

Université Lumière Lyon 2

Ecole doctorale : E.P.I.C.

Laboratoire Santé Individu Société EAM-SIS-HCL 4128



**L'identité à l'épreuve
de la maladie létale.**

***Etude des entretiens psychologiques
en soins palliatifs.***

Axelle VAN LANDER

Thèse de Doctorat de Psychologie

Présentée et soutenue publiquement le 10 septembre 2012

Sous la direction du Professeur Jacques GAUCHER

Devant un jury composé de :

Régis AUBRY, Professeur associé des Universités, Université de Franche Comté.

Marie-Frédérique BACQUE, Professeur des Universités, Université de Strasbourg.

Robert FLYNN, Professeur émérite, Université d'Ottawa, Canada.

Jacques GAUCHER, Professeur des Universités, Université Lumière Lyon 2.

Yves MATILLON, Professeur des Universités, Université Claude Bernard Lyon 1.

René ROUSSILLON, Professeur des Universités, Université Lumière Lyon 2.

Résumé

La détresse des Hommes en fin de vie constitue le sujet de cette thèse doctorale de psychologie. La détresse est un défi pour les soins palliatifs. Elle interpelle, convoque les soignants dans leurs limites à supporter la souffrance d'autrui. Elle devient l'enjeu de débats pour la société avec des réponses telles que l'euthanasie et l'altération de la vigilance encore appelé sédation. Cette étude a pour objectif d'étudier cette détresse à travers la rencontre des psychologues avec leurs patients. Elle vérifie en particulier l'hypothèse d'une articulation de la détresse avec une crise d'identité générée par la maladie létale. Elle étudie la participation éventuelle du mécanisme de la dissociation à la co-existence de la détresse et du bien-être. Plus largement elle analyse la fonction thérapeutique des entretiens psychologiques proposés aux patients. Méthode : pendant un an, 14 psychologues analysent leurs accompagnements au moyen d'un livret. Pour contrôler les résultats, un second groupe de 12 psychologues répartis en France réitère l'expérience. L'analyse statistique est réalisée avec STATA 10.0 et la partie libre avec Alceste. Résultats : 801 entretiens réalisés auprès de 237 patients âgés en moyenne de 67 ans (33-95) démontrent que la maladie létale génère une crise identitaire dont le vécu est la détresse. L'évolution longitudinale des entretiens démontre une métamorphose identitaire possible et une réduction de la détresse. Discussion : L'intersubjectivité des entretiens restaure le sentiment d'être soi même à proximité du décès. Conclusion : La détresse peut se résilier si un cadre thérapeutique est proposé pour accompagner les ruptures du sentiment d'être soi et sa métamorphose.

Mots clés : crise d'identité, détresse, psychothérapie, soins palliatifs, fin de vie.

Laboratoire Santé Individu Société, EAM-HCL 4128,
Université Lumière Lyon 2,
5 avenue P. Mendes-France, 69500 Bron.
avanlander@chu-clermontferrand.fr

Abstract

The plight of Men in late life is the subject of this doctoral thesis in psychology. Distress is a challenge for palliative care. It questions caregivers in their limits to bear the suffering of others. It becomes a burning issue in society and raises debates with answers such as euthanasia and induced coma (also called sedation). This study aims at investigating this distress through the encounter of psychologists with their patients. It verifies in particular the assumption of a link between distress and an identity crisis generated by the lethal disease. It studies the possible participation of the dissociation mechanism to the co-existence of distress and well-being. More broadly this thesis analyzes the therapeutic function of psychological interviews offered to patients. Method: for one year, 14 psychologists analyze their accompaniments using a booklet. To check the results, a second group of 12 psychologists throughout France reiterates the experience. Statistical analysis was performed with STATA 10.0 and the free part with Alceste. Results: 801 interviews conducted among 237 patients aged 67 years (33-95) demonstrate that the lethal disease generates an identity crisis which is experienced by the patients with a feeling of distress. The longitudinal course of the interviews shows a possible identity transformation and distress reduction. Discussion: intersubjectivity interviews restore a sense of self even near death. Conclusion: The distress may terminate if a therapeutic framework is proposed to accompany the ruptures in the sense of self and its metamorphosis.

Keywords : identity crisis, distress, psychotherapy, palliative care, end-of-life.

REMERCIEMENTS

Pour commencer et de façon paradoxale, je souhaiterais remercier ceux que je ne connais pas : peut-être partagerez-vous ou vous opposerez-vous à certaines de mes réflexions.

C'est bien un tel mouvement qui nous permet de progresser dans notre clinique quotidienne.

Je voudrais ensuite remercier les membres du jury. Je suis très honorée par la présence de spécialistes aussi réputés que compétents.

Je profite maintenant de cette occasion pour remercier ceux dont la présence participe à me soutenir dans cette aventure identitaire vers la recherche :

Mes parents pour votre soutien inconditionnel, de façon aveugle vous gratifiez indéfectiblement celle que je suis.

*Mon "mentor" pour les soins palliatifs,
Raymond Hermet.
La complexité de la vie nous a éloignés mais je n'oublie pas votre rôle dans l'acquisition de ma pratique actuelle.*

*Jacques Gaucher.
Vous avez créé une voie pour vous évidente, en insufflant l'impression que mes capacités étaient suffisantes pour la suivre. Votre simplicité et votre modestie rendent réaliste et passionnant ce monde qui m'était inconnu.*

Paule Horace qui a accepté d'illustrer mes idées, avec trop d'humilité.

L'ensemble des psychologues de cette étude.

Et enfin celui qui partage ma vie, qui a fait preuve de beaucoup de patience, m'a soutenue dans cette volonté de progresser vers une connaissance jamais acquise, pour moi-même mais aussi pour mériter cette relation à l'autre.

SOMMAIRE

Introduction	9
Première partie : Contexte.....	16
Chapitre I - Les soins palliatifs.....	16
Chapitre II - Les patients	25
Synthèse et lieu géographique	28
Deuxième partie : Champ conceptuel.....	29
Chapitre I - Le patient.....	31
1 - La détresse.....	31
2 – Les concepts d’identité et de crise.....	39
3 -La Crise du Mourir.....	55
Chapitre II - L’Intersubjectivité.....	60
Chapitre III – Fonction des psychologues	66
Troisième partie : Méthodologie clinique.....	78
Chapitre I - Interprétation compréhensive et élaboration statistique.....	81
Chapitre II - Les co-investigateurs et un groupe contrôle	83
Chapitre III - Les patients.....	85
Chapitre IV - Nécessité d’un outil de recueil	86
Chapitre V - Analyse statistique.....	123
Quatrième Partie : Les résultats	133
Présentation des psychologues	133
Chapitre I - La pertinence du livret	137
Chapitre II – Etude principale	145
Introduction : profil des patients et des suivis	146
Chapitre III - Résultats du groupe contrôle	244
Chapitre IV - Synthèse des résultats.....	247
Cinquième Partie : Discussion.....	253
Chapitre I - Critique de la méthode	253
Chapitre II- Des relations causales	263
Chapitre III – Lecture clinique	269
Chapitre IV- L’épreuve de la maladie létale	292
Conclusion	294
Bibliographie.....	299
Index	310

ANNEXES	311
1. Corrélation entre pertes	311
2. Corrélation entre détresse, lassitude et bien-être.	311
3. Corrélation pertes et états subjectifs	311
4. Effet des états subjectifs sur les pertes.	311
5. Corrélation entre sentiments d'identité.....	312
6. Effet des pertes sur l'identité	312
7. Effet des sentiments d'identité sur les pertes.....	312
8. Effet des sentiments d'identité sur les états subjectifs	313
9. Effet des états subjectifs sur l'identité.	313
10. Corrélations entre défenses.....	313
11. Effet des pertes sur les mécanismes de défense	314
12. Effet des mécanismes de défense sur les pertes	314
13. Effet des états subjectifs sur les mécanismes de défense.	314
14. Effet des mécanismes de défense sur les états subjectifs.	315
15. Effet des sentiments d'identité sur les mécanismes de défense.....	315
16. Effet des mécanismes de défense sur les sentiments d'identité.....	315
17. Corrélations entre contre-transferts	316
18. Effet des pertes sur les contre-transferts.....	316
19. Effet des contre-transferts sur les pertes.....	316
20. Effet des états subjectifs sur les contre-transferts.....	317
21. Effet des contre-transferts sur les états subjectifs.....	317
22. Effet des sentiments d'identité sur les contre-transferts.....	317
23. Effet des contre-transferts sur les sentiments d'identité.....	318
24. Effet des défenses sur les contre-transferts.....	318
25. Effet des contre-transferts sur les mécanismes de défense.....	318
26. Corrélation entre les fonctions des entretiens.....	319
27. Effet des pertes sur les fonctions d'entretien.	319
28. Effet des fonctions des entretiens	319
29. Effet des états subjectifs sur les fonctions d'entretien.....	320
30. Effet des fonctions des entretiens sur les états subjectifs.	320
31. Effet des fonctions des entretiens sur les sentiments d'identité.	320
32. Effet sentiments d'identité s/ fonctions	321
33. Effet des défenses sur les fonctions.....	321
34. Effet des fonctions sur défenses	321
35. Effet des contre-transferts sur les fonctions des entretiens.	322
36. Effet des fonctions des entretiens sur les contre-transferts.....	322
37. Déclaration CNIL	323
38. Avis Ethique CIC	324
39. Avis SFAP	326
40. Tableaux multivariés détresse/pertes/ruptures identitaires.....	327
41. Les écrits des psychologues lorsque la détresse est $\geq 9/10$	328
42. ACP Scores et items	331
43. Le livret	334

Table des illustrations

Tableau du CGI	94
Tableau Pertes.....	99
Explication Pertes	99
EVA Détresse, lassitude, bien-être.	100
Explications détresse, lassitude, bien-être.	101
Tableau sentiments d'identité.....	102
Explication Tableau sentiments d'identité.	103
EVA Mécanismes de défense et de résilience.	107
Explication mécanismes de défense et de résilience dans le livret.....	107
EVA contre-transferts.....	115
Explication contre-transfert du livret.....	115
EVA Fonctions des entretiens.	121
Explications « Fonctions des entretiens » dans le livret.	122
Lieux des entretiens	148
Professions des patients	149
Pathologies des patients.....	150
Evolution longitudinale des pertes.	158
Evolution longitudinale par pertes.....	160
Evolution longitudinale détresse	163
Evolution longitudinale lassitude, Bien-être	164
Evolution longitudinale des pertes selon la détresse	168
Evolution longitudinale des ruptures et nouveautés	171
Evolution longitudinale des sentiments d'identité.....	172
Evolution longitudinale des ruptures identitaires selon la détresse.....	177
Moyenne des états subjectifs selon les sentiments d'identité.....	178
Evolution longitudinale des mécanismes archaïques et évolués :	181
Evolution longitudinale liens d'attachement, coping et mécanismes archaïques.....	182
Evolution longitudinale : Intellectualisation, humour et rêverie.	183
Proportion rêverie et régression.....	184
Proportion humour et régression	185
Evolution longitudinale de la régression selon la détresse :	188
Corrélation de la détresse avec la régression et la rêverie	189
Evolution longitudinale du total des contre-transferts.....	198
Evolution longitudinale des contre-transferts.....	199
Détresse/sidération et détresse/sentiment d'impuissance	203
Effet thérapeutique selon le nombre d'entretiens	208
Evolution longitudinale du total des fonctions des entretiens	210
Evolution longitudinale des fonctions des entretiens	210
Evolution de la fonction contenante selon la détresse :	214
Synthèse sémantique, 236 suivis	221
Analyse factorielle 236 suivis.....	222
Arbre sémantique « patient ».....	223
Thème « évoquer »	224
Thème Domicile, 236 suivis.....	225
Classification double sémantique, premiers entretiens.....	227

Arbre classification sémantique, premiers entretiens.....	228
Thème Choc, 210 suivis, premiers entretiens.....	230
Thème « hôpital », premiers entretiens.	231
Classification simple sémantique, 210 suivis, entretiens suivants.	233
Thème « échange », entretiens suivants.	234
Thème « difficile », entretiens suivants.....	235
Thème « familial, Evoquer », entretiens suivants.	236
Thème « domicile », entretiens suivants	238
Evolution longitudinale des items corrélés avec détresse et rupture identitaire.....	248
Evolution des facteurs de résilience	248
Lecture causale des facteurs de détresse.....	264
Lecture causale des facteurs de bien-être	265

Liste des Œuvres

Naissance au bord de l'abîme	15
Affiche du congrès SRAAP 2010.....	38
<i>un soi uni dans la multiplicité</i>	45
<i>Moi et l'Autre</i>	51
Le morcellement identitaire.....	59
La situation d'entretien.....	65
« <i>Un esprit contrarié</i> »	97
Ciel obscur.....	144
De plus en plus léger !	162
« image du corps et rupture de soi »	175
En face un psy ?.....	193
La rêverie, notre pont psychique	196
«C'est encore l'obscurité !».....	219
Les contraires.....	252
De la contenance malléable.	271
Le corps-organe	277
L'avenir sublimé.....	288
L'équilibre identitaire	298

Introduction

Quelle est mon identité ? Celle d'une psychologue qui a fait le choix il y a une douzaine d'années de pratiquer ce métier auprès d'hommes et de femmes atteints de maladies létales. Ces hommes et ces femmes, sans cesse différents, s'éclipsant au rythme de leur maladie, m'ont parlé de leur détresse. S'évoquer l'image d'une « baleine » avec les corticoïdes, ne plus pouvoir extraire son corps du fauteuil, reprendre un souffle laborieux entre deux mots. J'ai tenté de contenir cette détresse, de l'accompagner puis de l'interroger. C'est le sens de ce travail : comprendre la détresse au seuil de la vie, lorsque la maladie agresse le corps et l'identité de son propriétaire. Comprendre signifie saisir sa signification et sa composition dans l'objectif de l'entendre mieux et peut-être d'améliorer son accompagnement. Je souhaite théoriser cet affect fort de vulnérabilité profonde pour pouvoir l'intérioriser dans ma lecture de leur réalité. Ainsi que le souligne Corinne Pelluchon, la recherche enrichit le réel et accroît notre responsabilité (Pelluchon, 2009, p. 85).

Je suis une praticienne sans lien d'appartenance avec un courant particulier de pensée. Je compte user de cette liberté pour m'approprier l'ensemble des concepts de psychologie nécessaires avec pour seule limite la nécessité de comprendre. Selon Daniel Lagache (2002, p16) la diversité des domaines que la pratique force bien à distinguer n'empêche pas en effet la reconnaissance de leur chevauchement. La mise en tension de ces chevauchements nous permet d'atteindre un surcroît de sens à la condition de les appréhender correctement avec leurs référents propres.

Effectuer une recherche sous la forme d'un monologue n'est pas sans danger :

« On cède trop aisément à la tentation d'écarter les pensées qui voudraient l'interrompre, et l'on acquiert en échange un sentiment d'incertitude que l'on cherche finalement à étouffer sous une assurance exagérée » (Freud S. , L'avenir d'une illusion, 1927, p. 29).

Je n'ai donc pas souhaité faire ce chemin seule : quatorze psychologues, également praticiens en soins palliatifs m'ont accompagnée. Jacques Gaucher nous a tracé la voie de l'articulation entre pensée intuitive et construction cohérente d'une théorie dans laquelle chaque élément a été vérifié.

Sujet d'étude

La détresse des Hommes en fin de vie constitue le sujet de cette thèse en tant que défi pour les soins palliatifs (Chochinov & al., 2009) : cette perte de sens de l'existence lorsque surgissent des angoisses diffuses, des vécus extrêmes de vulnérabilité, de solitude profonde et l'impression de perte de soi. Ces dix dernières années ce sujet émerge dans l'ensemble des travaux menés par les équipes au contact des patients. Il interpelle, convoque les soignants et les familles dans leurs limites à supporter la souffrance chez autrui. Il devient l'enjeu de débats pour la société avec des réponses telles que l'euthanasie et la sédation. Pour éviter les malentendus je préciserai ici que la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou être mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté (Blanchet, 2010).

L'insupportable de la détresse les justifie t'elle ? Rend-elle la vie insensée ? La détresse en fin de vie est-elle une fatalité à laquelle nous ne pouvons répondre qu'en ôtant au patient sa conscience ou sa vie ?

En cancérologie, aux Etats-Unis, à l'initiative de la National Comprehensive Cancer Network, un groupe multi-disciplinaire a proposé à partir de 1997 des standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques pour l'évaluation et la prise en charge de la détresse (Holland J., 1999). Celle-ci est alors considérée comme partie intégrante de ce qui doit être entendu et traité par l'équipe médicale. Une prise en charge de qualité se doit d'être globale. Une des missions du médecin est d'entendre le vécu difficile des patients, appréhendé sous forme d'humeur dépressive ou anxieuse, de situation sociale précaire ou encore de déséquilibre familial. Des réponses thérapeutiques sont préconisées telles que des traitements anxiolytiques ou des antidépresseurs. En complément une prise en charge psychologique, sociale (...) peut être proposée. Ces réponses restent pourtant inefficaces face à des comportements de panique, d'agitations et des émotions extrêmes. Deux ans après ces propositions, Véronique Blanchet, médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs, réunissait en France un groupe de travail sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) pour questionner les pratiques de sédation et leur pertinence en réponse aux détresses échappant à toute thérapeutique. Une

situation de détresse est alors définie comme un « *sentiment d'abandon, de solitude profonde* »¹, parfois résumée par le terme de « *souffrance existentielle* ». Selon ces experts, la prise en compte de ce type de souffrance ne peut se réduire à une prise en charge médicale ou pharmacologique. « *Le défi pour les soignants est plutôt de repérer, à l'intérieur d'une telle souffrance, ce qui peut faire objet de soin* ». Les travaux sur la détresse ont ainsi entrepris d'investiguer ses causes possibles au niveau social, spirituel et physiologique (Tuinman & al., 2008 ; Zabora & al., 2001, Ziegler & al, 2011). Ses mécanismes psychologiques restent aujourd'hui encore mal compris. Elle représente toujours, selon Robert Zittoun, un défi pour la relation thérapeutique plus encore que la mort (Zittoun, 2007, p.217).

Pour certains la détresse est le signe d'une inadaptation du patient, pour d'autres comme Gary Rodin et Camilla Zimmerman (Rodin & Zimmermann, 2008) plutôt l'expression d'une crise développementale d'identité générée par la maladie mortelle :

« La maladie menaçant la vie peut être considérée comme précipitant une crise développementale, laquelle peut ou ne peut pas se résoudre mais qui donne une dernière possibilité de changement créatif et de croissance » (traduction libre).

J'ai choisi d'étudier cette détresse et ses liens avec une crise d'identité à travers le prisme des psychologues, leurs vécus au contact des patients. Au cœur de ma démarche se loge la question de l'identité personnelle dans son inscription concrète et son expérience par les sujets malades. La maladie létale met en jeu ce qui fait qu'ils restent une même personne. Etrangement, les psychologues, très souvent en première ligne pour entendre et accompagner la détresse des patients en soins palliatifs, s'expriment peu sur leur propre expérience. De nombreuses études recueillent pourtant les vécus des médecins (Van Lander & al., 2010), des soignants et des familles (Gironde & al., 2010). En 2009, Martine Ruzniewski a analysé les mécanismes de défense à l'œuvre chez les différents protagonistes, patients, familles et soignants dans un ouvrage très pédagogique. A sa lecture, les soignants comprennent plus clairement leurs propres mécanismes défensifs dans le contexte de la maladie létale. Mon objectif est différent : je veux questionner les psychologues sur leurs vécus pour nous éclairer sur celui des patients.

La détresse ne peut en effet à mon sens être comprise qu'à travers la subjectivité d'un autre qui la perçoit et la signifie. En réponse les psychologues proposent une relation particulière : une relation thérapeutique sous la forme d'entretiens psychologiques. Leur expérience

¹ www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf

m'intéresse non pas pour comprendre leurs difficultés mais pour lire à travers elles la détresse de leurs patients. Je souhaite utiliser cette voie d'accès pour examiner la résonance de la détresse dans leur rencontre. Les relations intersubjectives des psychologues et des patients constituent ainsi mon champ d'observation. Nous allons étudier ces interactions particulières dans lesquelles le troisième protagoniste est la maladie létale.

Revue de littérature

Compte tenu de sa dimension éclectique, la revue de littérature se présentera au fil de cette étude notamment dans sa partie conceptuelle (partie II), ceci pour nous éviter une trop grande dispersion.

Il est à noter que je me permettrai de citer les auteurs de façon peu académique en accompagnant les noms des prénoms et non des initiales. En effet, certains d'entre eux m'étaient inconnus avant de découvrir leurs travaux. Conserver leur identité complète offre des moyens mnémotechniques supplémentaires et permet de personnaliser ces auteurs. Le faisant pour certains, il m'a paru plus correct de l'étendre à l'ensemble des personnes citées.

Je rappellerai donc simplement ici ce qu'il en est des recherches menées en psychologie dans le domaine des soins palliatifs. En France nous trouvons peu de recherche doctorale de psychologie dans le domaine des soins palliatifs : Benoit Maillard², psychologue en Soins Palliatifs à Nantes, Jérôme Alric³ à Montpellier et Stéphane Amar⁴ à Paris. Il n'y a pas de travaux collectifs et le constat est identique à l'étranger. Aucune recherche ne questionne les psychologues sur leurs expériences émotionnelles de la situation de transfert avec des patients atteints de maladie létale. Et pourtant, dans les psychothérapies de soutien, les psychologues s'interrogent quotidiennement sur leur expérience affective des patients pour atteindre une certaine compréhension de leur détresse et pouvoir se constituer en « Moi auxiliaire ». Ils ne sont pas seulement le miroir dans lequel les patients peuvent se

² *Clinique de la maladie létale. De l'effraction corporelle à la réponse du sujet*, Thèse de doctorat en Psychologie clinique et pathologique, sous la direction d'A. Albelhauser, Université Rennes 2, 2010.

³ *La psychanalyse au risque du mourir. Menace de disparition et relance désirante*, Thèse de doctorat en Psychopathologie clinique et Psychanalyse, sous la direction de R. Gori, Université Aix-Marseille, 2006.

⁴ *Psychanalyse et soins palliatifs. Le statut de l'angoisse de mort à l'épreuve des cliniques de la péri-mortalité*, Thèse de doctorat de psychanalyse et médecine, sous la direction de D. Brun, Université Paris 7, 2009.

retrouver. La détresse les atteint et la compréhension de ces atteintes leur permet d'être au plus près des patients. En avril 1998, lors d'une journée scientifique organisée à Paris avec pour sujet les états de détresse, Bernard Brusset le confirmait :

Dès lors que la détresse trouve expression dans la relation, dans l'intersubjectivité constituante de la clinique analytique, elle a partie liée avec le contre-transfert. Il est l'instrument le plus direct de sa perception pour autant qu'il implique l'identification imaginaire au patient » (Brusset, 1999, p.31)

Recueillir dans un objectif de recherche la subjectivité de la rencontre paraît pertinent. Étonnamment, dans le domaine de soins palliatifs aucune recherche à ce jour n'a étudié l'impact de l'intersubjectivité créée entre psychologues et patients sur la détresse et la crise d'identité de ces derniers. Ceci est d'autant plus étonnant que les entretiens cliniques sont considérés comme une des thérapies majeures en soins palliatifs. Leurs facteurs internes participent aux changements chez les patients. Et pourtant aucune recherche ne porte sur les processus internes aux entretiens cliniques proposés en réponse à la détresse des patients en soins palliatifs

Avec cet objectif d'étudier chez les psychologues les *impressions cliniques* (Bion, 1965, p.9) de leurs expériences auprès des patients « en fin de vie », nous tenterons de combler cette absence d'étude scientifique en psychologie dans le domaine des soins palliatifs.

