitaine, la mortalité et l'incidence des cancers ont globalement diminué. Les progrès thérapeutiques ont permis à environ trois millions de personnes de survivre à ce type de pathologie en 2008 (INCa, 2018), même si le cancer et ses traitements laissent encore des séquelles qui affectent de multiples façons la vie sociale des patients. Cette vie « après » la maladie longue ou chronique (Ménoret, 1999) a déjà fait l'objet de nombreux travaux sociologiques qui ont placé au centre de leur approche la subjectivité des patients (Bury, 1982), éclairé les déterminants sociaux influençant les parcours de guérison (Loretti, 2019) ou encore les pratiques individuelles mises en œuvre pour se réinsérer dans les activités sociales (Demailly et Garnoussi, 2016).

Ce texte propose pour sa part d'apporter un regard sur la vie « après » une opération chirurgicale hautement mutilante, appelée laryngectomie totale, indiquée dans le traitement des cancers du larynx[1]. Cette ablation du larynx et des cordes vocales contraint le patient à respirer par le moyen d'un trachéostome, situé à la base du cou, et à parler avec une voix produite par éructation ou par le biais d'un artifice technique appelé implant phonatoire. Les conditions de vie des patients concernés ont fait l'objet d'études dans le champ psychologique (Singer et *al.*, 2012) et médical (Babin et *al.*, 2014), mais celles-ci, à quelques rares exceptions près (Babin, 2011), ont principalement saisi le vécu des patients par des méthodologies quantitatives. Tout en reconnaissant l'intérêt et les apports de ces recherches, ce texte entend adopter une approche compréhensive afin d'éclairer l'expérience subjective de la laryngectomie et de montrer la façon dont sa dimension intime est intrinsèquement relationnelle. Pour cela, la contribution s'intéresse aux modifications induites dans le rapport au corps des patients et aux effets de leurs séquelles dans le cours des interactions sociales : comment le rapport au corps des patients se modifie-t-il après l'opération ? Quelles sont les ressources dont ils disposent pour maitriser ces changements corporels ? Quelles pratiques sociales mettent-ils en œuvre pour faire face au regard d'autrui ?

Outre les apports de la sociologie interactionniste (Goffman, 1975), ce texte mobilisera les acquis de la socio-anthropologie du corps de David Le Breton (1990 ; 1992 ; 2011) qui s'attache à penser la dimension sociale, culturelle et symbolique de l'expérience corporelle pour apporter des réponses à ces questions. En s'appuyant sur le recueil de vingt récits d'expérience de personnes laryngectomisées et l'étude d'un corpus de documents[2], la contribution montrera dans un premier temps comment l'opération

[1] Ce texte synthétise et prolonge des analyses initiées dans un ouvrage précédent (Demichel-Basnier, 2019)

[2] Le corpus de documents était principalement composé d'articles-témoignages transmis par les patients eux-mêmes et de numéros de la revue des Mutilés de la voix. Les récits d'expérience ont été recueillis sous deux modalités différentes : des entretiens semi-directifs (enregistrés) et, quand cela n'a pas été possible du fait de l'état de santé du patient, des difficultés à communiquer (aphonie, fatigue liée à la production de la voix…) et de l'appréhension qu'elles pouvaient entrainer (préférence pour la voie écrite) ou de contraintes matérielles (éloignement géographique important de l'enquêté), ils ont été recueillis par la voie de l'écriture. Concrètement, le guide d'entretien a été adapté à une passation par voie postale et électronique. Il était demandé aux enquêtés de développer au maximum leurs réponses et, quand cela était nécessaire, des échanges par voie électronique (mails) ont permis de compléter les éléments qui le nécessitaient. La demande d'entretiens a d'abord été faite par des intermédiaires au sein des réseaux du chercheurs (chirurgien ORL d'un CHU de l'Ouest de la France et président d'une association des Mutilés) puis en sollicitant l'antenne nationale des Mutilés de la voix. Les patients interrogés sont majoritairement des hommes (18 pour 2 femmes) retraités et ont en moyenne 62,5 ans. Ces caractéristiques reflètent l'incidence de ce type de

transforme le rapport au corps de l'individu, en altérant son image du corps et en le plaçant dans une situation d'hétéronomie. Elle étayera également la façon dont une nouvelle socialisation corporelle est à l'œuvre par l'acquisition de différents savoirs qui prennent place dans des configurations relationnelles particulières. Dans un second temps, il s'agira de mettre en perspective la façon dont le corps laryngectomisé perturbe les interactions sociales. Si des processus de stigmatisation et d'invisibilisation sont bien à l'œuvre, il existe des marges de manœuvre et des négociations qui s'opèrent au sein des interactions pour les préserver.

2 Faire avec un corps que l'on ne (re)connaît plus : de l'hétéronomie à la réappropriation

À la suite de l'opération, le patient découvre un corps aux capacités physiques altérées et aux sensations nouvelles qui impose certaines contraintes et nécessite une nouvelle organisation de la vie quotidienne (Babin, 2011). La modification des schémas respiratoire et alimentaire suppose par ailleurs d'acquérir des actes élémentaires qui n'ont pas fait l'objet d'un apprentissage pleinement conscient (parler, manger). L'insertion du patient dans un tissu relationnel composé du personnel (para)médical et des bénévoles de l'association des Mutilés de la voix – dont l'objectif est d'aider à surmonter l'épreuve de l'opération et à accompagner les patients dans leur réinsertion sociale – pourra permettre, dans des temporalités variables selon les individus, de surmonter ce bouleversement du rapport au corps.

2.1 La déstructuration de l'image du corps

L'expérience de la laryngectomie se vit généralement sous le registre d'une double dépossession du corps : par le cancer d'abord, puis lors de sa prise en charge par l'institution médicale (Marin, 2014). Plus encore, l'opération est souvent vécue comme une mutilation, comme en témoigne le nom de l'association « Les Mutilés de la voix » et les mentions régulières du terme dans les récits des patients. Elle induit une modification profonde de l'image du corps, entendue au sens de la représentation subjective qui englobe, de façon plus ou moins consciente, ses propres sensations, les normes corporelles et le jugement d'autrui (Le Breton, 1990). L'altération des sens – principalement le goût et l'odorat – et l'absence du larynx brisent en effet la perception d'un corps conçu comme une totalité unifiée, familière, cohérente. Le trachéostome constitue une brèche par laquelle peuvent s'introduire des corps étrangers à l'insu de l'individu, le plaçant dans une situation où il n'est pas toujours en mesure de comprendre les réactions d'un corps qui échappe à sa maitrise :

> « On chope l'air direct. Donc il est froid, il est chaud, il est humide, il est tout ce qu'on veut, il y a des poussières, il y a des gaz, il y a un tas de choses… donc on les avale direct. Le fait qu'il faut savoir c'est qu'on n'a pas d'odorat […] les gaz qu'on ne peut pas sentir, l'essence, on

cancer. La composition sociale des interrogés est variée : artisans, commerçants et chefs d'entreprise (3), professions intermédiaires (4), cadres et professions intellectuelles supérieures (7), employés (3) et ouvriers (1) – deux personnes n'ont pas renseigné leur ancienne profession.

> l'avale directement. Et là, on se met à tousser et on ne sait pas pourquoi » (Sylvain, 65 ans, technicien retraité).

Dans les discours, l'emploi courant du démonstratif et des articles définis pour désigner le trachéostome (« ça » en montrant l'orifice avec l'index, « le trou ») constitue un marqueur empirique de la distance prise par l'individu face à cet orifice et des difficultés à le reconnaître comme faisant partie de son corps. La routinisation des actes d'hygiène peut contribuer à produire un phénomène d'accoutumance en effaçant son caractère extraordinaire. Toutefois, cette accoutumance reste précaire, notamment dans les périodes où la voix faillit, sa disparition suscitant l'inquiétude quant à la récidive du cancer. De manière identique au trachéostome, la voix artificielle accuse une forme de mise à distance chez certains patients. Lorsqu'il leur est demandé de la décrire, elle est principalement associée à une voix « mécanique », « monocorde », « robotique » à un « substitut imparfait » incapable de véhiculer la joie, la tristesse ou la colère. Le rapport réflexif à la voix change donc profondément pour l'opéré du larynx. En effet, malgré les consultations préopératoires qui informent sur les séquelles physiques de l'opération, il reste difficile pour les patients de prendre conscience de la perte définitive de leur voix physiologique. Cet impensé est lié au fait que la voix naturelle est intégrée à la totalité individuelle, elle se pense et se vit sur le mode de l'être, tandis que la voix artificielle est envisagée dans une modalité instrumentale, celle de l'avoir, dans la mesure où elle est contingentée à un artifice technique et à son entretien.

2.2 Un rapport au corps marqué par la contrainte

L'expérience de la laryngectomie se caractérise également par l'impossibilité d'oublier le corps dans la quotidienneté (Le Breton, 1990). Il se rappelle sans cesse à soi, par un essoufflement, un vertige, une toux et pèse sur l'exécution et la synchronisation des actions ordinaires. Les voix artificielles étant peu sonores, elles mettent en lumière les divers usages vocaux qui passent inaperçus dans la vie quotidienne, notamment par le moyen d'outils de communication intégrés dans l'environnement matériel et social : passer un appel, parler dans un interphone… Autant d'usages de la voix dont il est difficile de faire l'économie parce qu'ils s'articulent à des sociabilités et à des activités quotidiennes. Si la plupart des patients ayant une voix trachéo-œsophagienne[3] (VTO) fonctionnelle réussissent à se faire comprendre sans difficulté au téléphone, c'est moins souvent le cas de ceux qui parlent en voix œsophagienne (VO), à l'instar de ce patient :

> « Sur l'autoroute, ma voiture donnait des signes de faiblesse. Je suis sorti pour trouver une agglomération. J'étais en panne, mais dans une rue. Sur mon portable, j'ai appelé l'assistance, puis pianoté les divers numéros demandés. Une voix mécanique m'a alors dit "si vous êtes en panne, dites panne !". J'ai essayé trois fois de suite et trois fois on m'a répondu "je ne

[3] Il existe deux types de voix artificielle. La voix œsophagienne est produite par éructation (en bloquant l'air dans l'œsophage pour produire un son) alors que la voix trachéo-œsophagienne suppose un implant phonatoire inséré dans le trachéostome dont la vibration, à l'expiration, permet de produire des sons. À défaut de maitriser l'une de ces deux voix, le patient peut parler par chuchotements (ce que l'on appelle la « voix chuchotée ») ou par le moyen d'un laryngophone devant être posé sur son cou.