Hypothèse

L'idée centrale de cette étude est que les impressions cliniques des psychologues confirmeront l'existence d'une rupture du sentiment d'être Soi avec la maladie mortelle : d'une crise d'identité. Je pense en effet, comme Gary Rodin et Camilla Zimmerman que la détresse est le signe et le moteur d'une crise d'identité, crise nécessaire pour intégrer les atteintes physiques et constituer une nouvelle perception de soi adaptée. Affect archaïque, la détresse serait le signe d'une période transitoire de perte de soi.

Le sentiment prévalent en fin de vie ne serait pas la peur de mourir mais le sentiment de perte de soi. Vérifier cette assertion nous permettrait de l'accompagner comme signifiante d'un travail psychique du mourir. Le sentiment d'indignité rencontré chez des patients en fin de vie serait alors à relativiser à une période de crise identitaire transitoire et n'appellerait pas de réponses extrêmes telles que maintenir une vie ou une mort digne.

Pour structurer ce travail, j'ai choisi un plan somme toute très classique. Nous commencerons par explorer son contexte puis son champ conceptuel. Les concepts de

détresse, de crise d'identité et d'intersubjectivité seront circonscrits et articulés de façon théorique ce qui nous servira d'étayage pour la partie suivante qui exposera la méthode choisie pour cette étude, au carrefour entre enquête quantitative et analyse introspective. Dans une quatrième partie les résultats principalement statistiques seront exploités de façon très exhaustive. Enfin la dernière partie permettra de les discuter avec l'objectif de vérifier la justesse de nos réponses à deux questions principales : la détresse en fin de vie s'articule-t-elle à une crise d'identité ? Vérifions-nous l'existence d'une crise du Mourir ? La formulation de ces questions s'affinera à la lumière de la partie conceptuelle.

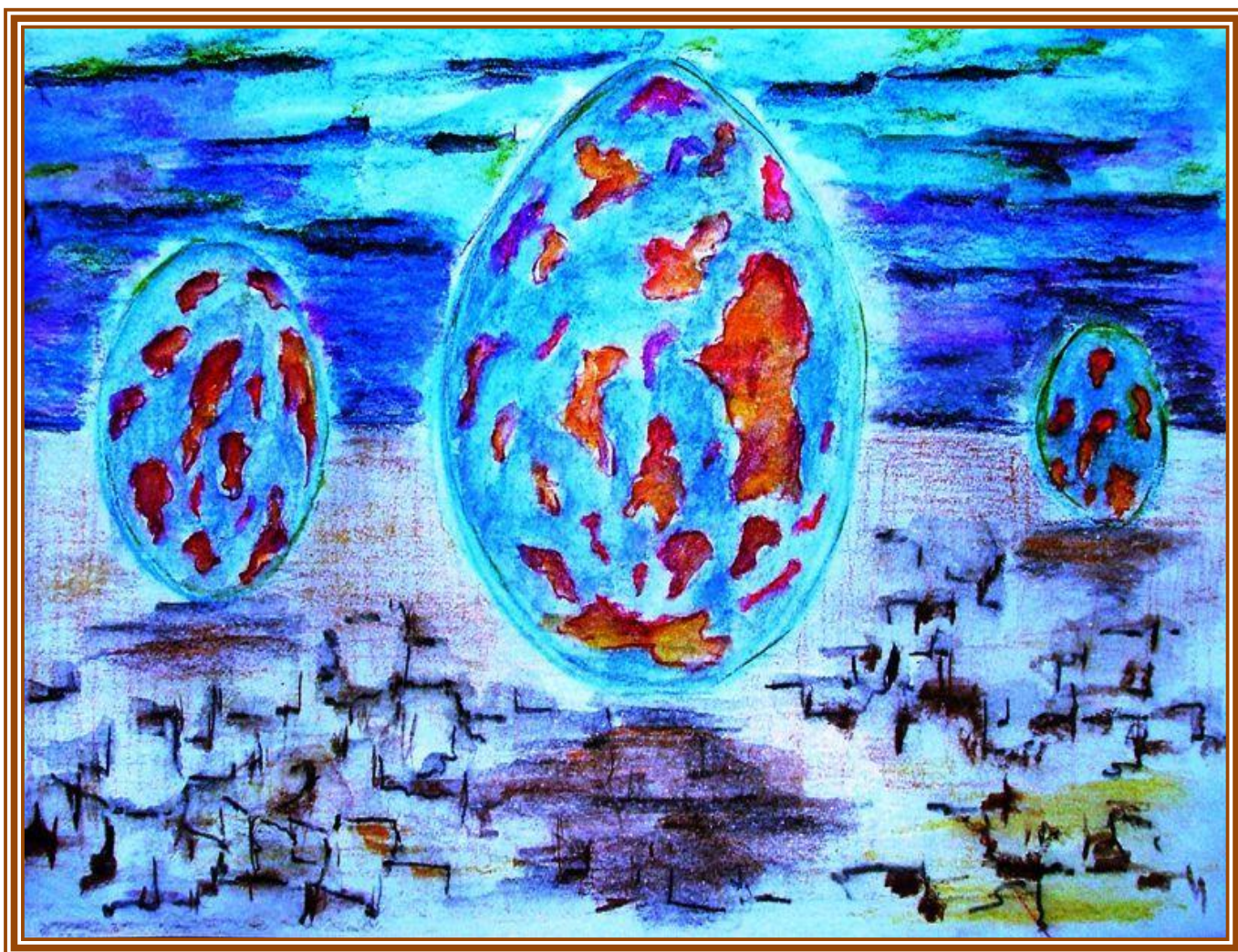
Illustration

J'illustrerai ce travail des images métaphoriques créées par Paule Horace, artiste-peintre en Auvergne. L'objectif de ses œuvres est d'interpeller notre subjectivité pour éprouver ce que nous comprenons de façon raisonnée par la démarche scientifique.

« L'art forme un royaume intermédiaire entre la réalité qui interdit le désir et le monde imaginaire qui réalise le désir » (Freud S., 1913, p.211).

Principe de réalité et principe de plaisir réconciliés offrent ainsi de nouvelles images de la réalité. Ainsi que l'écrivait Sigmund Freud de l'art, l'objectif secondaire est de l'éprouver en commun (Freud S. , 1927, p.20). Les œuvres exaltent les sentiments d'identification. Nous créerons ensemble un mouvement commun dans la recherche de compréhension du vécu des patients en fin de vie. Commençons tout de suite par cette première œuvre « Naissance au bord de l'abîme ». Elle représente l'éclosion possible d'une mystérieuse beauté au sein d'un univers stérile et tragique. Les soins palliatifs permettent de la même façon que se côtoient des réalités forts différentes.

Naissance au bord de l'abîme



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Première partie : Contexte

Le contexte de cette recherche présente deux niveaux. Le cadre contextuel est composé par l'environnement institutionnel des patients c'est-à-dire les structures de soins palliatifs. Le contexte plus intime est constitué des caractéristiques propres aux patients rencontrés par les psychologues : être atteint d'une maladie létale. Avant d'aller plus avant dans la déclinaison de cette recherche, examinons ces différentes questions qui peuvent d'emblée se poser : quelles sont les spécificités de ce contexte ? Les patients rencontrés différent-ils de ceux que les psychologues pourraient recevoir dans d'autres secteurs de soins ? Mes éclaircissements dresseront la toile de fond du tableau de cette recherche.

Chapitre I - Les soins palliatifs

Concernant l'environnement des patients, je vais commencer par dresser un bref historique du développement des soins palliatifs. Nous examinerons ensuite les formes des différentes structures proposées, leurs valeurs fondatrices et nous terminerons par la fonction sociale de ces soins.

1 – Développement des structures palliatives

Précédés par une tradition religieuse d'accompagnement des mourants, les soins palliatifs se sont ancrés dans une culture et un savoir-faire qui se sont développés surtout sur ces quarante dernières années autour du confort global des patients : physique bien sûr mais aussi psychique et spirituel. Dès les années cinquante, des articles paraissaient en effet sur l'impact psychologique de la maladie en oncologie aux Etats-Unis. Les recherches traitaient de la complexité psychologique de la confrontation à la mort et des difficultés à transmettre l'information médicale. Progressivement deux courants complémentaires mais distincts se sont développés : celui de la Psycho-Oncologie et celui des Soins Palliatifs.

La psycho-oncologie s'est développée autour des facteurs psycho-sociaux, environnementaux et éthiques de la cancérologie avec des chercheurs tels Jimmie Holland et David Spiegel. En France, l'association Psychologie et cancer a été créée en 1975 pour devenir en 1994 la Société Française de Psycho Oncologie (SFPO). Ce courant a permis la

création d'équipes qualifiées de *soins de support*, implantées dans la plupart des centres de cancérologie et le développement de réunions spécifiques à la prise en charge globale des patients. Une bonne articulation des champs médicaux et psychologiques est maintenue notamment grâce à l'engagement de psychologues telles Marie-Frédérique Bacqué et Sylvie Pucheu et à la diffusion auprès des professionnels de la revue « Psycho-oncologie ». On peut pourtant craindre pour l'avenir une instrumentalisation des psychologues en cancérologie et par la même une médicalisation du champ psychique avec l'influence grandissante des Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC), pourtant très intéressantes dans le cadre de la recherche.

Concernant le courant des soins palliatifs, Cicely Saunders peut certainement être considérée comme une de ses principales pionnières. Elle fonde à Londres en 1967 le premier établissement spécialisé de soins palliatifs « le saint Christopher Hospice ». Elle développe progressivement des soins adaptés grâce à ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur tout en incluant l'importance de l'écoute dans l'accompagnement. Patrick Verspieren organise trois ans après son ouverture la visite de cet établissement avec des étudiants en médecine pour qu'ils s'en inspirent dans les soins proposés en France. Dans le même temps le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux Etats-Unis « On death ans dying » (1969) dans lequel elle théorise les réactions psychologiques des malades confrontés au mourir. Mais paradoxalement en France, c'est bien plutôt le développement dans les années 80 du mouvement en faveur de l'euthanasie qui en opposition génère un véritable intérêt pour les soins palliatifs. Des philosophes, associations de bénévoles, médecins, religieux s'organisent pour proposer une réelle alternative à l'euthanasie avec la possibilité de vivre dignement jusqu'à sa mort en étant soigné et « accompagné ». Parmi eux, on peut citer Maurice Abiven (1924-2007), spécialiste de médecine interne, et Charles-Henri Rapin (1947-2008), médecin gériatre en Suisse, qui ont soutenu le développement des soins palliatifs dans la pratique médicale.

La politique de santé n'amorce pourtant cette introduction qu'à partir de 1984. Edmond Hervé, secrétaire d'état à la Santé, créé une commission ministérielle présidée par Geneviève Laroque, alors inspectrice Générale des Affaires Sociales, pour réfléchir à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Au terme de deux années de travail, un document est rendu public sous la forme de *la circulaire du 26 août 1986* (DGS/275/3D). Diffusé auprès de tous les Directeurs Régionaux et Départementaux des Affaires Sociales et Sanitaires, et des Directeurs d'Hôpitaux, il définit

les grandes lignes du développement des soins palliatifs avec notamment la création de petites unités d'accueil (USP). La première Unité de Soins Palliatifs de douze lits est créée le 1er juin 1987 à l'Hôpital International de l'Université de Paris, devenu depuis l'Institut Mutualiste Montsouris. Deux années plus tard, avec l'apparition des consultations et des équipes mobiles, les professionnels et les bénévoles engagés se regroupent au sein de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). En 1999, ainsi plus de dix ans plus tard, Bernard Kouchner, alors Ministre de la Santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs avec la mise en place d'équipes mobiles au sein des institutions hospitalières. La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 est votée à l'unanimité pour garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. L'Article 1 modifié et codifié dans le Code de la santé publique à l'art. L1110-10 définit les Soins Palliatifs comme :

« Des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Aujourd'hui la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 organise l'offre de soins palliatifs. Depuis 1991 « ces soins font partie des missions de l'hôpital et leur accès est présenté comme un droit des malades » (CCNE, avis n°63 4). Ce droit est également inscrit dans le Code de déontologie médicale de 1995 (art. 37-38), qui rejette l'acharnement thérapeutique. Enfin, suite à la commission Jean Leonetti « sur l'accompagnement de la fin de vie », la « Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie » est promulguée en 2005. Elle reconnaît le droit aux malades d'interrompre ou de refuser des traitements qui maintiennent artificiellement en vie, même lorsque cette interruption peut entraîner la mort. Ils peuvent indiquer dans des *directives anticipées* ce qu'ils ne souhaitent pas comme par exemple le fait d'être réanimés. En février 2010, un Observatoire de la fin de vie est inauguré par la ministre Roselyne Bachelot avec Régis Aubry, médecin en soins palliatifs comme président.

2 - Les formes des structures de soins palliatifs

En France, les soins palliatifs sont ainsi un droit quel que soit le lieu de vie des malades. Ceux-ci peuvent en bénéficier qu'ils soient à l'hôpital ou à domicile. C'est la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 qui précise le rôle et les missions des différents types d'équipes à disposition. Je vais succinctement présenter leurs caractéristiques puisque notre étude est réalisée dans ces différents lieux.

Pour commencer, selon le dernier recensement effectué par la SFAP en 2011, les unités de soins palliatifs sont au nombre de 112. Ce sont des services d'hospitalisation qui sont des lieux de formation et ont pour vocation d'accueillir les patients présentant des problématiques médicales, psychologiques ou sociales complexes. Elles sont le plus souvent de petites tailles, une dizaine de chambres.

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont au nombre de 365 (SFAP, 2011). Les équipes hospitalières font appel à leurs compétences pour aider des équipes non dédiées à s'approprier la culture palliative et à assumer des situations complexes via un soutien, des actions de formation, l'animation de réunions pour faciliter le questionnement éthique. Les équipes mobiles sont le plus souvent constituées de médecin, infirmières et psychologue. Pour conseiller leurs confrères, elles peuvent s'entretenir avec les patients et leurs familles. En accord elles peuvent parfois décider de participer plus activement aux suivis

Des lits identifiés de soins palliatifs, aujourd'hui appelés *prise en charge identifiée de situations palliatives*, renforcent les compétences en interne des équipes hospitalières. Ces lits sont affectés dans les services reconnus pour leur collaboration avec les équipes mobiles. Classiquement les services d'oncologie peuvent avoir deux à trois lits mais également certains services de soins de suite ou des cliniques. Leur recensement est difficile. Ils seraient au nombre de 1176 lits selon celui de la SFAP et de 4800 lits selon le rapport à mi-parcours du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (Aubry, 2011).

Pour le domicile, les réseaux de soins palliatifs proposent l'intervention d'équipes également interdisciplinaires. Souvent départementaux, ils sont en 2011 au nombre de 119. Leurs fonctionnements sont plus hétérogènes. Leurs objectifs consistent à coordonner l'ensemble des professionnels libéraux autour des patients, à les sensibiliser aux soins palliatifs et à proposer aux patients et à leurs familles un accompagnement global. Ils ont

un rôle de conseil auprès des médecins traitants qui restent les référents principaux des soins. Ils doivent améliorer la collaboration entre les libéraux et les hospitaliers en diffusant les informations nécessaires sur les patients et en facilitant les ré-hospitalisations lorsque l'état de santé des patients le nécessite. Ils interviennent directement auprès des patients et des familles dans un rôle de soutien et d'expertise.

68 services d'hospitalisation à domicile sont également susceptibles de proposer des accompagnements palliatifs.

Au sein de ces différentes structures les missions des psychologues sont similaires. Ils proposent des entretiens cliniques, des suivis de deuil, des formations et des groupes de parole.

3 – Les valeurs des soins palliatifs

Ces différentes équipes de soins palliatifs, composant le cadre contextuel de notre étude, ont développé une culture spécifique sous-tendue par un référentiel de valeurs : le « prendre soin » (*care*) qui implique la reconnaissance du malade comme sujet, la notion de prise en charge globale répondant à l'ensemble des besoins du sujet envisagé dans toute sa complexité et la pluridisciplinarité des équipes nécessaire à la visée holistique de cette clinique. La fin de la vie des patients est considérée comme une étape importante qu'il faut respecter et accompagner pour qu'elle soit supportable. Cet accompagnement n'a alors plus pour objectif la guérison mais il consiste à aider à vivre jusqu'au bout avec le plus de sérénité possible ce qui passe, bien évidemment, par le soulagement de la douleur physique, mais pas uniquement (Pelluchon, 2009, p.49).

Du côté médical, la clinique se caractérise par une clinique « sans clinique » visant principalement à l'anticipation de la crise somatique plutôt qu'à sa gestion réactionnelle. La durée de vie n'est pas privilégiée au détriment de sa qualité. La prolongation des souffrances par acharnement thérapeutique est proscrite. Les symptômes extrêmes comme les hémorragies ou les détresses respiratoires, possibles lors des phases agoniques, sont anticipés par la rédaction de « *prescriptions anticipées personnalisées* ». Les médecins facilitent ainsi la rapidité d'intervention des équipes habilitées à mettre en œuvre les médicaments nécessaires pour éviter aux patients les sensations pénibles des symptômes. Leur posture est d'être au côté des patients dans une relation symétrique.

En complément, les soignants tentent d'améliorer le confort des patients qui devient le critère principal de leurs choix thérapeutiques. Ils ont développé autour de la fin de vie une forme d'idéologie : leur idéal exclut le mensonge, prône l'authenticité relationnelle et l'individuation. (Zittoun, 2007, p.273-274). Il vise à soutenir le désir, à faire admettre la non-maîtrise et la réalité de la maladie mortelle.

Le confort d'une personne malade repose sur différentes dimensions : somatique, psychique et sociale. Au plan somatique, les équipes s'efforcent de réduire les symptômes ressentis comme pénibles causés par la maladie et les traitements (douleurs, nausées, toux, essoufflement, démangeaisons, fatigue, etc.). Les soignants sont également vigilants aux atteintes de l'image de soi et à la diminution des capacités fonctionnelles. Ils peuvent être aidés par des psychomotriciens et des kinésithérapeutes pour aider les patients à maintenir leur intégrité corporelle par des exercices de stimulations et des séances de « toucher-

massages ». Ils respectent le rythme lent des patients imposé par leurs déficits somatiques. Les stagiaires en visite dans les unités de soins palliatifs sont souvent surpris par ce rythme institutionnel. Pour la dimension psychologique, les équipes médicales veillent particulièrement à l'occurrence et la sévérité de l'angoisse et de la dépression, le plus souvent réactionnelles à la situation, ainsi qu'aux troubles cognitifs, défaut de concentration et de mémoire ou états confusionnels, particulièrement pénibles pour les proches. Les psychologues interviennent par des entretiens cliniques pour soutenir les patients dans leurs vécus de ces situations particulièrement difficiles de crise somatique. Afin d'accompagner les patients et leurs familles dans l'intégration et la préparation à la mort prochaine, les soignants s'engagent dans une démarche de construction de sens. Dans leurs soucis d'adaptation des soins et de juste distance relationnelle, ils investissent les psychologues pour les aider à contenir la détresse des patients et pour comprendre leurs propres émotions. Enfin pour la dimension sociale les équipes sont vigilantes aux difficultés vécues au plan familial, professionnel, et financier, ainsi qu'à la réduction ou à l'abandon des activités de loisirs. Les équipes associent très largement les familles à la « re-socialisation » de la fin de vie. Dans la plupart des unités de soins palliatifs, des locaux (chambres, cuisines) sont mis à disposition pour vivre auprès des proches malades. Des bénévoles interviennent avec le souci de maintenir un lien avec la cité : des citoyens auprès d'autres citoyens touchés par la maladie. Un congé d'accompagnement peut être obtenu sur certificat médical pour faciliter le maintien à domicile. Dans les accompagnements à domicile, des aides financières spécifiques aux soins palliatifs sont proposées. Très souvent, les équipes des réseaux sont issues des unités hospitalières de soins palliatifs ou se coordonnent avec elles. Leur philosophie et leur fonctionnement interdisciplinaire sont similaires.

4 - Les soins palliatifs, une réponse idéologique défensive.

Malgré cet accompagnement, il serait illusoire de penser que les patients rencontrés par les psychologues conservent jusqu'au bout une qualité de vie optimale. Dans la plupart des situations, elle se détériore progressivement. Les recherches sur la qualité de vie en phase terminale (El Jawahri & al., 2011, Morris & al., 1986) nous incitent à modérer notre croyance en une bonne mort possible. Cet idéal de bonne mort des professionnels a bien plus la valeur d'une réponse culturelle aux angoisses du mourir, ce qui est d'ailleurs signifié par l'étymologie du mot palliatif qui renvoie au fait de recouvrir d'un manteau. Les soins palliatifs civilisent la mort au sens freudien de civilisation : ils nous protègent de « l'énigme douloureuse de la mort » (Freud, 1927, p.22) et de cette peur qu'elle peut provoquer, peur que Georg Hegel décrit en terme de maître absolu.

« Cette conscience a précisément éprouvé l'angoisse non au sujet de telle ou telle chose, non durant tel ou tel instant, mais elle a éprouvé l'angoisse au sujet de l'intégralité de son essence, car elle a ressenti le peur de la mort, le maître absolu. Dans cette angoisse, elle a été dissoute intimement, a tremblé dans les profondeurs de soi-même, et tout ce qui était fixé a vacillé en elle. » (Hegel, 1941, p. 161-6).

Les soins palliatifs sont une réponse culturelle pour élaborer psychiquement notre peur et proposer un « apprivoisement de la mort », titre ainsi utilisé par Marie-Frédérique Bacqué dans un de ces ouvrages (Bacqué, 2003). Ils donnent des repères, des mots, des idées, des idéaux.

« Nous sommes peut-être encore désarmés, mais nous ne sommes plus paralysés sans espoir, nous pouvons du moins réagir » (Freud S., 1927, p.22).

Les soins palliatifs proposent aux patients et aux familles des interlocuteurs investis d'un savoir. Ils expliquent l'inconnu. Face à la détresse des patients les médecins incarnent une figure paternelle qui dirige et signifie le sens des soins jusqu'au bout. Une maxime souvent répétée par les équipes, inspirée par Cicely Saunders, est celle-ci : *les soins palliatifs c'est tout ce qu'il y a encore à faire quand il n'y a plus rien à faire*. La solution vient d'un autrui protecteur contre le destin mortel. Les soins palliatifs proposent une réponse aux cris de détresse des patients, à ces cris qui en appellent à autrui. Selon Freud la détresse de l'enfant, toujours présente en l'adulte, en appelle effectivement à une réponse paternelle

puissante (Freud, 1927, p.43). En fin de vie ce sont les médecins qui incarnent cette réponse. Ils rendent supportable l'impensable et procurent une alternative, une illusion rassurante, la réalisation du désir de toute-puissance face à l'inéluctable. Cette illusion de maîtrise de la mort n'est pas une erreur. Elle n'est pas nécessairement fausse ou irréalisable. Elle signifie le désir humain de vivre jusqu'au bout, malgré les atteintes de la maladie mortelle. Les psychologues de notre étude évoluent dans cet univers idéologique. Ils peuvent osciller entre des positions de partage de ces valeurs défensives et des questionnements critiques avec le souci de vérifier que ces valeurs restent en adéquation avec les demandes des patients. Un accompagnement récent m'a confirmé que cette adéquation pouvait se rompre lorsqu'un patient présente une grande détresse. Les médecins de mon service ont décidé d'utiliser des anxyolitiques à visée sédatrice sans en informer la « bénéficiaire » décrite comme trop angoissée. Celle-ci, institutrice, en pleine possession de ses moyens intellectuels, leur décrivait des périodes insupportables de doute sur le sens de sa survie. Elle éprouvait une grande panique et beaucoup de colère à devoir vivre la perte de ses capacités. Très fière de son corps elle refusait l'aide de quiconque et s'enflammait contre l'inutilité des soins de confort qui ne pouvaient la guérir. Elle est décédée au terme d'une semaine de cette sédation non abordée, pectée d'escarres et de soins vécus comme dégradants par les soignants puisqu'elle ne les aurait pas acceptés si elle n'avait pas été aréactive. Les soins de bouche qui la rebutaient pouvaient enfin être effectués sans opposition. Cette femme, si active, qui se décrivait comme un être de relation et de réflexion est décédée inconsciente. L'objectif de confort peut ainsi parfois s'opposer aux principes d'autonomie. Les valeurs des soins palliatifs conduisent à des questionnements éthiques sur : comment réaliser le mieux pour l'autre ? Les psychologues participent à ces réflexions complexes mais ils ne portent pas la lourde responsabilité des décisions médicales. Leur rôle dans ces structures est de réhabiliter la légitimité de certaines détresses. Ils soutiennent les équipes dans leurs efforts pour ne pas agir en réponse à leurs propres sentiments d'impuissance qui conduisent souvent à vouloir faire disparaître ces symptômes dérangeants, parfois au prix de la conscience des patients et contre leur volonté. La position du psychologue ne se caractérise pas par une position d'autorité. Son articulation avec les notions d'interdisciplinarité mériterait un développement ultérieur de réflexions, au-delà de cette étude.

Chapitre II - Les patients

Le second niveau du contexte de cette étude est constitué des caractéristiques des patients accueillis en soins palliatifs, c'est-à-dire de façon générale celles d'avoir un corps malade, de présenter un pronostic létal et d'être confronté à une conscience du mourir.

1 – Un corps malade

Selon la définition donnée par la SFAP (charte de la SFAP, 1994), la caractéristique première des patients suivis en soins palliatifs est leur statut de patients *atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale*. Ils sont entrés en maladie, une maladie non curable mais gérable. Pour la plupart, cette maladie est à un stade d'évolution qui la rend visible. Les patients présentent des modifications physiques pouvant également être consécutives des lourds traitements curatifs antérieurs. Rares sont les patients qui restent autonomes jusqu'au bout. Si nous prenons l'exemple de l'unité de soins palliatifs où j'interviens, en général seul un ou deux patients sur les quatorze accueillis restent en capacité de sortir de leur chambre, de manger seuls, etc... La dépendance fonctionnelle est importante. Beaucoup sont alités et doivent adapter leur environnement à une vie de plus en plus marquée par les conséquences de la maladie. Celle-ci n'est plus curable mais impose toujours le recours à une médication importante dans l'objectif (vu précédemment) de limiter les symptômes. Les traitements de l'humeur sont fréquents et peuvent avoir pour effet de diminuer la vigilance. Les patients, hospitalisés en soins palliatifs, présentent ainsi le plus souvent des états de conscience modifiés et très fluctuants. La forme ultime de cette médication est la sédation qui vise à atténuer la perception douloureuse d'un symptôme échappant à toute autre thérapeutique.

2 – Un pronostic létal

Une autre caractéristique de ces patients concerne leur pronostic vital. Leur maladie est mortelle sans que la médecine puisse indiquer l'échéance de ce délai. L'évaluation de la durée reste actuellement très subjective. Celle du caractère palliatif d'une pathologie paraît plus aisée même si dans certaines pathologies, gériatriques par exemple, elle reste complexe. Pour bon nombre de médecins la connaissance du pronostic est nécessaire pour choisir au mieux les thérapeutiques. L'étude de Nicholas A. Christakis (Christakis, 1997)

illustre son importance pour être au mieux du travail clinique lorsque les options thérapeutiques sont limitées.

Concernant la connaissance de la pathologie et du pronostic, les règles éthiques, rappelées dans la loi du 4 mars 2002, veulent que les patients soient informés.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », « cette information incombe à tout professionnel de santé, les seules exceptions admises étant l'urgence, l'impossibilité d'informer, et la volonté du malade d'être tenu dans l'ignorance ».

La pratique actuelle veut que les patients ne soient pas informés de la durée de l'échéance qui reste une donnée très subjective. Parfois les médecins indiquent leur propre scepticisme au sujet d'une éventuelle guérison en précisant que la pathologie impose le recours à des soins palliatifs à des fins de confort. Ils nomment la gravité de la pathologie et proposent d'en accompagner l'évolution par l'adaptation quotidienne des thérapeutiques. Les éventuelles demandes des malades de rester dans l'ignorance sont respectées. La difficulté réside dans cette tension entre l'objectif d'information et les capacités des patients à recevoir cette vérité. Très concrètement la plupart des médecins apprennent à distinguer le rythme des patients dans leur découverte personnelle de la maladie grave. Ils invoquent souvent les questions posées par les patients comme offrant des repères pour avancer en cohérence avec leur cheminement. Ils se positionnent comme délivrant des réponses recherchées et donc supportables. La pratique veut pourtant qu'un certain nombre de patients restent dans l'ignorance sans qu'on sache vraiment si c'est alors par défaut de réponses ou fonctionnement défensif des patients.

Avec l'aggravation de la maladie, le statut de patient se double donc de celui de mourant. Robert William Higgins, philosophe et psychanalyste, a critiqué l'usage de ce terme comme la marque d'une appropriation médicale de la fin de vie. Et effectivement, avec les soins palliatifs, le mourir est bien entré dans le champ de la médecine. Le fait d'être mourant en appelle à un savoir médical particulier et une intervention technique spécialisée. Les patients sont accueillis dans un environnement sous-tendu par les valeurs des soins palliatifs et étayé par un dispositif législatif autorisant l'arrêt des traitements déraisonnables (depuis la loi Léonetti de 2005).

3 – Une conscience du mourir

La dernière caractéristique des patients de notre étude réside dans leur conscience du mourir. Quelle que soit la qualité de l'information sur la pathologie une question ressurgit invariablement : quelle est leur connaissance de la maladie ? Cette question est souvent posée par les professionnels mais également par les familles : est-ce qu'il sait et en filigrane qu'est-ce qu'il en pense ? Est-ce qu'il est conscient qu'il va mourir ?

Nous pouvons constater que la gravité de la pathologie et la proximité du décès modifient les repères habituels des patients. Se nourrir peut devenir contre-indiqué, l'hydratation être synonyme de douleurs accrues et de difficultés supplémentaires pour respirer... et surtout la mort devenir une menace réaliste. Rappelons-nous ce témoignage de David Servan-Shreiber dans son dernier ouvrage *on peut se dire au revoir plusieurs fois* lorsqu'il relate cette peur éprouvée à l'apparition de sensations évoquant la survenue de sa mort.

« L'autre nuit, j'étais dans mon lit, allongé sur le côté gauche, c'est-à-dire le côté qui est actuellement handicapé par la progression du cancer. Je voulais me retourner et je ne le pouvais pas. Je sentais une sorte d'engourdissement qui s'emparait de mon corps. Tout à coup, j'ai eu peur que cet engourdissement progresse, qu'il attaque mes muscles thoraciques et finisse par bloquer ma respiration. Je me suis dit : si je ne peux plus respirer, je vais mourir. Je vais mourir là, maintenant, cette nuit, comme ça, sans que personne ne soit là, ni ne sache ce qui est en train de se passer. Et j'ai eu très peur » (Servan-Shreiber, 2011, p.71).

Ce témoignage relativise les propos de Martin Heidegger concernant la conscience de notre mort qui serait pour tous une possibilité mais qui resterait toujours virtuelle. Le pronostic vital et les symptômes somatiques modifient la conscience du danger mortel. Et même si ce savoir n'est pas celui de tous les patients, il est celui qui est partagé par les équipes de soins palliatifs. L'environnement et le quotidien sont rythmés par le pronostic vital. Une patiente m'expliquait sa prise de conscience du danger lorsque les soignants lui expliquèrent l'inanité de son régime alimentaire. La proposition de croissants au petit-déjeuner prenait la même signification que la dernière cigarette du condamné. Elle ressentait chaque chose comme vécue pour la dernière fois avec cette volonté évidente de ne pas la gâcher. On imagine l'intensité de son investissement lorsque ses proches l'embrassaient avant de la quitter.

Synthèse et lieu géographique

La toile de fond de cette recherche est donc composée du contexte de la fin de vie au sein des différents types de structures de soins palliatifs. Les entretiens psychologiques en sont le cadre d'observation. Ce contexte limite notre étude aux psychologues et aux patients en demande d'entretien psychologique, présentant les spécificités décrites, et accompagnés par des équipes de soins palliatifs.

Le lieu géographique choisi est celui d'une région française. Cette région française est l'Auvergne, non seulement parce que j'y intervins moi-même mais également parce que c'est un choix opportun en tant que région présentant l'un des plus fort taux de mortalité. Au dernier recensement de 2009 (Insee, source 2011) il est de 10,8 pour 1000 habitants soit bien supérieur à celui de la France (8,4 pour 1000). Cela représente 14 712 décès sur l'année dont 76,5% sont consécutifs à des pathologies organiques. Les décès par maladies tumorales atteignent 315,3 habitants sur 100 000. Seule une autre région française présente un tel taux de mortalité par maladie tumorale (le Limousin). La moyenne française est à titre de comparaison de 249,3 malades pour 100 000 habitants. La superficie de son territoire place l'Auvergne parmi les plus grandes régions européennes. Elle représente vingt-six mille kilomètres carrés et comportent environ un million quatre cents mille habitants. Son profil démographique la rattache à un large ensemble de 88 régions européennes : la Bourgogne, deux régions espagnoles (Asturies et Estrémadure), deux régions portugaises (Centro et Alentejo), la grande majorité des régions allemandes, roumaines, bulgares et Baltes et quelques régions scandinaves. Leurs caractéristiques sont de présenter une densité de population plus faible que la moyenne européenne, un vieillissement plus accentué et un moindre dynamisme démographique.

Au niveau de l'offre de soins, l'Auvergne propose 885 lits d'hôpitaux pour 100 000 habitants contre 593 en moyenne en Europe. Elle est composée de quatre réseaux départementaux intervenant à domicile, de sept équipes mobiles se déplaçant dans l'ensemble des services de soins, d'une unité d'hospitalisation de soins palliatifs de quatorze lits et d'une équipe transversale de soins palliatifs intervenant sur un établissement hospitalier sans la qualification d'équipe mobile. Ces équipes représentent un total de quinze postes de psychologues dont un était vacant au moment de mon travail de recherche. Tous acceptent de participer à cette étude.

Deuxième partie :

Champ conceptuel.

Le contexte de cette étude est celui des soins palliatifs, son champ conceptuel découle de la pratique clinique de ces psychologues intervenant auprès de patients en fin de vie. Le problème central de la psychologie clinique, nous rappelle Daniel Lagache, est l'adaptation c'est-à-dire les conflits et la résolution du conflit. Ce conflit en soins palliatifs s'inscrit dans la rencontre avec la maladie létale. Cette rencontre bouleverse selon mon hypothèse l'identité même du sujet. Pour illustrer la pertinence de ce concept d'identité en fin de vie, je vais ici partir des propos d'une patiente actuellement hospitalisée dans l'unité de soins palliatifs où j'interviens. Elle est actuellement très précaire et mourra probablement d'ici peu, si ce n'est pas déjà le cas au moment où je retranscris ces mots : « *je ne suis plus moi. Je suis à nouveau moi quand j'arrive à faire à nouveau ce qui me ressemble, c'est-à-dire pouvoir signer mes chèques et ça je suis en train de le réapprendre.* » Dans notre entretien précédent elle m'expliquait ne plus savoir se situer, ne pas savoir juger de la situation présente qui lui échappait. « *Ils m'ont menti. Ils m'ont dit que mon cancer au sein guérirait. Ça a commencé par le bras. Je m'y suis adapté. Mais maintenant ce sont les jambes et je sens bien que c'est grave. Peut-être qu'ils me l'ont dit mais alors je ne me souviens plus. Si le pire doit arriver je dois le savoir.* ». Cette patiente âgée de 40 ans est atteinte d'un cancer du sein métastasé avec des atteintes osseuses et cérébrales. Les atteintes au niveau du sein sont très impressionnantes : purulentes avec des ulcérations atteignant jusqu'aux omoplates. « *Mon corps n'est plus mon corps. Quand elles refont le pansement je leur demande à quoi ça ressemble. Je ne parle plus de moi en termes de qui mais de quoi.* » Dans notre entretien le plus récent elle m'expliquait devoir se retrouver elle-même sinon c'était le vide, l'angoisse. « *Je me sens absente, partir peut-être mais je veux sentir qui je suis. C'est Moi quand je tiens la main de mon mari. C'est à nouveau Moi qui vous parle...* » Sans aller plus loin dans cette description, nous pouvons déjà sentir l'importance du sentiment d'exister quand la menace mortelle se précise. La difficulté de rester Soi génère une grande détresse, un sentiment de chaos.

Pour étudier ce conflit psychique entre l'individu et sa maladie létale, j'ai donc choisi les concepts fondamentaux de détresse et de crise d'identité. Concernant la relation

thérapeutique, qui est notre voie d'accès pour étudier la détresse et la crise du Mourir, j'ai choisi le concept d'intersubjectivité. Je définirai également la fonction des psychologues qui sont tout à la fois les acteurs et les observateurs des résultats que nous analyserons. Mettre au travail ces concepts dans le contexte des soins palliatifs permettra de préciser à nouveau mon hypothèse.

Chapitre I - Le patient

Je commencerai par le concept de détresse, essentiel dans la clinique du Mourir. Nous verrons ensuite les concepts d'identité et de crise pour clore ce chapitre conceptuel sur la notion de Crise du Mourir.

1 - La détresse

1-1 Pertinence et prévalence en cancérologie et soins palliatifs

La détresse échappe à la nosographie psychiatrique. Elle ne relève d'aucune catégorie telle que définie par nos manuels de classification nosographique en psychiatrie, qu'il s'agisse du *Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* ou de la *Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)*. Les troubles psychopathologiques structurés ne sont pas efficaces pour les patients en situation de maladie (Brédard & al., 2009). Leurs manifestations psychiques dépendent en fait étroitement de leur contexte somatique. Pour exemple, les anhédonies peuvent s'expliquer par des fatigues générées par le cancer sans pour autant être révélatrices d'une dépression. Le concept de détresse m'apparaît donc comme nécessaire pour comprendre les manifestations psychiques observées en lien avec la maladie grave.

En médecine c'est certainement Hans Selye qui est le premier à utiliser le concept de détresse. Enseignant en bio-chimie et directeur de l'institut de médecine et de chirurgie de Montréal, il différencie en 1974 dans son ouvrage *stress sans détresse*, le stress et la détresse. Le stress est un signal d'alarme, un syndrome général d'adaptation aux changements imposés par la maladie. La détresse est pour lui le signe d'un épuisement du système d'adaptation, un échec de la régulation opérée au moyen du *coping* (mécanisme d'ajustement).

A partir de 1997, aux Etats-Unis, à l'initiative du National Comprehensive Cancer Network (NCCN) un groupe multidisciplinaire composé de psychiatres, assistantes sociales, infirmières, représentants religieux, représentants des patients et de psychologues avec pour présidente Jimmie Holland, se réunit pour développer un référentiel en cancérologie sur la détresse. Leur objectif initial est de proposer aux spécialistes un modèle

de compréhension du vécu des patients qui ne les stigmatise pas comme psychiatriques et qui identifie les situations nécessitant des prises en charge spécifiques. Ce modèle évite la controverse initiée par Hans Selye sur adaptation “normale” ou “pathologique”. La notion centrale est celle du retentissement du trouble psychique sur la vie de l’individu déterminant la nécessité d’aides. Jimmie Holland et son équipe proposent une définition de la détresse, actuellement retenue en oncologie :

« Une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelle qui interfère avec l’aptitude à gérer son traitement. Elle se prolonge dans un continuum allant d’un sentiment commun normal de vulnérabilité, de tristesse, de peurs, jusqu’à des problématiques plus majeures comme une anxiété, des attaques de panique, une dépression, ou une crise spirituelle. » (Holland, 2003).

Cette définition de la détresse met l’accent sur la notion de vulnérabilité, d’anxiété et d’affects. Les sentiments qu’elle évoque sont ceux de peurs et de tristesse.

Afin d’améliorer l’évaluation de la détresse, ils proposent aux spécialistes de la mesurer à l’aide d’une échelle visuelle analogique, sur le modèle de celle utilisée pour la douleur. Il s’agit d’une échelle à un seul item qui propose au patient de se situer sur un continuum allant de « pas de détresse du tout » à un « niveau de détresse intense ». La question porte sur le jour même. Ce thermomètre est accompagné d’une liste de problèmes qui aide le patient à identifier la ou les source(s) de sa détresse. Le NCCN recommande une prise en charge spécifique lorsque la détresse est supérieure ou égale à 5/10. L’équipe doit poser des questions additionnelles sur les causes de la détresse et proposer un soutien psychosocial. Un certain nombre d’études comparatives (Thekkumpurath & al., 2009) ont démontré la validité et la simplicité d’utilisation de la Distress Thermometer (DT) en comparaison d’autres échelles. Les données sur sa validité indiquent plutôt un seuil de significativité à 4/10. Une détresse significative serait présente chez au moins un tiers des patients atteints de cancer (Carlson, et al., 2004). La détresse devient ainsi en cancérologie un critère aussi important que la douleur. L’association canadienne de Psycho-oncologie, la CAPO la considère même depuis 2004 comme étant le “sixième signe vital” (Bultz & Carlson, 2006). La Distress Thermometer est validé dans sa version française en 2003 (Dolbeault & al, 2003).

A partir de cette définition, des recherches (Jacobsen & al., 2005, Ransom & al., 2006) ont été conduites pour identifier la prévalence de la détresse et ses facteurs en cancérologie et

en soins palliatifs. Certaines utilisent la Distress Thermometer, d'autres des instruments d'évaluation de la dépression, du stress et de l'anxiété.

Un certain nombre d'études utilisent l'HADS (Moorey, et al., 1991), The Brief Symptom Inventory (Derogatis, 1993), le State Trait Anxiety Inventory (Spielberger, Gorus, & Lushene, 1970), le General Health Questionnaire (Goldberg & Williams, 1988), le Sickness Impact Profile (Bergner & al., 1981) et l'Edmonton Symptom Assessment System. L'utilisation de la Brief Symptom Inventory à l'hôpital John Hopkins chez 5000 patients cancéreux a identifié une détresse avec un niveau significatif chez 35% des patients. Déjà en 1987, l'équipe du Dr Derogatis (Stefanek, Derogatis, & Shaw, 1987) rapportait une détresse chez environ un patient sur trois avec des niveaux importants de dépression et d'anxiété. Cette étude ne retrouve pas de corrélation avec le statut marital, l'âge du patient, le sexe et les activités. En Allemagne, l'utilisation d'un questionnaire sur le stress chez 1721 patients cancéreux (Herschbach & al., 2003, Herschbach & al., 2004) a identifié la peur de l'évolution du cancer comme étant à 32,2% le problème le plus fréquent à l'origine de la détresse, puis le fait de ne plus être capable de faire ses activités (24%) et la peur d'être réhospitalisé (23,2%). La recherche de facteurs révèle que les patients jeunes de moins de 57 ans et atteints de cancers métastatiques avec une durée de maladie de plus de 6 mois seraient plus à risque.

Est-ce que la prévalence de la détresse est différente en soins palliatifs ?

En soins palliatifs, la revue de littérature sur la détresse démontre une augmentation du nombre de recherches ces dernières années. Le concept est actuellement plus classiquement utilisé dans les congrès pour dénommer le vécu des patients alors que plus anciennement c'était le terme de souffrance qui prévalait. En 2003, une étude française (Herbaud & al. 2003) menée dans une unité de soins palliatifs a démontré une détresse significative chez 42% des patients avec la DT et chez 58 % avec l'HADS. Elle s'est confrontée à des difficultés de passation chez des patients très altérés par la maladie. Seul 1/3 des patients hospitalisés ont pu être inclus ce qui représentait 50 patients. Ceci reflète le taux habituel d'inclusion en soins palliatifs (Urch & al. 1998). Malgré ces difficultés d'inclusion, la prévalence de la détresse apparaît clairement supérieure en soins palliatifs. En 1995-96, une étude canadienne (Roth & Breitbart, 1996, Breitbart, 1995, Woodruff, 1999) avait déjà démontré qu'elle était plus fréquente avec une prévalence de 60 à 70% chez les patients avec un cancer avancé contre 21% dans les groupes contrôles. Concernant la recherche de facteurs, la localisation des cancers ne semble pas avoir d'incidence au

contraire de l'âge. Un jeune âge et le statut de célibataire sont des variables corrélatives d'une détresse plus élevée. Dans l'étude Ellis & al. conduite en 2009, les hommes et les femmes présentent les mêmes risques alors que d'autres études menées en cancérologie indiquent une prévalence plus élevée des symptômes dépressifs et de la détresse chez les femmes (Stommel & al., 1993, Wilson, et al., 2007). Cette différence en fait s'atténuerait lors de la phase terminale (Lloyd-Williams & al., 2004). Récemment une recherche réalisée par l'équipe de Camilla Zimmermann (Nissim & al., 2009) avec 406 patients en ambulatoire, révèle l'implication forte du désespoir et de la résignation. Elle utilise la Beck Hopelessness Scale qui comporte 20 items mesurant 3 aspects majeurs du désespoir : la capacité à imaginer le futur, la perte de motivation et les attentes ou espérances. Les résultats obtenus peuvent être prédictifs de risque de passage à l'acte suicidaire.

La corrélation entre la détresse et l'approche du décès est contradictoire dans l'ensemble des études. Selon l'étude Cheung & al. (2009) son intensité diminuerait à l'approche du décès. Menée chez 198 patients avec l'ESAS, elle démontre que la dépression et l'anxiété ne sont pas significatives en fin de vie. Cette même équipe nuance ce résultat deux ans plus tard (Zimmermann, Cheung, Lo, & Rodin, 2011). Leur recherche menée chez 365 patients en ambulatoire à l'aide de la Beck Depression Inventory révèle une augmentation de manière curviligne de la dépression vers la fin de la vie.

Pour clore cette revue de littérature sur la détresse, d'un continent à l'autre (Brédard & al., 2009) que ce soit en Amérique du Nord (Carlson & Bultz, 2003, Carlson & al., 2004, Jacobsen, et al., 2005, Roth & al., 1998, Zabora & al., 2001), en Asie (Akizuki & al., 2003, Kugaya & al., 2000, Kugaya & al., 1998), en Afrique (Ozalp & al., 2007, Berard & al., 1998) ou en Europe (Aass & al., 1997, Brédard & al., 1999, Gil & al., 2005, Strong & al., 2007), on peut rapporter des chiffres assez convergents : un taux de prévalence de la détresse allant de 35 à 45% et jusqu' à 58% chez les patients en phase palliative (Grabsch & al., 2006, Kissane & al., 1998). Une bonne synthèse a été effectuée par Watson et Bultz (Watson & Bultz, 2008) dans l'un des cours en ligne proposé conjointement par l'International Psycho-Oncology Society (IPOS) et la European School of Oncology (ESO).