> comprends pas". J'ai alors arrêté quelqu'un dans la rue et lui ai demandé de répondre "panne" et d'indiquer l'endroit où je me trouvais » (Maurice, 75 ans, cadre retraité).

Cette hétéronomie corporelle ne suppose pas seulement une adaptation dans les difficultés pratiques de communication orale, elle demande également une réflexivité accrue sur le fonctionnement général de son corps qui fait donc l'objet d'une attention constante dans la vie courante. Michel, ancien chef d'entreprise âgé de 60 ans, nous explique par exemple que « pour manger, [il doit] faire très attention sinon ça reste bloqué dans l'œsophage, donc [il doit] boire beaucoup d'eau en mangeant ». L'adaptation et la réflexivité nécessaires dans un contexte d'hétéronomie corporelle ne s'élaborent pas de la même manière chez tous les patients. Elles dépendent notamment du milieu social qui aura une influence sur les relations avec l'orthophoniste et sur la constitution des savoirs et des apprentissages, du parcours de rééducation, des ressources mises à disposition par l'association des patients laryngectomisés ainsi que des relations avec les bénévoles des Mutilés de la voix permettant la constitution et la transmission d'un savoir expérientiel.

2.3 Élaborer de nouvelles habitudes du corps et de la pensée

L'objectif de la période de rééducation vocale appelée « réhabilitation » (Bretagne, 2008) consiste en une normalisation du corps élaborée à partir des savoirs médicaux, facilitant la réinsertion sociale et professionnelle du patient par la maitrise d'une voix fonctionnelle. Le choix de la technique vocale relève d'une concertation entre le patient et le chirurgien, sur la base de l'état des tissus de la gorge après les traitements et de l'état psychologique du patient en vue de l'apprentissage. L'acquisition d'une VO prend généralement plusieurs semaines voire plusieurs mois, tandis que l'implant phonatoire permet l'usage d'une voix quelques jours après sa pose. Dans le cas de la VO, la rééducation n'est pas seulement vocale : parler par éructation suppose de maitriser une technique de respiration abdominale et implique un mouvement presque imperceptible des jambes pour les non-initiés (Le Huche et Allali, 2002). Les patients doivent donc se livrer à une nouvelle socialisation corporelle dont les modalités diffèrent des techniques du corps traditionnellement transmises (Mauss, 1950).

Les séances de rééducation permettent, outre l'acquisition d'un savoir-faire incorporé – la maîtrise d'une ou plusieurs voix artificielles – d'obtenir certaines connaissances sur le nouveau fonctionnement du corps et ses capacités physiques, venant objectiver le rapport au corps. Cela se traduit, par exemple, par le recours à des connaissances techniques chez certains patients. Michel compare ainsi la capacité respiratoire des opérés à celle des « normaux » et son incidence dans la production de la parole : alors que les seconds peuvent produire trente-trois syllabes, les premiers ne peuvent en faire que dix. Ce qui implique pour Michel de « reprendre sa respiration toutes les dix syllabes » et de « calculer » celles-ci pour produire une phrase de manière fluide. En facilitant la compréhension du fonctionnement du corps, ce savoir médical vient soutenir l'acquisition du savoir-faire relatif à la maîtrise des voix artificielles et permet de limiter l'hétéronomie corporelle.

Cependant, les patients sont inégaux devant la rééducation vocale. Les traitements – radiothérapie – peuvent compromettre l'acquisition d'une voix de substitution. Au-delà du parcours de soin, le milieu social semble aussi avoir une influence sur ce processus. Les patients déclarant n'avoir eu aucune difficulté dans l'acquisition de leur voix, dans l'entretien du trachéostome et de l'implant appartiennent tous aux classes supérieures. Lucien, ancien cadre supérieur âgé de 87 ans et s'exprimant en VO, déclare : « Ma rééducation a été très rapide et facile. Six semaines soit douze séances chez l'orthophoniste. Je ne sentais pas le besoin d'un implant », alors que Roger, ancien maçon âgé de 65 ans, a effectué un peu plus de 200 séances d'orthophonie sur presque deux ans avant d'acquérir sa VO et confie : « je ne pensais pas que ça serait si difficile de réapprendre à parler ».