La critique que nous pouvons formuler à l'égard de l'ensemble de ces études porte sur leurs définitions divergentes de la détresse et sur la multiplicité des outils d'évaluation. Jimmie Holland avait pour objectif d'éviter la catégorisation de la détresse par l'anxiété et la dépression. La plupart de ces études utilise pourtant cette symptomatologie classique. La

prolifération et la dispersion des outils d'évaluation de la détresse pourraient être les signes de la difficulté à circonscrire une conception consensuelle du concept de détresse.

1-2 Délimitation du concept en psychologie

La définition de la détresse proposée par le groupe de Jimmie Holland relève de fait d'une proposition pragmatique sans réelle délimitation du concept. Nous allons donc recourir à d'autres définitions pour mieux la comprendre. Pour commencer l'étymologie du mot détresse renvoie à la même idée que celle de l'angoisse : être à l'étroit, oppressé avec l'idée d'une réduction des possibles. En psychologie le dictionnaire fondamental (Bloch, 1997) nous propose cette définition :

« Sentiment de délaissement, d'abandon, ressenti dans une situation critique, nécessitant une aide extérieure et/ou amenant un sujet à demander de l'aide, un secours social ou psychique (...). Le sujet en détresse souffre d'une disparition de ses investissements affectifs et d'une sidération de ses mécanismes de défense, pouvant le conduire, surtout dans la vieillesse, à une grave défaillance psychique (...). »

En psychanalyse, Sigmund Freud utilisait le mot *Hilflosigkeit* qui signifie être en manque d'aide. C'est parfois traduit par le terme « désaide ». Il désigne l'état d'extrême démunition, de vulnérabilité vitale de l'enfant dépendant dans ses premiers temps de vie de l'environnement maternel. Indifférencié de sa mère, l'enfant est alors dans l'illusion de toute-puissance et l'identification narcissique primaire. Les absences maternelles lui font rencontrer la frustration et la désillusion. Il fait l'expérience de l'altérité. Au rien maternel correspond alors la détresse infantile. C'est un état d'affect fort lié à la dépendance totale. La détresse est attente de l'autre et de l'action spécifique qui y mettra un terme. Ce désespoir permet la (re)connaissance de l'autre et l'identification narcissique secondaire. L'autre à l'extérieur de soi est symbolisé et intégré en soi pour en supporter l'absence. Cette expérience permet à l'enfant d'acquérir les capacités de répondre par lui-même à sa propre détresse. Cela nécessite qu'il soit étayé par la certitude de la permanence de la mère et de son retour. Si, à cette étape, l'environnement maternel n'est pas suffisamment bon la détresse infantile ne sera pas élaborée. Cette détresse infantile non élaborée serait centrale dans les personnalités narcissiques et les organisations psychotiques. Pour Donald Woods Winnicott c'est une expérience extrême d'agonie primitive, de mort psychique, d'une effraction du pare-excitation étendue et profonde qui provoque une douleur psychique intense. La détresse aboutit à une absence à soi et à l'élaboration d'un faux-self. Pour René

Spitz c'est à l'origine de la dépression anaclitique décrite sous le terme d'hospitalisme. L'enfant se retire de soi. Wilfred R. Bion utilise le concept de *terreurs sans nom*, René Roussillon de *terreur agonistique*. Ce dernier concept est défini par son auteur comme :

« Un état de souffrance psychique extrême mêlé à une terreur de cet éprouvé ou de la violence réactionnelle qu'il mobilise » (Roussillon, 2004, p.140).

Cet éprouvé ne peut évoluer que vers deux issues :

- être symbolisé à l'aide du rôle de « moi auxiliaire » de l'environnement qui donne sens et étaye le travail de liaison interne de l'excitation pulsionnelle ;
- conduire le sujet à se retirer de l'expérience en clivant sa subjectivité ce qui affecte en retour son identité. Pour continuer à se sentir être, il se retire de la partie de lui-même en détresse. Ultérieurement, la détresse clivée pourra faire retour, même tardivement dans la vie de l'individu à l'occasion d'autres situations extrêmes qui auront pour caractéristiques de confronter le sujet à une perte ou à une séparation (Freud, 1926). Ces réactualisations permettront une reconstruction après-coup du « traumatisme perdu » si le sujet subjective l'expérience et se représente l'éprouvé primitif. Ces réactualisations dans les démences dégénératives sont à l'étude en gérontologie.

En psychanalyse et psychologie la détresse correspond donc à une expérience extrême vécue en situation de dépendance. On la distingue le plus souvent de la peur et de l'angoisse, en appui sur les définitions proposées par Sigmund Freud (Freud, 1915-17, p.372) mais on la rapproche de l'effroi qui se définit comme étant :

« L'état qui survient quand on tombe dans une situation dangereuse sans y être préparé »

La peur désigne un objet défini alors que l'angoisse alerte sur le danger le sujet qui est ainsi prêt à sa survenue ce qui évite l'effraction traumatique. Pour certains psychanalystes (Chabert, 1999) la détresse est ainsi moins élaborée que l'angoisse dont elle empêche en outre le développement. N'étant pas alerté, le sujet ne peut se préparer au trauma et ses défenses sont sidérées (Michel De M'Uzan, 1994, p.167).

1-3 Spécificités en soins palliatifs

Ces distinctions sont importantes mais me paraissent difficiles concernant la détresse de nos patients. Peur et angoisse me paraissent conjointement participer à leur détresse, comme le précisait d'ailleurs la définition de Jimmie Holland. Les peurs irrationnelles, infantiles sont réactivées par la situation de danger. David Servan-Shreiber, pour citer

encore une fois son dernier livre évoquant son vécu du cancer et de la rechute mortelle, est très explicite sur cette participation de tous ses ressentis :

« Quand on est plongé dans ce degré extrême de maladie, et que les perspectives sont alarmantes, des peurs enfantines, irrationnelles, primitives peut-être, resurgissent du tréfonds du psychisme. On est entouré d'ombres bizarres, de signes inquiétants, de bruits sinistres. Depuis quelques mois, je m'aperçois que cette peur prend des formes surprenantes ; je m'endors avec la hantise, tout à fait inattendue, d'être attaqué par des vampires et des loups-garous. La dernière fois que ces créatures maléfiques m'ont fait trembler d'effroi, je devais avoir huit ans. Et voilà qu'elles reviennent peupler mes nuits » (p. 77).

Quels recours face à ces terreurs, à ces pensées magiques ? Une bombe lacrymogène et le psaume de David. L'angoisse n'est alors pas une angoisse-signal mais plutôt l'angoisse telle que Sigmund Freud la définissait dans sa première théorie. Pour Jean Laplanche (1980, p.56) la déroute subjective lie étroitement l'effroi à un traumatisme. Le sujet est débordé, il ne peut penser. Cette déroute est ce qui me paraît le plus significatif chez les patients en fin de vie. Patrick Ben Soussan le reprend en ces termes :

« il y a des souffrances indicibles, des douleurs qui ne s'expriment que par le cri et le mutisme parce qu'en portant le sujet aux extrêmes de sa détresse, elles le dépossèdent de la « factiité » au sens heideggerien du terme, que le langage confère à l'humain. Se trouver « démuné » (Hilflosigkeit), c'est aussi se trouver « démuné » de parole vraie sans pouvoir être affecté par le signifiant dans une situation vitale extrême » (2004, p.21).

La maladie éveille donc la détresse primitive, cette expérience d'être sans secours et sans recours, même pas celle de la pensée, du sens :

« Lorsque le cancer surgit, pour peu que la vie répète trop intensément cet état de détresse, le désespoir trouve alors la concrétisation de sa certitude : rien ni personne ne peut faire barrage à la progression mortifère des cellules, rien ni personne ne peut comprendre et contenir l'angoisse qu'elle réveille. Rien ni personne ne peut faire obstacle au travail du désespoir enfin incarné. Au rien maternel correspond l'expansion illimitée du tout cancéreux » (Deschamps, 1997, p.192).

La tristesse est un affect plus évolué que la détresse mais semble y participer tout comme les affects dépressifs. Ce sont surtout des sentiments de perte en réaction à la désillusion d'omnipotence. Certains patients nous disent éprouver la sensation d'avoir perdu leur protection de bonne santé, leur illusion d'une permanence bienfaitrice. Tristesse, peurs, angoisse, désespérance, dépression, sentiment d'abandon, désarroi, solitude profonde, vulnérabilité : autant de termes qui peuvent qualifier la détresse des patients en soins palliatifs.

Affiche du congrès SRAAP 2010

Paule Horace figure cet appel à autrui dans cette œuvre, réalisée à l'occasion du Congrès régional auvergnat organisé à Vulcania sur la détresse des Hommes en fin de vie.



2 – Les concepts d'identité et de crise

La définition proposée par Jimmie Holland et son équipe suggère que la détresse des patients peut évoluer jusqu'à un vécu de crise spirituelle. Nous allons examiner cette crise mais plutôt au niveau identitaire.

Le concept d'identité existe dans de nombreuses disciplines : philosophie, sociologie, anthropologie et même en politique. Rappelons-nous ce débat public soulevé en France en 2010 sur notre identité nationale. Toutes mes recherches utilisant alors ce terme ramenait à des articles sur la crispation sociale, sur le fait de se définir qui signifiait exclure autrui.

2-1- Revue de littérature

Avant d'en définir le concept, je vais présenter son utilisation dans les études menées en soins palliatifs. Les mots clés « identity et palliat* » (en juillet 2011 sur medline) permettent de retrouver 75 articles publiés sur une période de 20 ans. Parmi ceux-ci seules 22 études concernent les patients. Les autres ont pour sujet l'identité des soignants, des soins palliatifs ou des proches. Concernant les patients trois articles sont hors-sujet. Sur les 19 articles restants, ils peuvent se regrouper en quatre thématiques :

- deux articles abordent l'impact de l'environnement, du domicile et des soins palliatifs (McKinlay, 2011, Williams, 2004) ;
- quatre articles concernent les conséquences sur l'identité de certaines dysfonctions du corps, au niveau de la sexualité et de l'alimentation (Gurevich & al., 2004, Woodhouse & Baldwin, 2008, Gwilliam & Bailey, 2001, Locher, et al., 2009) ;
- sept articles traitent du rapport à la culture (religion, croyances...) et à la spiritualité des patients (espoir, récits de vie) : Kellehear, 2009, Koffman & al., 2008, Mjelde-Mossey & Chan, 2007, Ek & al., 2011, Raoul & Rougeron, 2007, Chaos & al., 2002, Shaufel & al., 2011.
- et enfin six articles ont pour sujet les modifications identitaires des patients par la maladie.

Cette dernière thématique est celle qui nous intéresse. Elle représente donc peu de travaux d'autant plus qu'un de ces articles concerne le développement identitaire des enfants avec une maladie sans qu'elle soit obligatoirement létale (D'Agostino & al., 2011) un autre le fait d'être mère avec un cancer du sein ce qui ne concerne pas directement les soins palliatifs (Fisher & O'Connor, 2011) et un troisième l'impact du cancer des ovaires (non

palliatif) en termes de détresse et de perturbation de l'identité (Hamilton, 1999). Sur les 3 travaux restants, un article aborde les processus d'identification à l'identité de dialysé (Hermès & Sifer, 2005), un autre le fait d'être malade et médecin (Fromme & Billings, 2003) et le dernier le sens de la plainte des patients au niveau identitaire (Gagnon, 2005). Ce dernier article *Figures de la plainte : la douleur, la souffrance et la reconsidération* traite directement de l'impact de la maladie au niveau identitaire sans pour autant être le résultat de travaux menés auprès de patients. Nous pouvons en retenir ceci :

« Une profonde transformation de la subjectivité est simultanément à l'œuvre, une individualisation de l'expérience, et la médecine scientifique, loin de toujours y faire obstacle, contribue à la renforcer, en centrant l'attention sur le corps justement, devenu expression première de la singularité et de la subjectivité ». (Gagnon, 2005)

Eric Gagnon entend la maladie comme une rupture du cours ordinaire de la vie qui impose d'en faire un récit pour rétablir une continuité.

Au vu du peu de résultats obtenus par les deux mots-clés utilisés, j'ai étendu cette revue de littérature aux notions plus large de maladie (somatique) et de crise d'identité. Les résultats sur l'articulation entre pathologie et crise d'identité sont plus intéressants.

En 1984, Rudolf H. Moos et Jeanne A. Schaefer⁵ (Moos & Schaefer, 1984) ont analysé la crise d'identité comme le résultat de changements occasionnés par la maladie physique. Ils ont repris les changements qu'elle opérerait dans la vie des patients comme autant de points de rupture dans leur vie. Ils ont ainsi énuméré plusieurs types de changements indicateurs d'une crise : identitaire, géographique, des rôles, du soutien social et enfin des changements pour l'avenir évoquant l'incertitude. Ils ont ensuite décrit chez les malades trois processus d'ajustement : l'évaluation cognitive de la pathologie, les problèmes d'adaptation (préservé un équilibre émotionnel, une image de soi, maintenir les relations à autrui, se préparer à l'avenir incertain) et enfin les capacités d'ajustement ou de *coping* (le *coping* centré sur l'évaluation, celui centré sur le problème ou celui sur l'émotion). Au sein de cette perspective, une adaptation saine implique une évaluation réaliste de la pathologie, des résolutions de problèmes adaptées et des stratégies de *coping* constructives. Une réponse mal adaptée entraînerait non pas une maturation mais une régression. A partir d'entretiens auprès de victimes de viols et de patients souffrants de pathologies cardiaques et de cancer, Taylor et son équipe (Taylor, 1983) ont complété cet examen des moyens par lesquels les personnes s'ajustent aux événements menaçants (y compris la maladie). Ils ont

⁵ Cité dans Ogden, J (1996). Health Psychology: A Textbook. Open University Press, Trowbridge.

identifié trois autres processus : la recherche de sens et de maîtrise ainsi que la recherche d'une image de soi plus positive (*self-enhancement*). Ils ont montré que ces trois processus sont essentiels au développement et au maintien d'illusions qui constituent un processus d'adaptation. Dans cette perspective, l'issue souhaitée du processus d'ajustement ne serait pas l'orientation vers la réalité mais le développement d'illusions (d'autres recherches postulent au contraire la nécessité d'orienter les patients vers la réalité pour qu'ils puissent prendre des décisions raisonnables les concernant). Selon ce modèle de l'ajustement, l'individu s'ajuste à la maladie grâce à une interprétation positive de la réalité et au développement d'illusions. Le souhait de l'individu est de revenir à l'état antérieur à la maladie et de rétablir l'équilibre alors vécu.

Dans ces recherches, le concept de crise d'identité semble réservé à la recherche d'éléments de vulnérabilité ou d'adaptation chez les patients. La plupart des études font référence à la psychologie cognitive et comportementale avec des notions telles que le *Coping*. Le concept de crise n'est par contre pas utilisé dans des recherches portant sur les patients en soins palliatifs. Avant de l'utiliser dans notre étude, nous allons donc devoir le définir : que signifient l'identité et la crise d'identité ? Quelles sont leurs portées significatives dans une recherche abordant la détresse en soins palliatifs ?

2-2 Définition et développement de l'identité

Concernant le concept d'identité plusieurs termes peuvent être utilisés, ceux d'identité bien sûr mais aussi ceux de soi et de self ce qui en complexifie la compréhension. En sciences humaines, c'est le psychanalyste Victor Tausk (1919) qui a introduit le premier le terme de Soi en parlant de la découverte par l'enfant des objets et de sa personne propre (le soi). Sigmund Freud l'avait abordé mais principalement à travers la notion d'identification. Dans les années 30, Erik Erikson, qui travaille dans la mouvance du courant culturaliste américain, différencie le Soi du Je. Les Soi sont dans l'ensemble préconscient ce qui signifie qu'ils peuvent devenir conscients quand le « Je » les rend tels et dans la mesure où le Moi donne son agrément. Erik Erikson différencie identité du Moi et identité de Soi. L'identité du Moi est synthétique des exigences de l'Idéal du Moi et du Ça. L'identité de Soi est intégratrice des images de Soi. Heinz Hartmann, à l'origine aux Etats-Unis du courant théorique intitulé *l'ego-psychologie* désigne quant à lui par Soi la personne totale de l'individu, son corps et son organisation psychique. La conscience de soi, l'identité et les troubles du sentiment d'identité sont alors l'objet d'une décennie de travaux pour Edith

Jacobson (1964). Heinz Kohut propose d'appréhender le Self comme objet de tous les investissements narcissiques, et à ce titre comme concept clé des névroses et de la destruction au cœur des relations d'objet. Le Self représente le Soi contenu dans le Moi. Jean-Bertrand Pontalis localise quant à lui le Soi entre dehors et dedans, entre moi et non-moi. Tous ces auteurs utilisent principalement le concept d'identité pour l'appliquer aux domaines touchant à la délinquance, aux pathologies narcissiques et à la psychose.

« *Soi, self, identité* » sont des concepts difficiles à différencier hors de leur utilisation par ces auteurs. William James (1842-1910), dans son « précis de psychologie », traduit en 1946, inverse même la relation en subdivisant le concept de Soi en deux sous-concepts : celui du Moi et celui du Je. Le « *Je* » serait le bastion de l'identité et le « *Moi* » serait l'objet de connaissance du « *Je* ». Je ne retiendrai pas pour notre recherche ces différentes distinctions. Leurs subtilités m'échappent lorsque je reviens à la pratique, certainement de par ma formation qui n'est pas psychanalytique. Je retiendrai la proposition d'Erik Erikson et de Jean-Bertrand Pontalis d'identité de soi comme intégratrice des images de soi, située au niveau préconscient en lien avec la symbolisation, la création, à la périphérie du Moi dans l'interface avec les perceptions extérieures. J'utiliserai le concept d'identité avec deux caractéristiques :

1. L'identité est la représentation et la conscience que le sujet a de lui-même, elle est nécessaire pour l'auto-informer. Pour vivre nous avons besoin de nous sentir. Cette compréhension de l'identité se retrouve également en psychologie sociale ou cognitive. Alex Mucchielli, dans son essai de réaliser selon les différents courants en psychologie un ouvrage synthétique sur l'identité, nous propose celle-ci :

« L'identité est un ensemble de significations (variables selon les acteurs d'une situation) apposées par des acteurs sur une réalité physique et subjective, plus ou moins floue, de leurs mondes vécus, ensemble construit par un autre acteur. C'est donc un sens perçu donné par chaque acteur au sujet de lui-même ou d'autres acteurs. » (Mucchielli, 1986, p.12)

2. L'identité est à l'interface entre la définition extérieure de soi et la perception intérieure, entre l'objectif et le subjectif, entre soi et autrui. Pour certains, comme Abram Kardiner, l'identité est un système d'adaptation à l'environnement social dans un rapport de l'intérieur vers l'extérieur au lieu d'être un système de structuration interne. A cette conception, nous préférons la notion d'identité se développant dans un processus de séparation-individuation. L'identité est cette liaison interne-externe qui fait que l'on devient soi par le regard de l'autre. C'est un long processus qui s'exprime fortement de la naissance à l'adolescence et se poursuit à l'âge adulte. Selon les

périodes de vie, l'identité ne reste pas identique. Elle n'est pas répétition du même. On se sent toujours soi mais un soi différent. Donald Woods Winnicott met l'accent sur la nécessité d'un environnement étayant pour la constitution du Self qui initialement n'est pas différencié :

« Si complexe que soit, au fur et à mesure de la croissance du bébé, la psychologie du sentiment du soi et celle de l'établissement d'une identité, aucun sentiment du soi ne peut s'édifier sans s'appuyer sur le sentiment d'ETRE (sense of BEING). Le sentiment d'être est quelque chose d'antérieur à un être-un avec parce qu'il n'y rien eu d'autre que l'identité... cette première expérience... inaugure toutes les expériences d'identification qui vont suivre. Les identifications projectives et introjectives proviennent de ce lieu où chacun est le même que l'autre » (Winnicott D. W., 1975, p.112).

L'identité est notre première expérience dans un « nous » symbiotique avec la mère. Pour Margaret Mahler, l'identité est ensuite la résultante du processus de séparation-individuation de la mère. L'enfant se découvre lui-même au travers de ses perceptions et de ses actions. Ce sont l'absence et la frustration qui l'amènent à percevoir que la réponse à ses besoins provient d'un autre que soi. Pour supporter l'absence il intègre en lui la trace de l'objet, construit psychiquement sa présence en étant capable de se le représenter. L'objet transitionnel (le doudou) lui sert d'intermédiaire entre l'interne et l'externe. Il construit l'autre et par la même se différencie dans son identité. La reconnaissance maternelle est alors essentielle. La mère reconnaît l'identité de son enfant. Pour René Roussillon cette reconnaissance est première dans la constitution d'une identité :

« Ce travail d'autoaffectation ne peut s'effectuer « du-dedans » que s'il a pu précédemment avoir suffisamment lieu entre soi et le miroir-environnement primaire et secondaire. Le self, le soi, conçu comme l'ensemble des potentialités du sujet, ne sera subjectivé que dans la mesure de cette reconnaissance par l'autre. » (Roussillon, 2004, p.106)

Elle fait émerger en miroir chez l'enfant un « thème d'identité » à partir duquel apparaît son « sentiment d'identité », dont toutes les variantes constituent le Self. Tout au long de ce développement, la présence d'étayage est essentielle. Selon René Kaës (inspiré de Sigmund Freud), l'identité s'étaye évidemment sur la mère mais également sur le corps, sur le groupe et sur le Soi. Le corps n'est pas seulement le lieu du dépérissement et de la finitude humaine. Son corps constitue la base de l'identification. Sa connaissance rationnelle, l'apprentissage de ses fonctionnalités et sa gestion sociale traduisent un investissement identitaire. L'enfant peut jouer avec les

façons de se déplacer, de se tenir pour composer un corps modelé selon son identité sociale.

A partir de ces deux caractéristiques de l'identité, on peut retenir qu'elle est un processus permanent et dynamique qui s'inscrit dans une expérience de l'existence. **L'individu acquiert la conscience de soi par le rapport à autrui. Il intègre progressivement les qualités de l'environnement par identification et différenciation.** Dynamique, l'identité est un effort constant pour gérer la continuité dans le changement (Ostrowetsky, 1999, p.42). Elle est en équilibre précaire entre les logiques extérieures et les nécessités internes. Elle oscille entre processus d'unification et processus de rupture. La notion de sens de soi est centrale mais comme un processus toujours en mouvement.