La socialisation corporelle s'appuie par ailleurs sur un ensemble de relations avec les soignants particulièrement investis par les patients. Les moments avec l'orthophoniste sont perçus comme des temps d'échange et de confidence dans des périodes propices au découragement. Certains ont établi des liens forts avec d'autres soignants, à l'instar de Michel confiant après l'entretien qu'il « doit [sa] voix » à son chirurgien, ou encore de Caroline, une secrétaire âgée de 52 ans qui est « restée en contact avec une aide-soignante qui [l]'a beaucoup aidée lors de [s]es cinq semaines d'hospitalisation ».

Les bénévoles de l'association ont aussi un rôle important dans le processus de socialisation corporelle. Leurs échanges avec les équipes médicales, les prestataires d'équipements et le devoir d'information qu'ils détiennent envers les patients permettent le partage de connaissances médicales (comme les capacités respiratoires après une laryngectomie), mais pas uniquement. Les échanges répétés dans le cadre associatif permettent le partage d'expériences et de ce fait l'élaboration d'un savoir expérientiel (Gardien, 2018). Plusieurs patients ont fait part de leur désarroi face à un temps d'hospitalisation post-opératoire ne leur permettant pas toujours d'acquérir les gestes nécessaires au soin du trachéostome ou à l'entretien de l'équipement. Le savoir expérientiel a vocation à compléter, voire à compenser les manques des savoirs médicaux :

> « Une fois l'opération réussie, l'implant posé, on nous remet un petit "kit" avec quelques accessoires d'essai, et on est lâchés dans la nature sans aucun conseil de l'équipe médicale. Le relais est pris par l'association des Mutilés de la voix », (Stéphane, 74 ans, conseiller financier retraité).

Il ne s'agit pas pour les bénévoles d'entrer en concurrence ou de remettre en question les rôles et savoirs des différents soignants, mais de donner quelques « ficelles » pour se réapproprier son corps et se débrouiller dans le quotidien (apprendre à se moucher par le trachéostome, faire connaître l'utilité des accessoires comme les filtres, expliquer les postures facilitant la production de la parole…). Cette transmission aux patients récemment opérés s'effectue lors des permanences tenues au sein des structures hospitalières et des visites post-opératoires. Ces deux principaux savoirs – médical et expérientiel – participant à la nouvelle socialisation corporelle facilitent ainsi la réappropriation d'un corps qui échappe à sa propre maîtrise. Plus que d'acquérir une nouvelle manière de se servir de son corps, il s'agit véritablement d'acquérir une

nouvelle manière d'être, c'est-à-dire de nouvelles habitudes du corps et de la pensée (Marin, 2014).

3 Des séquelles aux stigmates : gestion et préservation des interactions sociales

Au sortir de l'hôpital et du centre de rééducation qui apparaissent comme de véritables microcosmes au sein duquel l'individu serait entendu et compris (Babin, 2011), ce dernier est confronté aux réactions d'autrui. Si l'entourage proche s'habitue généralement à la nouvelle voix et à la vue du trachéostome[4], ce sont les interactions avec des inconnus dans les espaces publics qui restent marquées par des manifestations de « gêne » (Hervé, 83 ans, cadre retraité), par des « remarques » (Caroline, 52 ans, secrétaire) ou des manœuvres d'évitement :

> « Ils changent de trottoirs, dans le magasin, dans le rayon, hop ! Ils s'arrangent pour passer derrière, on ne les voit plus. C'est ça qui est le plus… donc là on se retrouve un peu retranché sur nous-mêmes. Mais par la famille, non ! » (Sylvain, 65 ans, technicien retraité).

Ces réactions peuvent être interprétées comme relevant d'effets liés au port de stigmates dans le cadre de « contacts mixtes » (Goffman, 1975 : 23). Pour les patients laryngectomisés, ce sont le trachéostome et la voix artificielle qui constituent les principaux stigmates de la maladie. Ces derniers perturbent l'ordre expressif des interactions dans la mesure où ils ne sont plus en mesure de répondre aux attentes normatives d'autrui. Outre leur saillance perceptible, ils sont également associés à des représentations particulièrement moralisantes.

3.1 L'assignation à une identité sociale dévalorisée

Une des sources de stigmatisation identifiée à partir de notre corpus se situe dans les représentations liées aux pratiques alcolo-tabagiques :

> « Quand on a ça [il montre son trachéostome avec l'index] c'est : "vous êtes alcoolique", "vous êtes fumeur". Vous êtes dévalorisé socialement, c'est tout ce que l'on retient. Moi, c'est pas mon cas. Je connais des gens qui sont opérés et qui n'ont jamais bu, jamais fumé. […] Il y a beaucoup de gens qui demandent "vous buviez combien par jour ?", je ne buvais pas ! Le cancer du larynx, c'est lié à l'alcoolisme, au tabac, et socialement c'est… Moi, je suis un fils d'ouvrier, j'en suis fier ! Il n'y a pas de raison. Mes parents étaient normaux, ils étaient ouvriers, mais normaux » (Michel, 60 ans, chef d'entreprise retraité).

La vue du trachéostome entraîne une dévalorisation sociale de la personne laryngectomisée de par la suspicion d'une addiction présupposée à l'alcool et au tabac. La mention du milieu d'origine par le patient lui-même est révélatrice de l'association

[4] Les consultations préopératoires aident à anticiper ces séquelles.

de ces conduites aux classes sociales défavorisées. De ce fait, l'individu est discrédité par le port de ses stigmates, car ils évoquent un mode de vie à risque, à la fois médicalement et moralement répréhensible. Par conséquent, il y a un décalage entre l'identité subjective (Winance, 2003), c'est-à-dire l'image que l'individu a de lui-même, et l'identité sociale (Goffman, 1975), celle que les autres lui attribuent.

Certes, le lien entre l'incidence des cancers du larynx et la consommation alcolo-tabagique est établi de longue date (Ligier et *al.,* 2012), mais il faut souligner que dans le contexte d'un système de santé publique marqué par des mesures de prévention prescriptives depuis le début des années 2000, ces connaissances sont transmises au grand public notamment par un discours scientifique et médical relayé par les médias (Azzedine, 2007 ; Pourchet, 2010). Par ailleurs, l'existence d'une culture du risque incorporée (Carricaburu et *al.*, 2010), marquée par l'accroissement du paradigme de la responsabilité individuelle et de l'auto-surveillance de sa santé, favorise la suspicion d'une déviance par rapport aux normes médicales. Or, il faut rappeler que si l'incidence des cancers reste principalement liée à une consommation alcolo-tabagique, celle-ci est loin d'en constituer le seul facteur (Sabatini et Chiocca, 2020). Pourtant, les derniers baromètres du cancer montrent que les conduites individuelles continuent d'être incriminées dans les représentations sociales de son incidence (Foucaud et *al*, 2018), reflétant ainsi le vécu de Michel cité plus haut.

3.2 Basculer dans le « monde du handicap »

Parallèlement à l'assignation à une identité sociale dévalorisée, certains patients relatent leur sentiment d'appartenir à un monde en marge de celui qu'ils ont connu avant l'opération, à l'instar de Jean disant avoir « basculé dans le monde du handicap ». Ce basculement se traduit de plusieurs façons. Il est d'abord lié aux difficultés pour communiquer et se faire comprendre avec la voix artificielle. En effet, la voix physiologique constitue certes une empreinte vocale singulière, mais la façon dont elle est modelée culturellement, par la socialisation, permet à l'individu d'intégrer une communauté de sens (Le Breton, 2011) au sein de laquelle il est entendu et reconnu. Or, le timbre particulier et la faible sonorité de la voix artificielle conduisent certains interlocuteurs à se méprendre sur l'identité sociale de la personne laryngectomisée. Plusieurs patients déclarent par exemple être fréquemment pris pour des sourds. Ces difficultés peuvent conduire à des situations d'invisibilisation, voire d'infantilisation : « lorsque l'on est accompagné les personnes ne s'adressent jamais à vous, mais à la personne qui est avec vous » (Roger, 65 ans, maçon retraité). Le « monde du handicap » est un « monde de silence » (Yves, 70 ans, conseiller financier retraité) dans lequel l'individu s'enferme faute d'être entendu ou de ne pouvoir parler.

Le sentiment d'appartenir au « monde du handicap » se construit sur la perception des changements d'attitudes d'autrui dans les interactions (regards intrusifs, malaise, manifestations de pitié), lorsque le trachéostome est visible ou lorsque les patients laryngectomisés se mettent à parler. Ils tentent de composer quotidiennement à la fois avec une sur-visibilité (un corps « trop » présent dans les interactions) et une invisibilité (évitement d'autrui ou difficultés à se faire entendre) liée au port des stigmates. Le trachéostome, ce « handicap d'apparence » (Le Breton, 1992) condense les regards d'autrui qui « dé-visagent » l'individu ou, au contraire, cherchent à le fuir.

Quant à la voix artificielle, celle-ci ne peut produire le sens des sons qui accompagne le langage (Le Breton, 2011). Ensemble, ces deux saillances corporelles brouillent la ritualisation des échanges et les réactions qu'ils suscitent contribuent à exclure l'individu de certains jeux sociaux, à l'instar de Jean qui exprime par exemple avoir « fait une croix sur la séduction ».