Edmond-Marc Lipiansky (Lipiansky, 1992) synthétise ces caractéristiques de l'identité en la définissant à partir de cinq points (cité par Welnowski-Michelet, 2008, p. 72) :

L'identité « ne peut en aucun cas se concevoir comme fixée, parachevée, stabilisée une fois pour toutes, à un moment donné de la vie. Elle se construit et se transforme continuellement tout au long de l'histoire d'un sujet. Elle est, par essence, dynamique » ;

Elle « se construit et se transforme à travers de multiples interactions du sujet avec son environnement, en particulier son environnement social. L'expérience de l'Autre est d'une importance capitale dans la production de la conscience de soi » ;

Elle « est multidimensionnelle et structurée. L'identité est par essence plurielle, dans la mesure où le sujet est confronté à une multitude de situations, d'interactions appelant une réponse identitaire spécifique (on a une identité comme parent, travailleur, citoyen, personne, etc.). En même temps, l'identité n'est pas une juxtaposition de ces multiples identités. Elle en constitue l'intégration en un tout structuré, plus ou moins cohérent et fonctionnel » ;

« Malgré le caractère, mouvant selon les situations et changeant dans le temps, de l'identité, le sujet garde une conscience de son unité et de sa continuité, de même qu'il est reconnu par les autres comme étant lui-même » ;

« Enfin, les individus et les groupes ont une certaine maîtrise du choix de leurs groupes d'appartenance et de référence. Ils ont, dès lors, prise sur leur identité et la capacité de développer des stratégies identitaires».

un soi uni dans la multiplicité



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

2-3 Les sentiments d'identité

Nous venons de voir que l'identité est un processus qui permet d'être auto-informé sur soi. Selon Erik Erikson et Gordon Willard Allport ce sont les sentiments d'identité qui le permettent. Le concept de sentiment d'identité nous amène ainsi à un autre registre théorique et épistémologique, celui de la phénoménologie, nécessaire pour entendre chez les patients leur vécu identitaire. Le sens de soi est constitué des sentiments d'identité qui informent l'individu. Le sentiment banal d'exister, d'être Soi, est un processus subjectif d'évaluation de soi dont les résultats sont traduits en sentiments, en impressions vécues.

« L'identité doit être définie non plus comme une formation fixe ou fixée mais comme un processus qui repose sur la mise en œuvre de capacités réflexives, que celles-ci soient conscientes ou non ».
(Roussillon, 2004, p.139)

Les sentiments d'identité ont pour notion centrale celle de la permanence qui implique deux dimensions : celle de *mêmeté* et celle d'*ipséité*. La *mêmeté* représente ce qui reste

identique dans l'identité sous les changements : malgré les changements induits par la maladie le patient conserve certaines caractéristiques comme par exemple avoir deux bras ce qui lui permet de se reconnaître le même. L'*ipséité*, selon Paul Ricoeur, c'est au contraire l'identité en tant que fidélité à Soi. Ce n'est pas la dimension du « quelque chose » qui prime mais celle du « qui ». Le patient reconnaît cette maigreur induite par la maladie : il reste soi en reconnaissant cette nouvelle caractéristique comme étant la sienne. L'*ipséité* est nécessaire aux patients pour intégrer les changements. Un patient dont l'identité ne serait conditionnée que par la *mêmeté* sans la dimension de l'*ipséité* présenterait une identité qui se réduirait.

Pour Erik Erikson les sentiments d'identité sont composés du sentiment subjectif d'unité personnelle, du sentiment de continuité temporelle, du sentiment de participation affective, du sentiment de différence, du sentiment de confiance ontologique, du sentiment d'autonomie, du sentiment de self-control, des processus d'évaluation par rapport à autrui, des processus d'intégration de valeurs et d'identification. Pour Gordon Willard Allport, ils sont composés de sept éléments essentiels : le sentiment corporel, le sentiment de l'identité du Moi dans le temps, le sentiment des appréciations sociales de notre valeur, le sentiment de possession, l'estime de soi, le sentiment de pouvoir raisonner et l'effort central (intentionnalité de l'être). Nous allons regrouper ces différents sentiments d'identité en six catégories distincts que nous allons définir. Ces définitions nous sont nécessaires pour comprendre les changements qu'observent les psychologues chez leurs patients dans le contexte de la maladie létale.

- Le sentiment de continuité

La première dimension développée par Erik Erikson est la continuité, la permanence dans le temps. William James était certainement le premier à l'avoir proposée en 1946 dans son précis de psychologie :

« En ce sens, mon identité personnelle ne diffère pas de l'identité que l'on attribue aux autres objets complexes ; c'est toujours une affirmation fondée soit sur la ressemblance de certains traits essentiels, soit sur la continuité de phénomènes rapprochés et comparés » (James, 1946, p.259).

Selon Donald Woods Winnicott ce sentiment de continuité est déterminé par la continuité des soins que nous avons reçu lorsqu'enfant nous étions dépendants (1975, p.253). Nous avons alors intégré que tout n'était pas que perpétuels recommencements imprévisibles. Le sentiment de continuité nous permet de nous situer dans le temps et dans l'espace lorsque ceux-ci se modifient. Leurs changements doivent se produire progressivement et des points

de ressemblances doivent subsister. Ainsi une personne qui se transporte dans un pays étranger, utilise le temps du trajet pour s'adapter à sa destination. Elle n'est pas projetée immédiatement dans un nouvel espace. L'ancien espace est progressivement désinvesti au profit d'un lieu nouveau qui conserve des points de similarités. Le sujet continue à se sentir soi : se rappeler soi dans le passé, se sentir soi au présent ou s'imaginer soi dans l'avenir. Le sujet se sent le même malgré ses différences identitaires et n'éprouve pas de rupture de son existence. Il s'approprie au fur et à mesure les changements et les pensées multiples comme lui appartenant dans une impression de continuum. Christiane Gohier utilise l'exemple de la poupée gigogne :

« C'est pourquoi l'identité se définit par les pensées ayant appartenu au même, encloses dans cette immense poupée gigogne que forment les je qui les pensent » (Gohier, 1990, p.109).

Pour maintenir cette poupée gigogne dans la maladie, comme dans notre exemple du voyage, des points de similarité et un temps progressif d'adaptation sont nécessaires. Ainsi le corps ne doit pas changer radicalement et rapidement (Mucchielli, 1986, p.73). Dans le cas contraire le sujet éprouve un sentiment de crise d'identité. Cela peut être le cas des patients en soins palliatifs lorsqu'ils vivent de façon rapprochée et répétée des ponctions d'ascite qui modifient radicalement leur périmètre abdominal. Pour éviter la rupture du sentiment de continuité, Georges Devereux, dans son ouvrage sur la *Renonciation à l'identité*, met l'accent sur l'importance de la rêverie. Le rêve effectue la soudure entre hier et demain et maintient l'identité du rêveur pendant son sommeil (Devereux, 1967, p. 57).

- Le sentiment d'unité ou de cohérence, de fidélité à soi

La deuxième dimension, le sentiment d'unité, nous permet de nous sentir comme « un » et non dilué avec autrui. Nous avons l'impression d'une certaine unité même si les situations sociales nous incitent à jouer plusieurs personnages. Erik Erikson évoque ce sentiment en termes d'égalité à soi-même :

d' « unité de la personnalité qui soit acceptable et, si possible, dont on soit fier, comme un fait historique irréversible » (Erikson, 1972, p.262).

Un effort constant d'autonomisation, de séparation et d'affirmation sont nécessaires pour que le sujet se sente en cohérence avec qui il est. Sa différence doit être valorisée. Lorsque le sentiment d'unité est rompu, le sujet se sent dépendant, assimilé à autrui, nié dans son individualité. La douleur peut être à l'origine d'une telle rupture. Elle peut conduire un patient à des comportements honteux qu'il ne se reconnaît pas, à des appels désespérés et humiliants pour que la douleur cesse. Un cadre de santé m'évoquait le rôle déshumanisant

des chemises de malade. Qu'elles révèlent la nudité des patients n'expliquait pas sa colère. C'était le fait qu'elles soient unifiante : l'habit du condamné qui impose un abandon d'un soi différencié. Claire Marin nous explique, dans l'ouvrage relatant sa propre pathologie, que ce costume de malade participait à ce qu'elle accepte ce qu'elle s'était pourtant promis de refuser (Marin, Hors de moi, 2008). Cette chemise de nuit a également pour effet de rompre le sentiment de continuité vu précédemment : il annule le rythme habituel nuit/jour. *Le costume de l'activité nocturne* devient permanent.

- Le sentiment d'originalité ou d'unicité

A l'identité comme continuité et unité (ressembler à soi-même) s'ajoute l'identité comme ne ressembler à personne d'autre. On est unique, incomparable. Dolto insistait sur l'importance de ce sentiment d'être le seul à pouvoir être à la place que l'on occupe au niveau social, familial...

« Cette identité, elle vient de la certitude et de la confiance qu'il (l'enfant) a d'être lui-même, de la conscience qu'il a de la valeur de son sexe et de son âge et de la place qu'il est en droit d'occuper dans le monde. Il a une place qui lui revient et que personne ne peut prendre, comme lui ne doit pas prendre la place du voisin. » (Dolto, 1988, p.21)

La reconnaissance de cette place est reconnaissance de l'identité du sujet. Il est irremplaçable. La non-reconnaissance de cette place produit le sentiment d'être nié dans son unicité. Etre remplaçable, confondable avec autrui produit un sentiment d'humiliation. Robert Zittoun interprète ainsi les effets possibles de la maladie lorsque l'on devient « un malade » pour l'autre (2007, p.106). On n'est plus unique mais un parmi tant d'autres avec lesquels on peut être confondu.

- Le sentiment de diversité

En complément de ces trois sentiments, celui de diversité nous permet de nous sentir potentiellement multiples. On peut discerner deux pôles dans l'identité, l'identité du Je au sens égoïque et l'identité de rôles. On a la faculté d'être autre que soi qui présente ainsi de multiples facettes. On se définit par des possessions diverses : des rôles, un nom, des origines, des investissements qui sont autant de parties de soi-même. Cela implique une souplesse pour revenir une fois le rôle exercé à l'identité égoïque et une certaine distance pour ne pas se confondre en eux. Le sentiment de diversité permet le sentiment d'autonomie (Mucchielli, 1986, pp. 75-76). Un patient qui n'est plus en capacité d'être diversifié dans son identité éprouve une réduction de soi à un seul de ses aspects et une dépréciation.

- Le sentiment de réalisation de soi par l'action

La cinquième dimension de l'identité inscrit l'action comme étant le terreau des sentiments d'identité. Pour Erik Erikson la réalisation de tâches sérieuses procure le sentiment de compétence (Erikson, 1972, p.131). L'action donne la sensation à l'individu de se réaliser. Il donne sens à ce qu'il est en mettant en actes son intelligence. Il se sent suffisant dans ses moyens pour agir. L'action permet de s'affirmer au présent mais également dans les différentes temporalités. Les actions passées valorisent l'identité et les actions futures apportent un sentiment d'objectifs pour l'existence, d'intentionnalité. Le sentiment de réalisation de soi par l'action englobe ainsi le sentiment d'effort central de Gordon Willard Allport déjà cité. L'individu a besoin d'un projet, une intentionnalité qui sous-tend ses efforts de vie.

Ce sentiment de soi réalisé par l'action nécessite :

« La faculté d'agir de la façon planifiée suppose une mémoire de ses projets antérieurs, une poursuite de ses intentions au fil du temps, et un souvenir de ses motivations précédentes. Mais il y a une condition plus élémentaire, une condition en quelque sorte préalable, à cette forme de permanence dans le temps : c'est qu'il existe une continuité vécues entre l'intention et l'action, que l'individu ait le sentiment d'être l'initiateur ou l'auteur (ou encore le sujet) de ses actes. » (Pachoud, 1999, p.36).

Réaliser ainsi ses valeurs oriente sa vie, donne le sentiment d'en être acteur et procure une sensation de bien-être (Mucchielli, 1986, p.79). On éprouve la vérité de ce qu'on est, de ce que l'on fait et de ce qu'on est capable de faire. C'est en péril lorsque le sujet n'a plus le sentiment de posséder les moyens d'actions ou la faculté de décider pour lui-même. La loi Léonetti reconnaît aux patients le droit de décider pour soi des meilleurs scénarii de leur propre fin de vie. La possibilité de rédiger des *directives anticipées*, permet de les planifier. Les médecins les consulteront si le patient n'est plus conscient ou cohérent pour formuler ses choix et ses refus. Certains patients sont rassurés par cette reconnaissance qu'ils restent jusqu'au bout acteurs de leur existence.

- Le sentiment d'estime de soi

Ce dernier sentiment est dans la suite logique des précédents : l'individu se sent valorisé par rapport à lui-même et par rapport aux autres. Le concept d'estime de soi est très utilisé en Thérapie Cognitivo-comportementale pour travailler avec le sujet les pensées positives ou négatives qui alimentent son auto-satisfaction. Nous nous situerons dans une acception

différente, notamment il faut bien l'avouer par méconnaissance et donc par incapacité à utiliser leurs travaux sans prendre le risque de les caricaturer. Nous allons ainsi rester dans un référentiel clinique.

Initialement l'estime de soi provient pour Freud de l'amour naturel de l'enfant pour lui-même et de la gratification de la libido objectale, c'est-à-dire l'amour pour les autres. La grandeur du moi et la toute-puissance de l'enfant se transforment en estime de soi et idéal du moi. Ils se développent corrélativement à la qualité de la confiance fondamentale acquise par la stabilité et la profondeur de la relation primitive à la mère. C'est la répétition et la synthèse permanente d'un ensemble d'évaluations qui constituent l'estime de soi. L'individu s'auto-évalue et s'auto-investit en référence à ces instances idéales. Mucchielli énumère (Mucchielli, 1986, pp. 74-75), dans son condensé sur l'identité, les différentes évaluations qui alimentent l'estime de soi :

- l'évaluation de notre influence sociale,
- l'évaluation de notre désirabilité sociale qui est le résultat d'une comparaison de ce que nous croyons être aux normes idéales,
- l'évaluation de nos actions par rapport aux normes sociales et notre idéal,
- notre comparaison aux autres et la comparaison entre l'image de soi et l'image idéale de soi.

L'estime de soi informe le sujet sur ce qu'il réalise en soi des caractéristiques adéquates à ses repères, sur ce qu'il doit être, et ainsi, ce qui le rend aimable aux yeux d'autrui. Ce sentiment provient le plus souvent de comparaisons au regard de nos instances idéales. Celles-ci régulent ce qui peut faire partie de Soi comme étant approprié. L'étude de cette régulation nous fait appréhender la question du narcissisme. Le versant opposé de l'estime de soi est le sentiment de honte. Pour Erik Erikson la Honte est produite par une exposition de soi. On prend conscience de Soi par le fait d'être vu, observé alors qu'on n'est pas prêt à ce visible en soi. Danièle Deschamps reprend cette articulation entre estime de soi et honte dans la maladie grave :

« la honte pourrait être éprouvée toutes les fois où , sous l'effet d'un traumatisme, l'auto-clivage narcissique serait réactivé, avec réinvestissement de l'instance d'auto-observation fortement idéalisée aux dépens du moi corporel et psychique qui se trouve alors appauvri en estime de soi »(2005, p.204).

Moi et l'Autre



*Avec la maladie je
me vois de
l'extérieur.*

*Je ne vois
évidemment que
ces ravages :
la perte de
cheveux,
la maigreur,
là où d'autres me
percevraient
encore jolie.*

*Que puis-je voir
lorsque la maladie
est devenue mon
reflet ?*

Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

2-4 Les ruptures identitaires

Après avoir examiné le concept d'identité et ses sentiments penchons-nous maintenant sur la crise d'identité, concept employé dans la définition de Jimmie Holland ainsi que par Gary Rodin et Camilla Zimmermann (2008). Ce concept renvoie à une conception développementale. Erik Erikson complète les stades psychosexuels de Freud par des stades de développement de l'identité personnelle, corrélés à tous les âges de la vie. Nous avons vu que l'identité correspondait à un processus. C'est la crise qui rend possible les changements. Elle représente la transition nécessaire entre chaque période d'équilibres identitaires, entre chaque stade.

La crise est « synonyme de tournant nécessaire, de moment crucial dans le développement lorsque le sujet doit choisir entre des voies parmi lesquelles se répartissent toutes les ressources de croissance, de rétablissement et de différenciation ultérieure » (Erikson, 1972, p.11).

La crise est nécessaire pour élaborer la réalité perpétuellement changeante. La crise la plus célèbre est sans doute la crise d'adolescence. Avant l'épreuve de la maladie grave, les patients ont ainsi déjà vécu des crises d'identité. Ils ont déjà éprouvé des ruptures de leurs sentiments d'identité. Entre chaque crise, ils ont rétabli leur équilibre par l'intégration des changements dans leur identité. Il se produit un mouvement de jeu et de création d'une nouvelle identité dans la continuité de la précédente. Les rétablissements identitaires permettent un renforcement des sentiments d'identité. Selon René Kaës (en référence à Donald Woods Winnicott) la crise ouvre un espace de possibles, un espace transitionnel.

« C'est par la crise que l'homme se crée homme, et son histoire transite entre crise et résolution, entre ruptures et sutures. Entre ces limites, un espace de possible création, de dépassement et de jeu : ce que D.W. Winnicott a appelé l'espace transitionnel » (Kaës, 1979, p.4).

La non-résolution de cette crise conduit au contraire à une « *diffusion* » de l'identité, qui est un syndrome pathologique fait de passivité, d'identité négative ou de crainte de perdre son identité. Si le thème d'identité ne se maintient pas, l'angoisse d'anéantissement surgit. Pourtant selon René Roussillon ce serait bien plus l'absence de crise qui serait destructrice pour l'individu. L'écart à soi, l'écart de l'identité serait nécessaire comme une ouverture à la symbolisation et à la réflexion. L'identité à soi, l'arrêt du jeu de l'identité, la non reconnaissance de l'altérité qu'elle recèle, la forclusion sur soi, font surgir la violence et la destructivité.

La crise est donc nécessaire mais elle reste une épreuve pour l'individu. Erik Erikson a repéré chez les vétérans de guerre la présence à la fois d'une tension somatique, d'une

panique sociale et d'une angoisse du moi. Lucien Millet, chargé d'enseignement de psychiatrie et psychologie médicale à la faculté médicale de Toulouse, évoque dans son ouvrage sur la crise du milieu de vie cette période comme une période d'agression et un état de grande détresse du sujet :

« un état de détresse surtout psychologique manifestant une triple agression somatique, psychologique, sociologique » (Millet, 1993, p.44).

La personne ne sait plus comment elle se positionne et comment elle évolue. Elle ne sait plus à quel groupe elle appartient et à quel groupe se référer. Elle fait l'expérience d'une rupture des sentiments d'identité. La crise comporte une menace aiguë pour son intégrité.

« Sous l'effet de certains événements, cette expérience de la rupture vient, pour le sujet, mettre en cause douloureusement la continuité du soi, l'organisation de ses identifications et de ses idéaux, l'usage de ses mécanismes de défense, la cohérence de son mode personnel de sentir, d'agir et de penser, la fiabilité de ses liens d'appartenance à des groupes(...) » (Kaes, 1979, p.23).

Dans un premier temps, sous le choc, le sujet ne peut déployer ses défenses habituelles et a recours à des défenses archaïques telles que le déni, le clivage ou la sidération. Selon René Thom (1976) dans sa théorie des catastrophes, la crise perturbe temporairement les mécanismes de régulation. Le mouvement habituellement observé est de s'accrocher à l'identité perdue en luttant contre la crise et les incertitudes qu'elle engendre. La perte d'un contenu génère un malaise et une idéalisation de l'équilibre antérieur. Pour Gérard Caplan (Caplan, 1964), l'accumulation de tentatives itératives pour résoudre le déséquilibre est un des critères pour qualifier la crise d'identité. La sexualité, la compulsion de répétition et l'agressivité seraient des comportements pour lutter contre le déséquilibre. Pour René Kaës l'angoisse générée pendant cette période fonctionne comme un signal d'alarme activateur de mécanismes d'extinction. Ces mécanismes consistent en un véritable travail d'élaboration psychique qu'il compare à un travail de deuil.

Si nous étudions les événements internes ou externes aux sujets qui provoquent les crises identitaires, nous pouvons repérer que la séparation est une caractéristique fondamentale commune. Les autres caractéristiques de ces événements nous permettent ensuite de distinguer les différentes crises selon deux typologies principales :

- Les crises de type maturatives désignent une étape dans le développement de l'individu. Elles sont consécutives à une phase d'évolution biologique, sociale et professionnelle et entraînent un travail d'adaptation, d'abandon et de réaménagement de l'identité globale. Les crises maturatives dites structurelles

habituellement admises sont la crise de la naissance, la crise d'adolescence, la crise du milieu de vie et la crise de sénescence.

- Les crises conjoncturelles sont liées à un événement accidentel (maladie, veuvage, perte d'emploi...). Il rompt la dynamique identitaire et déstructure l'identité primaire, les fondements identitaires construits dans l'enfance par l'héritage familial.

La crise d'identité qui nous intéresse, la Crise du mourir, présente une origine interne aux sujets. Nous allons en étudier les caractéristiques au-delà du fait qu'elle représente l'ultime séparation.

3 -La Crise du Mourir

Les concepts de crise et d'identité nous permettent maintenant d'étudier les conséquences d'une rencontre au niveau identitaire avec la maladie létale. Notre champ conceptuel concernant les patients est constitué du concept de crise d'identité mais cette crise est générée par un événement particulier. La crise d'identité, observée par les psychologues chez leurs patients, est le résultat d'une modification du corps et la rencontre du pronostic mortel.

Quelles sont les spécificités d'une crise dont l'origine est une rupture somatique ?

3-1 Une rupture générée par la maladie organique

En fait les troubles de l'intégrité corporelle sont le plus souvent à l'origine des ruptures identitaires, qu'elles soient maturatives ou conjoncturelles. Bon nombre de philosophes considèrent aujourd'hui le corps comme lieu de centration de l'identité contemporaine (Queval, 2008, p.15). Le maîtriser c'est assurer son identité. (Queval, 2008, P.21). Pour David Le Breton, le corps est la condition de l'homme et le lieu de son identité. Le modifier équivaut à modifier son rapport au monde (Le Breton, 2008, p.105). A propos d'une maladie organique grave et douloureuse, Roland Gori (2004a) évoque l'égarement identitaire des patients. Se rapporter à soi devient une difficulté. Par l'effraction du corps qu'elle génère, la maladie grave provoque une rupture. Elle interroge la permanence de l'identité et ses critères. Claire Marin nous décrit ce vécu de rupture identitaire dans le récit très percutant de son propre vécu de la maladie grave :

« Cette maladie me met hors de moi. La colère dit cette insupportable dépossession. C'est de ma propre vie, de mon identité que je suis amputée. Je ne suis plus celle que j'étais. Ce n'est pas l'effet d'une usure naturelle, un essoufflement inévitable du vivant qui vieillit. Je ne me reconnais plus. Ni en photo, ni en souvenir. Elle a fait de moi quelqu'un d'étranger. Pour me retrouver je dois encore lutter. Pour me retrouver mon visage et sa finesse d'autrefois je ne mange plus. Pour effacer les marques de nuit qui ne reposent pas, je brûle mon visage au soleil. Je n'ai pas le droit. Mais c'est le seul moyen de me reconnaître encore un peu. Je refuse d'augmenter les traitements qui stimulent mais qui font enfler mon visage comme celui d'un écureuil. » (Marin, 2008, p.22-23)

Elle différencie très bien ce qui est de l'ordre de la crise maturative considérée comme naturelle et cette crise réactionnelle qui fait effraction. D'étayant de l'identité, le corps

devient lieu de confrontation à la maladie, à une force destructive de soi. La maladie modifie le corps en générant des pertes. L'image spéculaire est brutalement trouée.

Danièle Deschamps, dans son ouvrage *Psychanalyse et cancer, au fil des mots un autre regard*, nous rappelle cet écrit de Ferenczi de 1932 dans lequel il décrit son vécu de crise identitaire générée par une *crise sanguine*. Il prend conscience de ne plus être protégé. Plus rien ne garantit son intégrité corporelle et son avenir. Cette prise de conscience de la relativité de sa propre vie, de sa propre finitude l'amène à un vécu d'aménagement identitaire comme seule issue et alternative possible :

« Et de mêmes que je dois maintenant reconstituer de nouvelles globules rouges, est-ce que je dois (si je peux) me créer une nouvelle base de personnalité et abandonner comme fausse et peu fiable celle que j'avais jusqu'à présent ? Ai-je le choix entre mourir et me réaménager ? »
(Deschamps, 1997, p.218).

Les certitudes s'effondrent.

3-2 La rencontre du Mourir

La spécificité de la maladie non seulement grave mais également létale c'est que l'effraction corporelle est un danger pour le corps mais également un danger pour le soi. Le temps du mourir est spécifique par la menace mortelle de la pathologie. Comme nous l'avons vu précédemment l'identité de malade se double de celle de mourant pour lequel la vie devient comptée. A travers les tensions et les conflits, cette dernière crise est ainsi à la fois accidentelle et conjoncturelle. Elle contraint le sujet aux derniers changements de son identité.

Pour représenter cette tempête intérieure que la crise d'identité génère, Erik Erikson cite William James. Celui-ci, proche du terme de sa vie, rapporte son vécu de confusion d'identité et de perte de repères au réveil d'un rêve particulièrement perturbant. C'est le dernier qu'il publia à une période où il cherchait à comprendre les « illuminations mystiques ». Erik Erikson l'interprète comme le résultat d'un conflit entre l'espérance humaine éternelle d'une intégrité supérieure et le désespoir final.

« décidément, je n'étais plus en prise sur mon « moi » et je faisais l'expérience d'un état de détresse mentale comme je n'en avais jamais connu auparavant et dont l'analogue le plus rapproché était l'angoisse de sombrer et d'être pris de vertige, que l'on peut avoir, en forêt, lorsque l'on découvre que l'on s'est bel et bien « perdu » » (Erikson, 1972, p218).

Dans sa recherche doctorale, publiée en partie en 2011 dans l'ouvrage co-écrit avec le médecin de son unité, Jérôme Alric, psychologue à l'équipe mobile de soins palliatifs de Montpellier étudie l'impact du pronostic mortel. Selon lui l'annonce de la maladie létale provoque une véritable incertitude de l'être (Alric & Bénézech, 2011, p.60). La parole médicale excède les capacités du sujet à connaître sa mort et rompt la continuité d'être. Le patient est comme figé dans un temps à l'arrêt, suspendu.

Sigmund Freud en 1915 (cité par Eliott Jaques, 1979, p.288) décrivait effectivement notre rencontre de la mortalité comme une impossibilité :

« Nous soutenions volontiers que la mort est la fin nécessaire de la vie... Cependant, en réalité, nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous manifestons une nette tendance à « mettre de côté » la mort, à l'éliminer de notre vie. Nous essayons d'étouffer l'affaire... C'est de notre propre mort qu'il s'agit bien sûr... Personne ne croit à l'éventualité de sa propre mort... Dans l'inconscient, tout le monde est convaincu d'être immortel ».

Selon lui, c'est par le déni que le sujet se défend de ce réel de la mort impossible. Le déni est nécessaire pour éviter l'intolérable angoisse de mort que Freud n'aborde le plus souvent qu'en tant qu'angoisse de castration. La mort de soi n'a pas d'existence dans l'inconscient et ne peut être représentée. La rencontre de notre propre mort n'est possible que par identification à la mort de l'autre et donc par la douleur de la perte. La vision du cadavre nous figure sa réalité concrète sans nous permettre de croire à notre propre destin mortel. Lorsqu'en 1920, dans l'après-guerre, touché par des deuils personnels et les premiers symptômes de son cancer diagnostiqué en 1923, Sigmund Freud élabore une place possible pour la mort dans notre psychisme, il crée le concept de pulsion de mort : force de répétition, de retour à l'inorganique, à l'absence de tension du Nirvana et donc à l'anéantissement de la vie psychique. Cette théorie des pulsions répond à la nécessité de comprendre les forces de destructions en soi mais ne répond pas au travail psychique consécutif à la mort naissante en soi.

Cette impossibilité immédiate à concevoir notre propre mort a étayé Elisabeth Kübler-Ross dans sa conception des étapes du mourir qui ont considérablement influencé les équipes soignantes intervenant en soins palliatifs. La crise du mourir serait constituée d'une progression psychologique relativement linéaire avec des étapes défensives envers la réalité de la mort, graduellement intégrée jusqu'à pouvoir devenir consciente. La dernière étape serait celle de l'acceptation qu'on peut entendre comme celle d'un rétablissement identitaire. Il ne s'agit pas d'une étape heureuse. Elle la définit plutôt comme un état vide de sentiments. Tandis que le malade a trouvé une certaine paix, son cercle d'intérêt se

rétrécit. Il désire être seul. Les conversations se réduisent à des gestes amicaux. C'est en quelque sorte le repos final avant le long voyage qui survient lors de la phase agonique. Elle insiste sur le fait que tous les patients ne traversent pas cette phase (Richard, 2004, p.8).

Certains psychanalystes, comme Ernest Becker (1973), critiquent cette conception du déni de la mortalité. Il refléterait chez Sigmund Freud son propre déni à l'égard de son cancer et de sa mort. Certaines études récentes conduites en Soins Palliatifs confirment chez les patients la possibilité d'une conscience de la mort comme n'étant pas nécessairement intolérable et n'altérant pas inévitablement l'envie de vivre comme la phase d'acceptation le décrit.

Avery Weisman (1972) propose de considérer les fonctionnements psychiques comme différents entre les personnes en bonne santé et les patients en fin de vie. L'étude de Gary Rodin et Camilla Zimmermann (2007) portant sur 300 malades avec un cancer métastatique découvre une coexistence possible entre l'espoir, la volonté de vivre et la conscience de leur mortalité. Plus de la moitié des patients avoue s'attendre à souffrir mais conserve des buts et le sens de leur vie. Pour Gary Rodin leur mécanisme de défense fondamental est bien plus la dissociation que le mécanisme archaïque de déni. Les sentiments de bien-être pourraient coexister avec des sentiments de détresse. Ce mécanisme maintiendrait l'illusion des patients d'une unité du Soi et d'une bonne santé mentale en tant que permettant de supporter et tolérer les changements discontinus au niveau du Soi générés par la maladie létale. Un processus identitaire serait donc possible chez les patients en fin de vie qui présenteraient un double niveau de conscience : au niveau conscient et rationnel la pleine conscience de leur mortalité et au niveau pulsionnel le désir de vivre. Cette envie de vivre ne serait pas le signe d'un déni de la mort mais du maintien de leur capacité à se projeter dans l'avenir dans une possible continuité de soi.

Michel De M'Uzan décrit également dans son ouvrage *De l'art à la mort* ce puissant mouvement d'expansion libidinale des patients comme une « *tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître* ». Dans la même mouvance, Erik Erikson (1972) suggère que l'angoisse de mort n'est pas nécessairement destructive et qu'elle peut entraîner un développement oscillant entre intégrité et désespoir. Cette croissance dépendrait entre autre du contexte relationnel.

Je m'attacherai donc dans cette recherche à vérifier la présence chez les patients en fin de vie d'une rupture générée par la maladie mortelle, rupture altérant leurs sentiments d'identité. J'examinerai les liens entre leur crise d'identité et les fluctuations de leurs

détresses ou sentiments de bien-être. La crise du Mourir présente t'elle comme spécificité grâce au mécanisme de dissociation de permettre la coexistence de détresse et de bien-être ? Ou encore peut-on imaginer comme le suggère Erik Erikson, que la crise du Mourir puisse s'élaborer au moyen de la dissociation en un nouvel état d'intégrité qui rend possible l'apparition de bien-être ?

Le morcellement identitaire



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2011)

Chapitre II - L'Intersubjectivité

Le concept d'intersubjectivité est également essentiel pour notre étude puisque nous examinons la détresse dans le cadre d'une rencontre patient/psychologue. La détresse et la crise d'identité étudiées sont accueillies par les psychologues. La rencontre crée un nouveau texte, différent de celui des subjectivités individuelles, qui produit des résonances, sources de transformation chez les patients. C'est l'espace partagé qui constitue notre réel champ d'investigation. La compréhension obtenue est celle de l'interaction entre deux subjectivités.

1- Une voie de connaissance

Le concept de l'intersubjectivité nous intéresse en cela qu'elle produit le changement thérapeutique mais également parce qu'elle constitue dans notre étude la voie d'accès pour connaître la subjectivité des patients : leur détresse et leurs sentiments d'identité. La limite imposée par ce choix c'est que nous ne pourrions connaître que la subjectivité partagée dans les entretiens. L'intersubjectivité met en rapport les pôles les plus externes des psychés des protagonistes. Nous ne pourrions pas appréhender le pôle le plus interne des patients, l'intrapsychique, qui échappe à l'influence de la réalité externe. Pour autant ce n'est pas l'objectif de notre étude qui concerne la connaissance de l'identité, ce qui est donc appréhendable par l'intersubjectivité.

Certains pourraient objecter, qu'ainsi obtenu, le matériel sur l'identité ne présentera que des résultats subjectifs. L'influence de l'observateur fait effectivement partie du processus et de ce fait ne peut être évitée. Notre connaissance ne sera pas absolue mais nous irons dans le sens de Heinz Kohut en affirmant que renoncer au savoir absolu est préférable à l'illusion d'un savoir objectif impossible. Nous pensons également comme Thomas Nagel qu'objectivité et subjectivité sont dans tous les cas inséparables dans la connaissance psychologique. En outre la compréhension des réactions défensives des sujets pour conserver leur intégrité identitaire nécessite l'introduction de l'intersubjectivité comme voie de connaissance :

« L'extension de la cure conduit à ne plus s'en tenir à la dimension purement intrapsychique et conflictuelle de la psyché et à prendre en compte les liens intersubjectifs et les défauts structuraux de la psyché. Défense et résistance changent de sens et de fonction : elles ne sont pas toujours

dirigés contre la menace représentée par la connaissance du refoulé ; elles renvoient à d'autres dangers constitués par des traumatismes et elles ont pour but d'assurer la protection du self » (Oppenheimer, 1996, p.186).

Au débat sur connaissance objective et subjective Sigmund Freud avait répondu par le fait que notre connaissance de l'univers ne peut être considérée comme indépendante de notre appareil de perception psychique. Il avançait plusieurs arguments : tout d'abord notre appareil psychique est constitué pour une part du monde extérieur et de la même façon il fait partie de ce monde. L'investigation de l'un inclut donc également l'investigation de l'autre. Cette investigation scientifique est possible si elle se limite à faire voir ce monde en intégrant le caractère particulier de notre appareil de perception. Enfin les résultats de la science ne sont pas seulement conditionnés par notre organisation mais également par ce qui agit sur elle. Il en déduit que :

Non, notre science n'est pas une illusion. Mais ce serait une illusion de croire que nous puissions trouver ailleurs ce qu'elle peut nous donner. » (Freud S. , L'avenir d'une illusion, 1927, p80).

Appliqués à notre étude ces arguments signifient que l'investigation de la subjectivité des patients inclut la subjectivité des psychologues dont nous devons appréhender les caractères particuliers. Notre étude ne recueille pas l'impact objectif de la maladie létale. Le sentiment que le patient a de lui-même est cerné au travers de la subjectivité de son psychologue. On pourrait alors se demander si la subjectivité du psychologue est bien consécutive de l'entretien ou ne pourrait pas être liée à sa subjectivité personnelle, au fait par exemple qu'il est contrarié par des difficultés de sa vie personnelle. Sa subjectivité est issue évidemment de toute sa personne qui n'est pas dissociable, même si professionnellement il s'y essaye, à travers notamment la supervision de sa pratique. En réponse à cette difficulté nous devons choisir une méthodologie qui associera plusieurs psychologues pour recueillir la subjectivité commune. La subjectivité personnelle des psychologues apparaîtra comme une donnée singulière, non significative. La subjectivité issue de l'impact de la maladie létale, le « commun-partagé », apparaîtra au contraire comme significative. Notre connaissance sera ainsi relative à l'intersubjectivité créée dans les entretiens.

2- Définition

Le concept d'intersubjectivité est développé la première fois par Emmanuel Kant (1790) dans l'idée que les hommes sont des sujets pensants capables de prendre en considération la pensée d'autrui dans leur jugement propre. Comme concept central en psychologie, il met en évidence la place de l'autre pour construire sa propre identité. Comme nous l'avons déjà vu, le soi se constitue effectivement dans la relation à l'autre. Dans la mouvance de Donald Woods Winnicott, René Roussillon écrit ainsi :

« Le sujet est transitionnel » (Roussillon, 2004, 103).

Il est nécessaire d'avoir été sujet pour autrui avant de pouvoir être sujet pour soi. Mais la notion d'intersubjectivité va plus loin. Nous sommes construits par l'autre mais avec lui nous pouvons également construire un monde nouveau, commun.

« C'est dans cet entrelacement des mondes intérieurs des deux partenaires du couple analytique que l'intersubjectivité prend corps, ce qui n'implique pas, pour autant, la symétrie des protagonistes » (Green, 2002, p.38).

L'intersubjectivité crée un monde qui n'est ni vraiment l'un ni complètement l'autre. Son étude suppose que nous prenions en compte la connaissance de soi pour appréhender l'autre. L'idéal pour connaître l'autre n'est plus la neutralité mais l'étude en soi de son impact, nos mouvements contre-transférentiels. Nous pourrions ainsi saisir dans les interactions la part de la subjectivité de l'autre, évidemment modifiée par la situation d'entretien.

3- Dans la relation thérapeutique

Dans notre étude l'intersubjectivité est une voie d'accès pour la connaissance mais participe également au processus thérapeutique. La rencontre présente la spécificité d'avoir un objectif thérapeutique pour les patients. La relation thérapeutique investit les psychologues dans la position de répondre à leur détresse. Les psychologues sont les objets qui peuvent apaiser la tension des pulsions dans :

une « relation donc entre un psychisme élémentaire, menacé de désorganisation, fortement en demande de satisfaction, et un psychisme développé qui répond à cette demande – en offrant ce qu'il possède pour répondre à la situation » (Green, 2002, P.51).

Comme l'était la mère dans la situation inaugurale de la détresse, les psychologues servent d'*objet-recours* pour permettre aux patients de vivre le désespoir sans se retirer de soi. Le soi peut ainsi se reconstruire dans la relation. Les patients infligent aux psychologues les particularités de l'expérience traumatique inélaborable. L'intersubjectivité des entretiens a pour effet de permettre aux patients de reconstruire leur ressemblance et de retrouver leur dissemblance pour se sentir uniques. Un sentiment d'unité peut se retrouver :

« Dans ces conditions très particulières, l'individu peut « se rassembler » et exister comme unité, non comme une défense contre l'angoisse, mais comme l'expression du JE SUIS, je suis en vie, je suis moi-même. A partir d'une telle position tout devient créatif » (Winnicott, 1975, p.114).

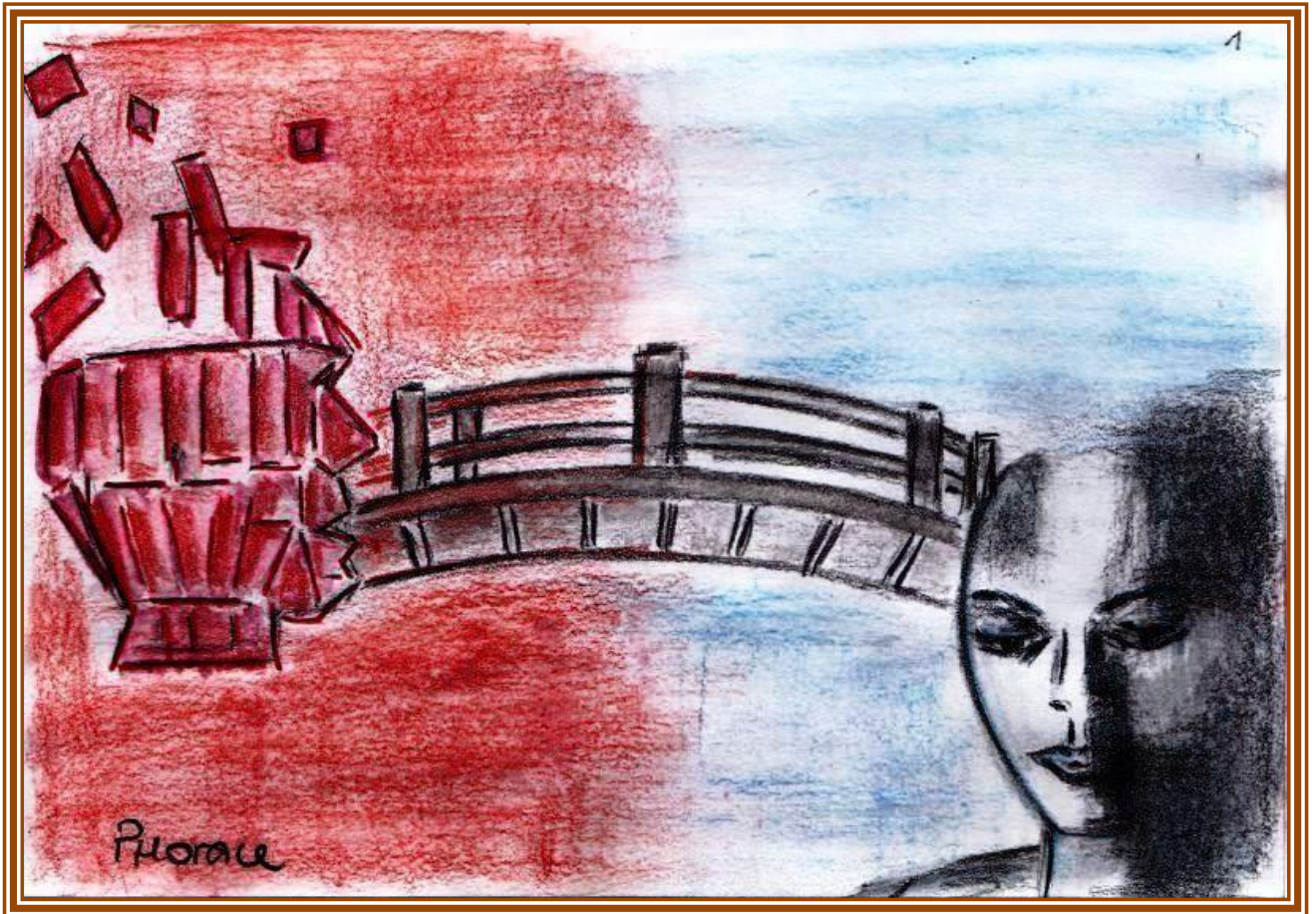
Le fait de dire à un autre, en l'occurrence un psychologue, transforme l'expérience parce que, comme nous le rappelle Andrée Green (2002, p.56), la parole se réfléchit sur elle-même : les patients peuvent se dire « *pourquoi est-ce que je lui ai dit cela ? Qu'est ce que j'ai dit ?* ». Enoncer une parole produit l'intégration de ce qu'ils imaginent des pensées et des réponses des psychologues.

« La relation intersubjective a la propriété de créer une plus-value de sens par rapport à la signification que prend celle-ci pour chacun des partenaires » (Green, 2002, p.59).

Le sens produit est supérieur à ce que chacun peut seul comprendre. Les psychologues induisent des effets de résonance. Ils utilisent l'empathie, entendue par Agnès Oppenheimer (analysant les propositions de Heinz Kohut, 1996, p.129) comme une objectivité qui inclut le subjectif. C'est un moyen d'accès à un savoir objectif de l'autre mais relatif, qui inclut l'expérience subjective : l'intersubjectivité. C'est une connaissance de l'entre-deux.

Cela nécessite que les psychologues incarnent l'Autre à la fois semblable et différent : suffisamment proche des patients pour que ceux-ci puissent s'identifier et différents dans une place extérieure et séparée pour qu'ils soient des interlocuteurs auxquels les patients peuvent s'adresser. La relation à l'autre est une relation à un autre avec sa propre identité étayée au sein d'un groupe, social, familial, professionnel. Les psychologues sont présents auprès des patients avec toutes leurs caractéristiques identitaires qui ont des effets dans la relation. Par exemple, l'euthanasie évoquée par un patient peut générer une position défensive du psychologue, dans un lien de loyauté vis-à-vis d'une équipe qui défend l'idée d'une vie à respecter jusqu'au bout.

La situation d'entretien



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Paule Horace figure ainsi la situation d'entretien. A l'image de ce que nous avons conceptualisé de la rencontre avec la maladie létale, le patient est fragmenté dans son identité, le rouge sang symbolisant sa détresse. Le psychologue apparaît plus serein, dans des couleurs plus neutres, mais également atteint d'un certain estompement, tel l'informe identitaire décrit par Michel De M'Uzan (2005) comme nécessaire à la rencontre thérapeutique. Le pont peut symboliser le passage, la communication mais également ce qui est créé en commun, l'intersubjectivité.

Chapitre III – Fonction des psychologues

Le dernier volet de notre champ conceptuel concerne cet Autre de la relation thérapeutique : dans notre étude les psychologues sont à la fois les acteurs et les observateurs de la relation thérapeutique tissée dans ces situations particulières de la fin de vie. Je définirai en premier lieu leur cadre d'exercice et leurs missions puis leur pratique thérapeutique.

1 - Cadre d'exercice et missions

1-1 Cadre juridique et institutionnel

En 2002, à la demande de Jean-François Mattéi, alors Ministre de la Santé, Marie De Hennezel, psychologue durant dix années en unité de soins palliatifs, réalise « un état des lieux des pratiques des professionnels de santé et des attentes de la population sur la fin de vie »⁶. Elle réalise alors un « tour de France » pour rencontrer les professionnels et les sensibiliser au moyen de conférences organisées au sein des Hôpitaux. Elle intervient ainsi à Clermont-Ferrand et dans de nombreuses villes sur le thème des soins palliatifs. Son rapport souligne la nécessité de renforcer le rôle des psychologues :

« Nous sommes convaincus que la démarche d'accompagnement au sein d'un service ne peut se mettre en place et se développer qu'à partir du moment où l'équipe dispose d'un psychologue suffisamment présent. »

Mais qu'est-ce qu'un psychologue ?

L'exercice professionnel de la psychologie requiert le titre et le statut de psychologue. L'usage du titre de psychologue est défini par la loi n°85-722 du 25 juillet 1985 publié au J.O. du 26 juillet 1985. Selon Marie De Hennezel la formation universitaire qui est ainsi validée par un diplôme ne suffirait pas pour exercer en soins palliatifs :

« la formation universitaire ne prépare pas nécessairement à la mort d'autrui »

Elle préconise en complément :

⁶ J.F. Mattéi, in M. DE Hennezel, Rapport Fin de vie et accompagnement, remis au Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Octobre 2003.

« une formation complémentaire personnelle » et « une formation dans le cadre d'un Diplôme Universitaire de soins palliatifs ou un stage d'une semaine au moins dans une unité de soins palliatifs » pour « évaluer s'il est prêt ou non à travailler dans un service confronté à la mort des patients, s'il peut accueillir sans trop d'angoisse celle des autres, patients, familles, soignants ».