Cette marginalisation des échanges se produit également dans le cadre des interactions non focalisées, caractéristiques des lieux publics, mais aussi dans d'autres contextes cités comme étant problématiques : « les réunions familiales ou autres me sont très pénibles. Dès qu'il y a plus de trois personnes, la communication devient impossible et je me retrouve isolé. » (Samuel, 61 ans, enseignant retraité). De ce fait, pour être entendus et écoutés, plusieurs personnes laryngectomisées recourent à la gestuelle : « en groupe bruyant, […] je dois taper dans mes mains pour demander le droit de donner mon opinion » (Hervé, 83 ans, cadre retraité). D'autres sont conduits à lever la main pour prendre la parole, évoquant la relation de l'élève au professeur et le sentiment d'être infériorisé ou « diminué_ _ ». La prise de parole est limitée par des contraintes spatiales (éloignement des participants), par le regard des autres (il faut regarder la personne pour comprendre qu'elle souhaite s'exprimer) quand la dynamique propre au groupe ne permet pas le développement d'une attention suffisante pour être écouté. Les patients ont donc une position inégalitaire au sein de la communication dans le cadre d'échanges collectifs. Mais il existe toutefois une configuration interactionnelle où l'individu ne se sent ni diminué ni exclu ; celle où le groupe est constitué de personnes partageant son expérience :

> « À part samedi dernier à l'assemblée générale [de l'association], on est tous plus ou moins atteints du même défaut donc… donc l'assemblée elle parle – ou pas déjà. Alors évidemment tout le monde tend l'oreille si on veut écouter à droite à gauche. Et si je veux prendre la parole bah c'est naturellement, c'est parce que tout le monde est à l'écoute de chacun, parce qu'on est là pour discuter ensemble » (Sylvain, 65 ans, technicien retraité).

En dehors de ces échanges où l'écoute mutuelle est présente du fait du partage d'une expérience commune, les personnes laryngectomisées doivent « se battre pour continuer d'exister » (Caroline, 52 ans, secrétaire). Dans ce cadre, ils mettent en place des tactiques pour maintenir des relations sociales.

3.3 Préserver les liens : tactiques en situation interactionnelle

Face aux perturbations des interactions sociales, les patients élaborent des tactiques à partir de leur expérience afin de les préserver, voire de les pacifier. Si le terme de « tactique » est présent chez Goffman (1975), il n'en donne pas de définition. Nous nous inspirons donc de celle établie par Michel de Certeau (1980) bien qu'elle se situe dans le champ de la sociologie de la consommation. Son caractère heuristique réside dans la mise en valeur de l'art du faible, du faire-avec : la tactique est une action qui se joue sur le terrain de l'autre, profitant des occasions pour s'exprimer dans un rapport de force où la position occupée est défavorable. Nous partons ainsi du principe que les

actions élaborées par les patients sont dépendantes des situations interactionnelles et sont mises en place en contexte. En tant que pratiques individuelles se situant dans le champ de la vie quotidienne, elles se rattachent plutôt à l'ordre de la résistance ordinaire dans la mesure où elles n'expriment pas d'opposition franche à des normes jugées illégitimes, mais permettent simplement de « continuer à vivre » (Dobré, 2002 : 319). Leur principal objectif est de maintenir les relations, malgré la saillance des stigmates. Par la répétition de l'expérience interactionnelle dans le temps, ces tactiques se sédimentent en un répertoire d'actions permettant d'ajuster le comportement. L'anticipation des situations n'exclut pas l'incertitude des interactions, mais permet sa réduction. Il faut préciser que les interactions dont il est question ici se déroulent en présence d'individus qui ne connaissent pas personnellement le patient laryngectomisé[5]. À partir de notre corpus, nous avons catégorisé trois types de tactiques qui ne sont pas exclusives d'autres atteintes à la face (Dubuis, 2014) sans qu'elles aient pour autant fait l'objet d'une classification.

Les personnes laryngectomisées peuvent d'abord opter pour des tactiques de dissimulation afin de fluidifier les interactions, ce qui est souvent le cas au sortir de l'hôpital. La première consiste à cacher le trachéostome par un vêtement ou un foulard spécifique, ce qui atténue l'attraction des regards et permet de passer inaperçu dans les lieux publics. Yvette, par exemple, fixe avec une pâte collante un pendentif imposant sur le cache de son trachéostome. En ajoutant une chaine autour de son cou, elle donne l'illusion de porter un collier :

> « Quand je mets un collier comme là ça va, mais quand je n'en mets pas… Un jour, sur la plage, comme je n'avais pas mis de collier, il y a une dame qui est venue me voir et regarder [le bijou, de près, elle avance sa tête vers mon cou] "comment ça tient, votre bijou ?!" et ça y est, quand je commence à répondre, ça fiche tout en l'air, car on se rend compte qu'il y a quelque chose là-dessous, à ma voix_ _ » (Yvette, 71 ans, secrétaire retraitée).

La principale limite de cette première tactique est la confusion susceptible d'être engendrée chez l'interlocuteur qui peut alors chercher une issue à l'interaction. La deuxième tactique de dissimulation consiste à endosser une identité sociale qui n'est pas la sienne afin de pacifier les tensions au sein d'une interaction et ainsi réduire sa pénibilité. Certains patients se font ainsi « passer pour [des] sourd-muet[s] » afin de « désamorcer le conflit » (Samuel, 61 ans, enseignant retraité).