Nous verrons que c'est le cas des psychologues de cette étude qui majoritairement disposent d'une supervision et d'une formation complémentaire. Marie De Hennezel ne revient pas sur la place et le statut des psychologues dans l'organigramme institutionnel. Il me paraît important de les préciser pour autant qu'ils définissent le cadre d'intervention auprès des patients. Dans la fonction publique hospitalière, les psychologues sont de catégorie A, appelée niveau de direction, qui représente 4% des effectifs hospitaliers. Le niveau hiérarchique est équivalent dans la convention 51 qui intègre les psychologues au regroupement 1.8 intitulé « cadre de santé ». Cette position hiérarchique n'assigne pas une fonction de dirigeant par rapport à autrui. Elle confère par contre une certaine indépendance dans l'exercice professionnel, en adéquation avec le code de déontologie du 22 mars 1996 révisé en 2012 :

« Le fait pour un psychologue d'être lié dans son exercice professionnel par un contrat ou un statut à toute entreprise privée ou tout organisme public, ne modifie pas ses devoirs professionnels, et en particulier ses obligations concernant le secret professionnel et l'indépendance du choix de ses méthodes et de ses décisions ».

Cette liberté peut être perturbante dans un mode de fonctionnement très hiérarchisé des institutions. Elle n'est pourtant pas synonyme d'absence d'autorité. Les psychologues sont assujettis à l'autorité directe des directeurs d'établissement. Le décret n°91-129 du 31 janvier 1991 indique dans son article 65 que « l'autorité investie du pouvoir de nomination est compétente pour procéder à la notation des psychologues. » L'autorité de notation qui est le directeur d'établissement est celui qui indique l'autorité compétente pour évaluer les psychologues. Le plus souvent ce sont les chefs de service et éventuellement les directeurs de site. Pour les psychologues contractuels le renouvellement de leur contrat dépend des avis des chefs de service.

Ce cadre institutionnel permet aux psychologues d'être indépendants des cadres de santé avec lesquels ils sont dans une relation de collaboration. Ils sont placés sous l'autorité déléguée des chefs de service et restent indépendants dans la conduite des thérapies qui ne sont pas prescrites médicalement. La récente Circulaire DGOS/RHSS/2012/181 du 30 avril 2012 relative aux conditions d'exercice des psychologues au sein des établissements de la Fonction Publique Hospitalière confirme ces dispositions.

1-2 Missions et principes éthiques

Le cadre étant défini quelles sont les missions dévolues aux psychologues ?

Les missions des psychologues dans les équipes hospitalières sont affirmées dans le décret du 31 janvier 1991 et confirmées dans la circulaire citée précédemment. Il s'agit d'étudier et traiter :

« au travers d'une démarche professionnelle propre, les rapports réciproques entre la vie psychique et les comportements individuels et collectifs afin de promouvoir l'autonomie et la personnalité. Ils contribuent à la détermination, à l'indication et à la réalisation d'actions préventives et curatives assurées par les établissements et collaborent à leurs projets thérapeutiques ou éducatifs tant sur le plan individuel qu'institutionnel. Ils entreprennent, suscitent ou participent à tous travaux, recherches ou formations que nécessitent l'élaboration, la réalisation et l'évaluation de leurs actions (...). ».

Les missions sont similaires dans les structures associatives. La convention 51 définit le métier ainsi :

« Le psychologue conçoit et met en œuvre, au travers d'une démarche professionnelle propre des méthodes spécifiques d'analyse, d'évaluation, de démarche clinique, de soins psychologiques de conseil et de prévention, en collaboration avec l'équipe médicale et soignante, socio-éducative et les travailleurs sociaux. Le titre de psychologue est une qualification de praticien-chercheur ».

Nous allons en découvrir les implications pratiques et les spécificités en soins palliatifs avec pour fil directeur les principes de leur code de déontologie de mars 1996 révisé depuis février 2012, code reconnu dans leur contrat de travail. Dans la relation spécifique aux patients en fin de vie, ces principes permettent en effet de définir le cadre professionnel :

- Le premier principe concerne le consentement des patients. L'injonction d'une équipe à rencontrer un patient ne peut suffire pour la mise en place d'un suivi. Elle peut avoir valeur d'indication pour se présenter aux patients qui restent libres d'accepter la proposition d'entretiens psychologiques. Les psychologues n'interviennent auprès des patients *« qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées »*. Les équipes sont considérées comme des tiers facilitateurs avec cette réalité de terrain que les demandes directes émanant des patients restent rares. Les psychologues doivent distinguer l'expression des équipes de leurs propres difficultés des vraies indications à rencontrer les patients. Les équipes ou les médecins peuvent représenter des intermédiaires mais le principe rappelé par le

code de déontologie est celui-ci : « *toute personne doit pouvoir s'adresser directement et librement à un psychologue.* »

- Le second principe concerne l'objectif des entretiens proposés. Lorsque les patients acceptent des entretiens individuels, « *la mission fondamentale des psychologues est de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique. Son activité porte sur les composantes psychologiques des individus, considérés isolément ou collectivement et situés dans leur contexte* » (Code de déontologie des psychologues pour la France Chap. I-art.2). En soins palliatifs cette mission est complétée par l'objectif posé par la loi d' « *apaiser la souffrance psychique* »⁷ des patients. Les psychologues partagent avec l'équipe « la culture palliative » (Rossi, 2010). Elle les inscrit dans un mouvement d'appréhension des repères médicaux et simultanément de revisitation des concepts fondamentaux de psychologie pour comprendre les tensions psychiques générées par la maladie mortelle. Ils s'informent sur les aspects de la réalité médicale des patients. Ils maintiennent cette tension entre l'aide apportée aux équipes, leur « savoir palliatif » et l'accompagnement des patients qui nécessite parfois paradoxalement une ignorance de ce savoir dans le temps de la rencontre.
- Le troisième principe concerne la notion de confidentialité. La culture palliative prône l'interdisciplinarité comme élément clé du fonctionnement des équipes. Cela implique de communiquer aux autres professions des éléments pertinents sur les patients. Les psychologues restent juges du bien-fondé de ces éléments avec ce principe rappelé par le code de déontologie :

« Le psychologue préserve la vie privée et l'intimité des personnes en garantissant le respect du secret professionnel. Il respecte le principe fondamental que nul n'est tenu de révéler quoi que ce soit sur lui-même ». (Principe 1, Code de Déontologie des psychologues 1996 révisé).

Qu'un patient soit objet de soins ne justifie pas de livrer son intimité.

La charte européenne des psychologues, adoptée à Athènes le 1^{er} juillet 1995 par les 29 pays membres lors de l'assemblée générale des associations professionnelles de psychologues (FEAP) inscrit le respect de la confidentialité dans son premier principe concernant le respect de la personne :

⁷ Art 1-Loi n°99-477 du 9 juin 1999 du Code français de la Santé Publique visant à garantir l'accès aux soins palliatifs.

Il assure la confidentialité de l'intervention psychologique et respecte le secret professionnel, la préservation de la vie privée, y compris lorsqu'il est amené à transmettre des éléments de son intervention.

Se référer à ces principes est important pour les psychologues. Cela leur permet de maintenir les spécificités de leur identité professionnelle. Partager la culture palliative des équipes peut parfois amener à une certaine confusion des rôles avec un partage des connaissances ne respectant pas toujours les limites de la confidentialité. Les psychologues interviennent auprès des équipes dans un rôle contenant des angoisses et étayant. Ils peuvent parfois en oublier le véritable destinataire de leurs interventions. Marie De-Hennezel, dans son rapport, met ainsi l'accent sur la compétence du psychologue à :

« Contribuer à diminution de l'angoisse au sein de l'équipe » ainsi qu'à « affronter la souffrance psychologique et affective des patients, des familles et des soignants sans trop d'angoisse ».

Ceci ne précise pas pour autant ce qui peut se passer au sein des entretiens psychologiques. Examinons maintenant les pratiques psychothérapeutiques proposées spécifiquement aux patients.

2 - Pratique psychothérapique

Les techniques adaptées aux soins palliatifs sont peu diversifiées. Certains psychologues s'inspirent des techniques de relaxation et de sophrologie, d'autres se forment à l'haptonomie ou à l'hypnose. Ces techniques ne sont en fait que des outils facilitant la pratique d'entretien. Le code de déontologie nous rappelle effectivement que :

« La pratique du psychologue ne se réduit par aux méthodes et aux techniques employées. Elle est indissociable d'une appréciation critique et d'une mise en perspective théorique de ces techniques. » (Code de déontologie, Chapitre III, Art.23, 2012)

La pratique consiste donc globalement à proposer des entretiens cliniques pour soutenir les patients dans leur subjectivation de la maladie grave. Pour Marie-Sylvie Richard, médecin à Jeanne Garnier⁸ :

« les soignants proposent au malade ou à ses proches de rencontrer la psychologue lorsqu'ils constatent, chez certains malades, un excès de souffrance psychique, une forte angoisse devant les pertes imposées par la maladie et la mort, ou s'ils sont démunis ou déconcertés devant les dires et les comportements des malades. »

2-1 Les psychothérapies psychodynamiques

Au-delà de nos frontières, quatre modèles d'interventions psychothérapiques sont reconnus comme pouvant être proposés en soins palliatifs : les psychothérapies psychodynamiques, systémiques, cognitivo-comportementales et humanistes/existentielles (Lloyd-Williams Ed., 2008, p.169). Nous pouvons rapprocher les entretiens cliniques d'inspiration analytique, que nous pratiquons presque exclusivement en France, au modèle de la psychothérapie psychodynamique. C'est ainsi le modèle de référence des psychologues de notre étude et donc le seul modèle que je vais maintenant présenter. Pour cela, je vais plutôt me référer à des ouvrages américains ou canadiens au regard des travaux moins nombreux en langue française. Ceci provient du nombre plus restreint en France des recherches effectuées par des psychologues cliniciens dans le domaine de la maladie grave au contraire des psychologues cognitivistes, plus enclins à accepter les contraintes imposées par l'investigation scientifique avec l'objectif d'évaluer leur efficacité.

⁸ *Thèse de Doctorat en Ethique Médicale et Santé Publique, Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs, Paris V (2000).*

Les psychothérapies psychodynamiques présentent trois orientations possibles (qui peuvent être associées dans la même psychothérapie) :

- Les psychothérapies dites de soutien ont pour objectif d'améliorer l'adaptation du patient à la situation traumatique en soutenant ses capacités d'ajustement pour diminuer sa détresse et restaurer son bien-être (Stiefel & al. 1998, Rodin & al. 2000, Guex & al. 2000). Le terme apparaît au détour de la seconde guerre mondiale en même temps que celui de psychothérapie psychanalytique se généralise. Robert Knight, un des premiers théoriciens des états-limites, l'identifie comme une démarche où les psychologues sont en face à face, actifs, encourageant les patients à développer des capacités d'intégration, d'adaptation et d'évaluation de la réalité. Ils se proposent comme écran possible pour les projections de l'Idéal du Moi des patients. L'objectif thérapeutique est de renforcer les fonctions défensives et adaptatives du Moi et de respecter les défenses psychonévrotiques et les symptômes qui protègent les patients contre la désorganisation psychotique. Les psychologues se constituent en moi auxiliaire lorsque les défenses sont effondrées. Leur position est étayante.
- Les thérapies axées sur l'introspection ou la prise de conscience (*insight-oriented therapy*) s'adressent aux patients moins vulnérables avec des fonctions du Moi conservées (Rodin & al. 2000). Pour Franz Alexander et Thomas French (1946) l'objectif est d'amener le malade à prendre conscience de ses difficultés au travers des expériences émotionnelles de la situation de transfert et à modifier ses aptitudes pour les maîtriser.
- Les psychothérapies axées sur les récits de vie tentent de restaurer le sentiment de continuité rompu par la maladie. Les psychologues aident les patients à comprendre leurs réactions à la maladie en les mettant en lien avec des éléments de leur trajectoire de vie. Cela permet de discerner un sens là où les patients n'éprouvaient que désordres et incompréhensions (Viederman, 2000). Max Chochinov a proposé en 2005 un modèle de thérapie nommé la « Dignity Thérapie » qui consiste à aider les patients à écrire leur récit de vie. En réponse à leur détresse l'objectif est de restaurer le sentiment de sens à leur vie par la relecture de celle-ci. Cette technique a pour objectif de répondre à la détresse des patients en restaurant leur sentiment d'un sens à leur vie par une relecture de celle-ci. Les auteurs reconnaissent pour limite à ce modèle qu'il est plus

adapté à des personnes âgées. C'est effectivement similaire à la notion de bilan de vie qui s'est développé en France dans le domaine de la gérontologie.

Au-delà de l'orientation choisie, l'efficacité de la psychothérapie réside dans le référentiel théorique des psychologues : le fait qu'ils soient étayés sur un référentiel théorique solide. Très majoritairement⁹ ils se réfèrent aux concepts de la psychologie clinique. C'est une clinique « aux mains nues » sans outil d'évaluation. L'étymologie du terme clinique signifie « se tenir au chevet du patient ». Et c'est bien le dispositif en place : les psychologues se tiennent au côté des patients alités. Lorsqu'il enseignait à l'université Lyon II, René Kaës répétait très souvent cette distinction à retenir : le dispositif constitue le cadre mais le cadre ne se limite pas au dispositif. Examinons l'un et l'autre dans les entretiens réalisés en soins palliatifs.

2-2 Cadre et dispositifs

Pour rappel le dispositif peut se modifier au grès des aléas alors que le cadre thérapeutique reste un invariant. Les fondements caractéristiques du cadre sont : l'expression verbale, l'association libre, la prévalence de l'imaginaire et du fantasme et l'abstinence. Le cadre est plus interne à l'entretien, c'est ce qui est partagé par les patients et les psychologues. Le cadre instaure un rituel cohérent étayé sur les théories des thérapeutes. Pour le dire grossièrement c'est le contenant qui :

« minimise les stimulations exogènes et maximise l'attention portée à l'excitation interne, première condition de sa compréhension » (Anzieu, 1986, p.2).

On a la sensation avec les patients d'être hors de ce qui nous entoure, de ne plus entendre le temps de l'entretien les bruits environnants. Pour Michel De M'Uzan (De M'Uzan, 2005), dans le contexte de la fin de vie les fonctionnements secondarisés se réduisent et les limites dedans-dehors se confondent pour permettre d'instituer un point de rencontre électif avec l'informe identitaire des patients. Le transfert est modulé par la présence du risque mortel, ainsi décrit par Danièle Deschamps (2004, p.205)

« Sur le plan du rythme, je suis parfois amené à travailler pendant un nombre assez limité de séances, d'une grande intensité transférentielle, et à des niveaux très vite archaïques. (...) Ces moments de grand risque vital poussent les malades à une identification-régression accélérée à des parties d'eux-mêmes enfouies et en détresse. »

⁹ Selon une enquête réalisée il y a plusieurs années auprès des psychologues sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Michel De M'Uzan constate également que dans les entretiens réalisés avec un sujet mourant le transfert est d'une grande intensité :

« lui et moi nous savions que le temps pouvait nous être compté. Si bien que, à l'inverse de ce qui se passe le plus souvent, un travail intense s'est immédiatement engagé. » (2005, p.48)

Le dispositif concerne les constituants matériels : espace, temps, lieu... En soins palliatifs, nous avons vu que les psychothérapies psychodynamiques proposent un dispositif en face à face ou bien plutôt « à côté », dans la chambre des patients. René Roussillon reconnaît que cette position peut être nécessaire dans certaines problématiques identitaires :

« Je ne suis pas partisan d'une réponse systématique par le face-à-face à la souffrance identitaire, mais cet aménagement ne me paraît pas exclu dans certaines conjonctures transférentielles » (Roussillon, 2004, p.62).

Il évoque la position fauteuil-fauteuil. On serait plus dans une relation fauteuil-tabouret ou quoi que ce soit où les psychologues peuvent dans la chambre trouver une position confortable pour être disponibles pour les patients. Rares sont ceux qui restent debout dans une position asymétrique et distante. Le face-à-face permet aux patients de voir et d'être vu ce qui permet à chacun de dire « en corps », en « signes corporels ». Il présente l'avantage d'offrir un appui visuel sur les psychologues qui intensifie la fonction miroir de la relation. Parfois les patients peuvent ressentir le besoin d'un contact physique, d'un étayage par le toucher dans un mouvement très régressif de réassurance sur la relation d'objet. Du côté des psychologues le face-à-face peut avoir pour désavantage d'imposer une plus grande attention à leurs propres expressions physiques.

« Le face-à-face ouvre plus que tout autre à ce que j'appellerais la question de l' « épreuve de contre-transfert », c'est-à-dire la question de notre effective réponse affective au transfert, au-delà de toute profession technique de neutralité bienveillante. » (Roussillon, 2004, p.64).

Une collègue m'exprimait cette difficulté : « j'avais peur qu'elle voit sur mon visage le choc que je ressentais à la voir si changée ».

Concernant le lieu, les entretiens en bureau sont rarissimes. La durée des entretiens est adaptée à la fatigue des patients et le rythme s'adapte aux contraintes des soins. Les entretiens en matinée sont par exemple plus aléatoires.

2-3 L'analyse transitionnelle

Dans les psychothérapies pratiquées en soins palliatifs, nous sommes très proches de ce que René Kaës qualifie d'*analyse transitionnelle* (1979, p. 65 ; 2002, p. 26). L'analyse

transitionnelle est une méthode générale d'investigation des effets des expériences de rupture dans l'espace interne et dans l'espace intersubjectif. C'est une méthode de traitement de la crise. Les conditions de l'analyse sont l'établissement d'un cadre assurant des fonctions conteneurs et transitionnelles. En plus de ce que nous venons de voir du cadre, la fonction conteneur nécessite que le psychologue contienne et métabolise les contenus destructeurs de l'entretien. La fonction transitionnelle consiste à restaurer le jeu de la pensée, à recréer une aire d'illusion et de jeu. L'élaboration du vécu critique conduit à des changements significatifs se traduisant par une plus grande liberté, s'accompagnant d'une activité de représentation plus approfondie et étendue. Pour Donald Woods Winnicott il s'agit d'amener un patient d'un état où il n'est plus capable de jouer à un état où il est capable de le faire (Winnicott D. W., 1975, p.84).

Plus qu'une technique particulière dans la conduite des entretiens, accompagner la détresse de ceux qui perdent *leur présence ordinaire au monde* (M. de M'Uzan, 2005) sollicite ce positionnement particulier de l'analyse transitionnelle. Durant les entretiens, les psychologues sont des réceptacles contenant qui font écho aux patients. Au-delà du contenu des mots, ils sont sensibles à ce que René Roussillon nomme « une ambiance d'être ». Ils sont vigilants à l'égard de leurs propres ressentis pour les accompagner au mieux dans leur cheminement. Les éprouvés prennent valeur de révélateurs. Pour cette patiente qui me rendait nerveuse par ces multiples changements de position, j'utilisais mon impression d'un certain inconfort ou pour ce patient mutique je nommais ma difficulté à trouver des mots sensés ce qui lui permettait, par association, d'exprimer sa difficulté à penser. A l'image du psychanalyste cela demande aux psychologues de penser l'impensable ce qui peut parfois être périlleux.

« Bion nous l'a appris, penser est douloureux, et quand la tâche est de penser la douleur, comme la clinique nous le propose si souvent, la pensée clinique affronte l'insurmontable. Si l'empathie est nécessaire, penser reste indispensable. » (Green, La pensée clinique, 2002)

Pour Danièle Deschamps (1997) la relation thérapeutique contient alors la détresse des patients et les soutient dans ce combat entre le perçu et le ressenti pour que le réel soit vécu et intégré dans le moi. Pour Jérôme Alric les entretiens permettent aux sujets de se positionner autrement face à ce qui fait crise, c'est-à-dire le Mourir :

« La mise en mouvement dans la parole des expériences de perte dissout l'angoisse et peut amener le sujet à se positionner autrement face au réel de la mort ». (2004, p.246)

2-4 Le travail de l'après-coup

La pratique psychothérapique comporte deux temporalités. Après coup, les psychologues réfléchissent à leurs impressions sur les patients, à ce qu'ils ont pu éprouver. C'est un temps de remémoration pour tracer une trame signifiante du contenu de l'entretien. Ce recueil est difficile. Son analyse peut être facilitée par l'écriture. Certains psychologues rédigent un compte-rendu dans le dossier des patients mais également à des fins de travail personnel. Ils articulent ainsi le matériel brut à leurs connaissances théoriques. Dans cette étude nous avons demandé aux psychologues d'utiliser ce temps de remémoration. Nous leur avons proposé en l'occurrence d'utiliser une trame d'analyse de l'intersubjectivité des entretiens (présentée dans la partie méthodologie).

Reformulation des hypothèses

En articulant les concepts de détresse, de crise d'identité, d'intersubjectivité avec la fonction des entretiens psychologiques, notre recherche se définit comme une étude des processus psychothérapeutiques en soins palliatifs. Selon Jean-Michel et Monique Thurin (2007, p.69) les très nombreux facteurs qui interviennent dans le processus psychothérapeutique peuvent être regroupés en quatre facteurs : le patient et son problème, le thérapeute et sa technique, l'interaction patient-thérapeute et le contexte. Nous allons les étudier dans l'objectif d'identifier à travers ses processus l'impact de la détresse, et ses facteurs dans l'espace intersubjectif mis en tension. Chaque relation est bien évidemment unique à l'image de l'unicité de chaque patient et de chaque psychologue. C'est le contexte des soins palliatifs qui constitue le commun partagé entre les patients et les psychologues de notre étude. Les patients partagent le fait d'être atteint d'une maladie létale et les psychologues d'intervenir dans un accompagnement palliatif. Au moyen de l'intersubjectivité nous visons donc l'étude du commun partagé au niveau identitaire.

Avant de présenter la méthodologie de notre étude, je peux maintenant préciser mon hypothèse qui se décline en trois volets :

- Les atteintes somatiques occasionnées par la maladie létale génèrent une rupture des différents sentiments d'identité : unité, continuité, cohérence, diversité, originalité et estime de soi. C'est cette crise identitaire qui produit le vécu subjectif de détresse.
- Dans la maladie létale la détresse co-existe avec des états de bien-être au moyen de la dissociation.
- Les entretiens psychologiques ont un effet bénéfique sur la détresse et la crise d'identité au moyen de contre-transferts spécifiques des psychologues.

Troisième partie :

Méthodologie clinique

Donc commençons : quelle méthode m'a paru la plus adéquate à la vérification de ces hypothèses ?

Avant de présenter notre méthode observationnelle, les co-investigateurs, les patients, l'outil de recueil et l'analyse statistique je vais préciser notre cadre éthique et scientifique.

Soumissions éthique et scientifique.

Ce cadre découle de deux facteurs importants : la typologie de notre recherche qui correspond à une recherche observationnelle sans modification de la pratique habituelle et sa date de déroulement. Elle débute en novembre 2009 or à cette époque en France, la recherche dite observationnelle ne relève pas du domaine d'application régissant les recherches biomédicales, au sens de l'article L.1121-1-1 et de l'article R.1121-3. Cela signifie selon la loi du 9 Aout 2004 dans son alinéa 1 que, lorsque « *tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, sans aucune procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic ou de surveillance* » la recherche ne relève pas du domaine d'application de la loi. Le décret d'application du 26 avril 2006 dans l'article R1121-2 précise que les recherches définies au 1° de l'article L. 1121-1 appelées "*recherches non interventionnelles*" sont des recherches pour lesquelles la stratégie médicale destinée à une personne qui se prête à la recherche n'est pas fixée à l'avance par un protocole et relève de la pratique courante. La loi n'impose pas de procédure d'autorisation spécifique. La recherche ne relève pas d'une soumission à un Comité de Protection des Personnes (CPP). L'article L. 1122-1-1 du code de santé publique prévoit pour les recherches observationnelles l'obligation d'une information simple des patients. La non-opposition est présumée puisque la recherche ne présente aucun risque et aucune modification des « entretiens » courants. La loi prévoit une dérogation à l'obligation d'information :

« A titre exceptionnel, lorsque dans l'intérêt d'une personne malade le diagnostic de sa maladie n'a pu lui être révélé, l'investigateur peut, dans le respect de sa confiance, réserver certaines

informations liées à ce diagnostic. Dans ce cas, le protocole de la recherche doit mentionner cette éventualité. »

A la date d'initiation de ma thèse, le cadre juridique des recherches biomédicales ne s'applique pas mais, en tant que membre du CPP Sud-est VI, il me paraît pourtant nécessaire de soumettre cette recherche à un avis éthique : celui du Comité d'Éthique des Centres d'Investigation Clinique de l'inter-région Rhône-Alpes-Auvergne, commun avec l'institut national de la santé et de la recherche médicale. Le 14 janvier 2010, ce comité rend un avis consultatif favorable sur le plan éthique avec comme numéro de dossier CE-CIC-GREN-09-20 (cf. : annexe 37).