La deuxième catégorie englobe les tactiques de clarification qui sont de deux sortes. La première consiste en une justification verbale, souvent brève, sur la nature de la voix ou du trachéostome : « avec les personnes inconnues cela se passe en général pas mal, elles sont surprises et après une petite explication, ça roule » (Caroline, 52 ans, secrétaire). Clarifier la situation signifie donc aider l'autre pour qu'il puisse

[5] Il ne faut pas en déduire que ces tactiques ne sont pas adoptées en présence de l'entourage connu : le trachéostome peut être dissimulé en présence des amis, des enfants… Seulement, ces interactions ne sont jamais mentionnées comme présentant des difficultés, mais au contraire comme étant réparatrices : elles apportent du réconfort, du soutien, de l'affection.

savoir comment se comporter en fournissant des indications sur son statut. La seconde tactique se déroule sur un temps plus long et consiste à exposer son trachéostome :

> « Bon, il y a toujours les regards des gens dans la rue. Parce que je ne le cache pas. Certains le cachent, bon, ça c'est une… Moi, je préfère le faire voir, comme ça quand je veux parler, les gens voient que j'ai des difficultés à parler et que bah la voix elle est éraillée, ils savent pourquoi » (Sylvain, 65 ans, technicien retraité).

Laisser le trachéostome visible permet d'éviter le soupçon lié à la présence du « quelque chose » qui se cache « en dessous » du foulard ou du bijou, comme le regrette Yvette dans l'extrait d'entretien cité plus haut. Ne pas dissimuler son stigmate relève d'une volonté d'afficher sa différence afin de bénéficier, paradoxalement, d'un certain confort dans l'interaction ; cela permet en effet de faire l'économie d'une justification parfois jugée inappropriée, l'individu étant sommé de dévoiler ce qu'il estime être une part de son histoire personnelle. L'exposition du trachéostome parait préférable à Sylvain en comparaison des désagréments liés à l'incompréhension de la sonorité de la voix lorsqu'il est dissimulé.

La dernière catégorie concerne les tactiques mobilisant l'humour. Un individu présentant des stigmates difficilement dissimulables peut utiliser le rire pour transmettre un message de manière détournée. Dubuis (2014) distingue en cela deux modalités du rire : « rire avec » l'autre, pour maintenir l'interaction et parler sans gêne de soi et « rire de » l'autre ou de l'offense qui est faite, en utilisant par exemple l'ironie ou le cynisme. Devant une personne se moquant de l'apparence de son cou, un patient utilise la modalité du « rire de » pour se préserver de l'offense qui lui est faite et ainsi sauver sa face : « "c'est quoi ça ?" en montrant le trachéostome avec un peu d'ironie. Alors je répondais : "c'est une valve ça sert à me regonfler quand je suis à plat". Donnant, donnant » (Nicolas, 62 ans, artisan retraité). En jouant sur le terrain de son offenseur, Nicolas arrive à retourner la situation. Cet humour noir lui permet de lui signaler son manque de tact qui ne le laisse pas indifférent. Si l'humour constitue ainsi un « bouclier de sens sur lequel se heurte la virulence des autres » (Le Breton, 2018 : 188), l'autodérision permet parfois d'évoquer tout en dédramatisant les situations difficiles, à l'instar de Grégoire, ancien responsable clientèle de 68 ans, parodiant Dark Vador en lançant un « _ _je suis ton père » à sa fille lorsqu'il l'appelle pour la première fois après sa rééducation.

4 Conclusion

Lors de son discours sur la stratégie nationale décennale de lutte contre les cancers, le 4 février 2021, Emmanuel Macron, alors Président de la République, rappelait que la question des séquelles de la maladie avait longtemps constitué un angle mort de la recherche médicale. Au-delà du « guérir coûte que coûte », les politiques publiques s'emparent aujourd'hui de cette préoccupation pour « l'après » cancer et pour la « reconstruction » du patient dans ses dimensions psychologique, sociale et anatomique. Mieux accompagner les patients dans la poursuite des études et la reprise de l'emploi, prendre en compte la production des séquelles dans le choix des traitements,

favoriser le développement et l'accès aux thérapies innovantes et aux techniques chirurgicales réparatrices sont autant de voies envisagées pour améliorer la qualité de vie des patients.

En s'adossant à la socio-anthropologie du corps et du sensible de David Le Breton et à la sociologie interactionniste, cette contribution a montré la façon dont la laryngectomie totale entraînait une expérience corporelle radicalement nouvelle et un véritablement bouleversement dans le rapport au corps qui n'était pas sans conséquence dans la trame quotidienne des relations sociales. Cette opération est hautement mutilante dans la mesure où elle porte atteinte à deux matrices essentielles de l'identité subjective et sociale, le visage et la voix, englobant des enjeux de reconnaissance qui posent plus globalement la question du rapport à la maladie et au handicap d'une société tout entière. En effet, la réponse ne peut qu'être médicale, elle doit être aussi sociale et politique : les progrès thérapeutiques escomptés pour une meilleure « reconstruction » après un cancer du larynx semblent devoir s'allier à un changement, au sein des représentations sociales, du regard porté sur les malades.

En la matière, les sciences sociales, mais aussi les politiques publiques ont un rôle certain à jouer. Les premières continuent de documenter le vécu des patients et les ressorts qu'ils mettent en place pour engager un processus de reconstruction, mais elles montrent aussi que ce dernier bute sur des politiques de santé publique qui tendent encore aujourd'hui, par le biais d'un paradigme de la responsabilité et de l'autonomie, à incriminer les conduites individuelles dans l'incidence de certains cancers. Si les représentations sociales ne peuvent évidemment pas être modifiées par décret, un changement du regard politique porté sur les malades atteints d'un cancer du larynx peut certainement contribuer à les transformer dans la durée.

Bibliographie

Azzedine Leila, « Le cancer et ses récits : quelles places des malades et des maladies ? », in *Les Enjeux de l'information et de la communication*, volume 2007, n° 1, p. 1-7.

Babin Emmanuel, Heutte Natacha, Grandazzi Guillaume, Prevost Virginie, Robard Laetitia, « Qualité de vie des patients et soins de support en cancérologie des VADS », in *Bulletin du Cancer*, volume 101, n° 5, mai 2014, p. 505-510.

Babin Emmanuel, *Le cancer de la gorge et la laryngectomie. La découration*, Paris, L'Harmattan, Coll. « Éthique et pratique médicale », 2011.

Bury Michael, « Chronic Illness as Biographical Disruption », in *Sociology of Health and Illness*, volume 4, n° 2, juillet 1982, p. 167-182.

Bretagne Evelyne, « Être laryngectomisé : réhabilitation et réadaptation », in *Psycho-Oncologie*, volume 2, n° 2, juillet 2088, p. 83-85.

Carricaburu Danièle, Castra Michel, Cohen Patrice, *Risque et pratiques médicales*, Rennes, Presses de l'EHESP, Coll. « Recherche, santé, social », 2010.

De Certeau Michel, *L'invention du quotidien, tome 1, Arts de faire*, Paris, Gallimard, Coll. « Folio Essais », 1980.

Demailly Lise, Garnoussi Nadia (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, Coll : « Le regard sociologique », 2016.

Demichel-Basnier Sarah, *Sociologie des voix artificielles*. Presses Universitaires de Grenoble, 2019.

Dobré Michelle, *L'Écologie au quotidien. Éléments pour une théorie sociologique de la résistance ordinaire*, Paris, L'Harmattan, Coll : « Sociologies et environnement », 2002.

Dubuis Alexandre, *Grands brûlés de la face*, Lausanne, Antipodes, Coll : « Existences et société », 2014.

Foucaud Jérôme, Soler Marion, Bauquier Charlotte, Pannard Myriam, Préau Marie, *Baromètre cancer 2015. Cancer et facteurs de risque. Opinions et perceptions de la population française*, Institut national du cancer, Saint-Maurice, Santé publique France, 2018, 19 p.

Gardien Ève, « De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix », in *Participations*, volume 22, n° 3, 2018, p. 29-51.

Goffman Erving, *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, Coll. : « Le sens commun », 1975.

Institut national du cancer, « Les cancers en France », édition 2017, Coll : « Les Données », 2018.

Le Breton David, *Rire. Une anthropologie du rieur,* Paris, Métailié, Coll : « Traversées », 2018.

Le Breton David, *Éclats de voix. Une anthropologie des voix*, Paris, Métailié, Coll : « Traversées », 2011.

Le Breton David, *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié, « Suites Sciences Humaines », 1992.

Le Breton David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, Coll. : « Sociologie d'aujourd'hui », 1990.

Le Huche François, Allali André, *La voix. Tome 4. Thérapeutique des troubles vocaux*, Paris, Elsevier Masson, Coll. : « Phoniatrie », 2002.

Ligier Karine, Belot Aurélien, Launoy Guy, Velten Michel, Bossard Nadine, Iwaz Jean, *et al.*, "Descriptive epidemiology of upper aerodigestive tract cancers in France : incidence over 1980-2005 and projection to 2010", in *Oral Oncology*, volume 47, n° 4, Avril 2011, p. 302-307.

Loretti, Aurore, « "Guérir" : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer », *Sociologie*, volume 10, n° 3, 2019, p. 267-283.

Marin Claire, *La Maladie, catastrophe intime*, Paris, Presses Universitaires de France, Coll. : « Questions de soin », 2014.

Mauss Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1950.

Ménoret Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, CNRS éditions, Coll : « Sociologie », 1999.

Pourchet Maria, *Le cancer dans les médias : 1980-2007*, Boulogne-Billancourt, Institut National du Cancer, Coll : « Études et expertises », 2010.

Sabatini Maria Elisa, Chiocca Susanna, "Human Papilloma Virus as a Driver of Head and Neck Cancers", in *British Journal of Cancer*, volume 122, 2020, p. 306-314.

Singer Susanne, Krauss Oliver, Keszte Judith *et al.*, "Predictors of emotional distress in patients with head and neck cancer", in *Head Neck*, volume 34, n° 2, février 2012, p. 180-187.

Winance Myriam, « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », in *Sciences sociales et Santé*, volume 21, n° 2, 2003, p. 5-31.