La création d'une base de données Access pour saisir les informations sur les entretiens, les psychologues et les patients impose également que nous la déclarions à la Commission Nationale de l'Informatique et de Libertés. Cette déclaration est réalisée le 14 janvier 2010. L'organisme déclarant est le Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand avec pour finalité *« évaluer la détresse des patients atteints de pathologie grave à partir des entretiens psychologiques proposés lors de leur suivi habituel, analyser la pratique des entretiens. »* Le numéro de déclaration adressé par la CNIL est 1457498 v 0 (cf : annexe 38). La question de l'information du patient se pose et est stipulée à la CNIL. En effet les recherches observationnelles partent des réalités de terrain pour les décrire de la manière la plus fidèle possible. Mais par définition, elles supposent que le cours naturel des choses ne soit pas infléchi. L'information peut apparaître comme modifiant l'entretien et surtout être parfois difficile, dans ces situations de grande détresse, alors que nous ne connaissons pas la représentation du patient de sa pathologie et de sa gravité. Ce point de difficulté a été soulevé par les psychologues participant à la recherche. Nous avons donc introduit dans notre déclaration à la CNIL le fait que l'information ne serait pas systématique avec cette dérogation déjà préalablement citée, prévue par le législateur *« Les patients seront informés de la recherche lors de leurs entretiens psychologiques dans la limite d'une compatibilité avec leurs connaissances sur leur propre diagnostic médical et leur pronostic vital. Le législateur a prévu cette dérogation possible à l'obligation d'information : lorsque, pour des raisons légitimes que le médecin traitant apprécie en conscience, le malade est laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. »* Nous l'avons précisé aux psychologues inclus dans la recherche en précisant que la règle reste d'informer le patient. Pour plus de garantie nous l'avons inscrit dans le livret (présenté chapitre IV) qui leur est remis :

« Informer la patient ? La CNIL autorise l'utilisation des données de vos entretiens et du dossier médical du patient. Vous devez informer le patient de la recherche si cette information vous paraît compatible avec ses processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale. Vous indiquez au dos du livret si vous donnez cette information : je participe avec d'autres psychologues à une recherche dont le sujet est le vécu des personnes malades. Je communique de façon anonyme des éléments d'analyse de nos entretiens » (page 1 du livret).

En cohérence avec les engagements pris vis-à-vis de la CNIL toutes les données sont anonymes et sont saisies sur une base sécurisée gérée par la DRCI du CHU de Clermont-Ferrand. Les psychologues ne communiquent pas l'identité de leurs patients.

Depuis 2010, il est également possible de soumettre nos recherches à l'avis du Comité Scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Cette recherche a été la seconde à faire l'objet d'un examen par ce comité. L'objectif de cette soumission est de permettre la participation du collège des psychologues de la SFAP. Un certain nombre de psychologues est alors effectivement demandeur pour s'associer à la recherche. Cela impose l'impression de nouveaux outils et donc de nouveaux financements. Le comité scientifique rend le 15 octobre 2010 l'AVIS 002 :

« l'avis du Comité scientifique, après une réunion physique le 22 septembre rassemblant 8 de ses 18 membres et après échanges de courriels et échanges téléphoniques élargissant la concertation à 14 de ses 18 membres, ainsi qu'après avoir pris l'avis d'un expert de recours psychologue clinicien, Hélène Brocq, est le suivant : Le CS propose que la SFAP encourage ce projet de recherche. Cependant, au stade de cette recherche, tant que la validation de l'hypothèse n'a pas été démontrée, il n'y a pas lieu que le logo de la SFAP apparaisse sur les livrets. » (cf : annexe 39).

A cette étape de la recherche, la question du logo se pose pour permettre officiellement la participation de psychologues du collège nationale de la SFAP. Anne Richard, présidente de la SFAP et Guillemette Laval, présidente du Comité Scientifique confirment leur accord pour que le collège des psychologues de la SFAP participe à la recherche, même si le logo de la SFAP n'apparaît pas sur les outils utilisés par les psychologues mais plutôt la mention « collège des psychologues SFAP ».

Dans le même temps, après présentation à son conseil d'administration, la ligue contre le cancer, comité départemental du Puy-de-Dôme accepte de subventionner l'impression des livrets et certains frais inhérents à l'étude durant trois années.

Chapitre I - Interprétation compréhensive et élaboration statistique

Cette étude est observationnelle et prospective sur une durée d'une année par groupe : elle porte sur tous les entretiens cliniques réalisés par les psychologues. En psychologie et plus particulièrement à l'époque actuelle on est souvent rapporté à un choix entre une méthode quantitative et qualitative. J'ai fait le choix d'articuler ces deux méthodes avec d'une part un échantillon étendu et d'autre part une analyse en profondeur effectuée par les co-investigateurs de l'intersubjectivité des entretiens. Alors que la méthode clinique consiste le plus souvent à approfondir les observations à partir d'un cas individuel, notre technique d'observation s'étaye sur une saisie des perceptions des psychologues de tous leurs entretiens. Rien n'oblige en effet à penser que les questions d'identité se posent dans les mêmes termes pour tous les patients. Il est donc nécessaire de multiplier les observations. En complément des hétéro-évaluations, c'est le choix de méthodes statistiques qui me permet d'étendre notre observation à un échantillonnage très étendu de patients présentant pour facteur commun la maladie létale. L'interprétation compréhensive opérée par les psychologues dans les entretiens détecte les faits psychologiques pour nous aider à concevoir la rencontre psychique avec la maladie grave dans une sorte de schématisation générale des réalités individuelles. La synthèse des données multiples procède ainsi de l'élaboration statistique et de l'interprétation compréhensive.

La méthode reste ainsi clinique en tant qu'approche scientifique de la conduite humaine (Lagache, 2002 p49-52) dans une situation d'une signification vitale accentuée.

« L'investigation clinique se situe dans une rencontre personnelle » (Lagache, 2002, p37)

L'investigation permet d'étudier les processus psychothérapeutiques conçus comme une série d'actions entraînant des interactions entre les psychologues et les patients lesquelles produisent des changements. Nous allons les aborder de façon longitudinale pour découvrir les liens entre les modulations significatives des interactions dans les entretiens et les changements perçus chez les patients au niveau de leur détresse et de leur identité.

Cette étude utilise donc des hétéro-évaluations introspectives réalisées par les psychologues. Nous pouvons objecter que la participation des patients à cette évaluation serait souhaitable afin d'atteindre une plus grande objectivité. Il n'est pas sûr que les évaluations réalisées par les patients puissent être considérées comme plus réelles. Répondre à une demande d'évaluation sur soi implique toujours un destinataire : le patient réalise son évaluation pour l'adresser à autrui. Son évaluation comporte un objectif de message qui implique une part de subjectivité et d'altérité. Lorsque par exemple j'évalue ma douleur comme tolérable et que je communique qu'elle est très forte je fausse mon message, influencée par la crainte d'une aggravation possible et qu'alors l'infirmière ne soit pas disponible. De la même façon l'auto-évaluation d'un affect comme la détresse n'est pas plus juste et surtout n'est pas toujours réalisable. La détresse peut être perçue chez autrui, vécue avec lui, elle n'est pas toujours interrogeable, notamment lorsque son intensité est élevée. D'un point de vue éthique, questionner dans un objectif de recherche des patients en fin de vie sur leur détresse, m'a également paru discutable. Certains scientifiques peuvent m'objecter que les soignants questionnent quotidiennement les patients sur leurs vécus, notamment parfois avec le Distress Thermometer. C'est exact, pourtant cette difficulté à le concevoir ne m'a pas été simplement personnelle. Lorsque je l'ai évoqué avec les psychologues co-investigateurs ou en congrès avec mes pairs (SFAP 2010, SFAP 2011, SRAAP 2011), la possibilité d'une auto-évaluation de la détresse leur a paru absurde, inutile et irrespectueuse. Un collègue m'a donné l'exemple d'un homme qui se noie : *« on ne le questionne pas sur son vécu au moment où on intervient auprès de lui, on répond à sa détresse et dans l'après-coup on pourra se souvenir de la panique qu'on a pu percevoir chez lui. »* L'intervention interrogeante auprès des patients créerait également une triangulation déformant l'espace intersubjectif constitué lors des entretiens. Les questions représenteraient un matériel étranger, extérieur à la relation vécue dans l'ici et maintenant.

La procédure générale choisie pour cette étude est donc celle-ci : les psychologues répondent à la détresse des patients et nous font part ensuite des impressions qu'ils ont conservées des entretiens à l'aide d'un outil de recueil que je présenterai après avoir précisé qui sont les psychologues co-investigateurs de cette étude et les patients rencontrés.

Chapitre II - Les co-investigateurs et un groupe contrôle

Dans son exposé au Congrès international de psychanalyse de 1989 à Rome sur la nécessité de développer la recherche clinique, Jean Bergeret me semble formuler deux propositions essentielles pour acquérir une méthodologie scientifique. Je vais citer sa première proposition concernant l'importance du groupe de co-investigateurs.

« Nous sommes gênés dans une recherche qui se voudrait scientifique par le petit nombre des observations cliniques à partir desquelles nous entendons émettre ou vérifier nos hypothèses. J'ai déjà répondu plus haut à cette objection en proposant une démarche organisée en équipes, à partir de définitions de base devenues communicables ; il nous serait alors possible de travailler sur une assise expérimentale plus large. Si l'enquête de modèle épidémiologique n'est pas envisageable auprès de nos patients, il reste tout à fait possible d'interroger le clinicien et un certain nombre de cliniciens volontaires pour cela et préparés à cette forme de recherche qui intéresse en fait beaucoup de collègues » (Bergeret, 1995, 244-45)

C'est la méthodologie que j'ai retenue pour notre recherche : privilégier la multiplicité des observations en associant tous les psychologues intervenant dans le cadre des équipes de soins palliatifs de la région Auvergne avec pour objectif que leurs conclusions soient le reflet de ce qui est habituellement partagé par les psychologues avec leurs patients. Nos résultats sont ainsi issus d'une pratique qui n'est pas unique mais habituelle en soins palliatifs. Même si ce n'est pas mon objectif premier, ils apportent ainsi des informations à la fois sur le profil des patients suivis par des psychologues, sur les psychologues eux-mêmes mais aussi sur le profil des suivis psychologiques. Ces données intéresseront tout particulièrement les géographes de la santé.

Au nombre de quatorze, les psychologues ont signé un accord de collaboration les engageant à utiliser durant l'année 2010 un outil d'analyse de leurs entretiens, entretiens réalisés dans le cadre habituel de leur fonction. Dans l'objectif d'évaluer l'impact de leur différences professionnelles et identitaires, ils ont accepté de fournir des curriculum-vitae détaillés avec leur parcours professionnel, leur âge et genre, le nombre d'années d'expérience, le nombre d'années en soins palliatifs, les formations complémentaires universitaires et leur mode de supervision. Pour disposer de données comparatives avec l'ensemble des patients suivis en soins palliatifs, ils m'ont également transmis des extraits des rapports d'activité de leurs équipes concernant l'année 2010. Ces éléments concernent

le nombre de patients pris en charge, leur âge et la proportion homme/femme. Pendant toute leur participation, ils appliquent leur pratique habituelle issue de la psychologie clinique et se réunissent tous les trois mois dans le cadre de leur collège. Ces réunions leur permettent de se coordonner dans une compréhension homogène des concepts utilisés dans l'étude.

Initialement, je n'envisage pas la possibilité d'un groupe contrôle. Les psychologues travaillant en soins palliatifs sont dispersés sur le plan national. Le groupe régional auvergnat apparaît comme une exception. En 2009, lorsque Josette Le Barbier, responsable du collège national de la SFAP interpelle les psychologues pour que nous communiquions l'existence de nos collègues, seule la région Auvergne répond. Il paraît donc difficile de créer un second groupe de psychologues dans une autre région même si sur le plan méthodologique cela serait souhaitable. Pourtant une surprise se produit : en juin 2010 lorsque je présente cette recherche au congrès de la SFAP, des psychologues présents m'interpellent pour utiliser dans leur pratique le livret, l'outil d'analyse des entretiens. Josette Le Barbier, responsable du Collège des psychologues (après l'accord du Comité Scientifique SFAP) donne son accord pour s'associer à la recherche, notamment en transmettant l'information aux psychologues par la liste de discussion nationale. Une proposition de participation est ainsi adressée aux trois cents psychologues de la liste. Douze psychologues, répartis dans des équipes en France (USP, EMSP, Réseaux et HAD) se portent volontaires. L'outil principal est réimprimé puis leur est adressé en novembre 2010. L'objectif de cette seconde phase est de vérifier les données hors des particularités régionales du groupe « auvergnat ». Ce groupe régional peut en effet présenter une certaine cohésion identitaire pouvant influencer les résultats. Dans un souci de durée de la recherche, cette seconde phase est limitée à une année (novembre 2010-2011) ou cent suivis.

Chapitre III - Les patients

Les psychologues des deux groupes doivent me communiquer l'intersubjectivité partagée avec tous leurs patients dans le cadre des entretiens qu'ils pratiquent avec pour seule critère que ces patients relèvent de soins palliatifs et donc soient atteints d'une pathologie grave, évolutive ou terminale (cancéreuse, neurologique ou liée au vieillissement). La pratique d'entretien implique que les patients présentent évidemment un niveau de vigilance suffisant pour les réaliser c'est-à-dire coté un, deux et trois à l'échelle de Rudkin : les patients éveillés et orientés, somnolents et yeux fermés mais répondant à l'appel. La pratique d'entretien implique également que les patients soient en demande d'une aide psychologique qui ait justifié la rencontre du psychologue. Les entretiens concernés peuvent être ponctuels ou nombreux pour un même patient. Les psychologues intervenant sur tous les types d'équipe, les patients rencontrés peuvent à la fois être suivis à leur domicile ou lors d'hospitalisation ou d'institutionnalisation.

Cette étude étant observationnelle et ne modifiant pas la pratique habituelle des psychologues, je n'ai pas réalisé de formulaire d'information pour les patients mais le document distribué aux psychologues indique les modalités de présentation de la recherche. Certains pourront critiquer la non-systématisation d'information des patients. Cette adaptation au caractère particulier des soins palliatifs me paraît pourtant nécessaire et répond aux demandes des psychologues. En réponse à mon insistance pour informer les patients, une psychologue m'a un jour rétorqué : *« c'est indécent d'interrompre un patient en grande souffrance pour l'informer de sa participation à une recherche qui est sa réalité et son souci et non la sienne. J'apporte un élément étranger à son expérience que nous partageons. »* Sans doute qu'informer les patients est un principe éthique que nous devons conserver comme objectif en reconnaissant qu'il ne peut toujours être atteint au vu de la situation particulière du mourir. Ceci nous impose une grande vigilance pour ne pas communiquer des informations sur l'identité des patients et pour rester sur une description de nos perceptions des entretiens.

Chapitre IV - Nécessité d'un outil de recueil

J'ai créé un outil de recueil avec pour premier objectif d'indiquer aux psychologues ce qu'ils doivent analyser. Un être vivant n'a en effet qu'une vision du monde partielle et partielle du monde qui l'entoure (Lagache, 2002, p. 8). La participation des psychologues à cette étude nécessitait qu'ils soient vigilants aux incidences de la maladie grave dans l'intersubjectivité des entretiens. Cet outil permet d'aiguiser leur attention selon cette activité psychique décrite par Sigmund Freud de les inciter à aller :

« à la rencontre des impressions des sens au lieu d'attendre passivement leur apparition » (1911, p.137)

Le second objectif de cet outil était d'introduire un système de marques pour qu'ils mémorisent des éléments des entretiens et les restituent ensuite dans l'objectif de la recherche. Ce système de marques est proposé sous la forme d'un livret de recueil de leurs impressions, compatible avec leur pratique d'écoute et d'accompagnement. La revue de littérature révèle qu'aucun outil ne permet actuellement ce recueil dans le cadre des soins palliatifs. Les questionnaires à destination des patients, comme l'HADS (Noble & al., 2000) ou l'ESAS (Bruera & al, 1991) se limitent à une recherche de symptômes. Leur forme n'est en outre pas adaptée à des états altérés de vigilance. Ils excluent jusqu'à 1/3 des patients relevant de soins palliatifs (Zigmond & Snaith, 1983). Le Distress Thermometer (Holland, 1999) est intéressant pour évaluer la détresse mais comme les autres échelles il impose une auto ou une hétéro-évaluation en présence des patients ce qui n'est pas compatible avec la pratique clinique des psychologues. Les entretiens évolueraient vers des entretiens dirigés. Surtout, l'utilisation de ces échelles ne permettrait pas d'étudier l'intersubjectivité. Notre outil devait permettre d'abstraire et d'analyser le contenu des entretiens et être utilisable, aussi bien à l'hôpital par des psychologues d'équipe mobile qu'à domicile dans le cadre des réseaux de soins palliatifs. Pour ne pas exclure 1/3 des patients, il devait être adapté aux patients présentant un niveau de conscience côté sur l'échelle de vigilance de Rudkin de 1 à 3 (Picard & al., 2005).

Cela a imposé la création d'une trame conceptuelle à destination des psychologues exerçant en soins palliatifs pour qu'ils l'utilisent dans leur pratique quotidienne dans

l'après-coup des rencontres avec les patients : une trame conceptuelle commune abordant le contre-transfert pour interroger la relation intersubjective des entretiens.

1 - Création d'un livret

J'ai créé cet outil avec deux préoccupations concernant sa forme : qu'il soit simple d'utilisation dans la pratique quotidienne et agréable pour garantir son utilisation sur une longue durée. Concernant son contenu, il devait être en adéquation avec la pratique clinique des psychologues c'est-à-dire ne pas les enfermer par des questions binaires mais plutôt chercher à recueillir des impressions cliniques à partir de thèmes prédéfinis. La forme d'un questionnaire était donc exclue. L'objectif était ardu : comment quantifier le qualitatif d'une relation ?

Une première piste était de ne pas s'enfermer dans de l'informatif c'est-à-dire le contenu des entretiens. Cet outil devait se différencier d'un questionnaire sur le réel pour plutôt recueillir les analyses des psychologues de leurs impressions à posteriori. Dans la logique d'étude de processus il devait permettre d'étudier les quatre facteurs rappelés précédemment (Thurin, 2007, p.69) : le patient et son problème, le thérapeute et sa technique, l'interaction patient-thérapeute et le contexte. Concernant le contexte, l'outil devait permettre de recueillir l'âge et le genre du patient, le lieu des entretiens, la pathologie et l'information du patient, la présence de l'entourage, le pronostic et la survenue du décès. La plupart de ces données ne variant pas, leur recueil en début de suivi et fin de suivi suffisait sans qu'il soit nécessaire de les noter à chaque entretien. Concernant le patient et son problème, je l'ai intitulé « processus psychiques du patient ». Concernant le thérapeute et sa technique, l'outil devait permettre de recueillir les contre-transferts des psychologues. En complément nous devons connaître les éléments caractéristiques de la pratique de chaque psychologue : leurs diplômes, années d'études, âges au démarrage de l'étude... Ces éléments ne variant pas, il n'était pas nécessaire de demander aux psychologues de les rappeler dans l'outil. Un questionnaire en début d'étude suffisait pour collecter ces informations. Enfin l'interaction pouvait s'évaluer à travers ce qui était partagé c'est-à-dire l'entretien. Nous pouvions l'étudier à travers la variation de ses fonctions. L'outil a ainsi été structuré sous la forme d'un formulaire composé de trois parties principales : les processus psychiques des patients à l'épreuve de la maladie létale, les contre-transferts des psychologues et les fonctions des entretiens. Il était à utiliser après chaque entretien.

Pour vérifier l'hypothèse par l'analyse statistique de ces facteurs, ils ont été reconsidérés en tant que variables indépendantes, dépendantes, modératrices et médiatrices :

- le contexte constitue les variables modératrices c'est-à-dire pouvant modifier l'effet de la maladie sur la détresse des patients.
- La maladie létale constitue notre variable indépendante, c'est-à-dire la cause de la détresse. J'ai choisi de la mesurer à travers ses effets sur les patients c'est-à-dire les pertes qu'elle engendre.
- Selon mon hypothèse les pertes causent des états émotionnels chez les patients telle la détresse. Les états émotionnels constituent ainsi notre variable dépendante.
- Cette recherche consiste à vérifier que ces pertes génèrent la détresse parce qu'il se produit une rupture des sentiments d'identité chez les patients. La crise identitaire constitue donc notre variable médiatrice. Une variable médiatrice définit le processus par lequel la variable indépendante (la maladie) peut arriver à influencer la variable dépendante (la détresse). J'ai considéré les mécanismes de défense, les contre-transferts des psychologues et les fonctions des entretiens comme constituant également des variables médiatrices. Le deuxième volet de mon hypothèse consiste en effet à vérifier que le mécanisme de défense de dissociation permet la coexistence de bien-être avec la détresse et le troisième volet nécessite de vérifier que les entretiens et les contre-transferts des psychologues ont un effet thérapeutique sur la détresse. L'effet thérapeutique est à évaluer par les psychologues à la fin des suivis puisqu'évaluer l'effet de chaque entretien paraît difficile.

Variables modératrices, médiatrices, dépendantes et indépendantes présentent ainsi les correspondances suivantes avec les trois parties du formulaire :

- la partie « processus psychique du patient » permet d'évaluer les pertes générées par la maladie (variables indépendantes), les états émotionnels des patients (variables dépendantes), les modifications des sentiments d'identité des patients et leurs mécanismes de défense (variables médiatrices),
- la seconde partie évalue les contre-transferts des psychologues (variables médiatrices) ;
- et la dernière les fonctions des entretiens (variables médiatrices).

Pour que ces variables soient évaluables par les psychologues et mesurables, il a fallu les traduire en items représentatifs et concrets. Si l'on prend l'exemple du contre-transfert, il était nécessaire de le décliner en émotions et réactions perceptibles par les psychologues. Pour toutes les variables, il a fallu réaliser cette même déclinaison en choisissant les items considérés comme pertinents et spécifiques dans le contexte de la fin de vie. J'ai été guidée par les résultats des travaux récents en soins palliatifs et en oncologie. Les trois parties sont ainsi composées de trente items à évaluer. Je les décrirai dans la présentation du livret final.

J'ai choisi comme instrument principal de mesure une échelle visuelle numérique sur le modèle de la Distress Thermometer (DT) et un tableau qualitatif pour évaluer les sentiments d'identité (explicité plus loin). L'intérêt d'une échelle visuelle est sa facilité d'utilisation et son adéquation avec l'objectif de mesurer des processus faisant appel à la perception fine. Elle est très sensible pour détecter des effets induits par une variable indépendante. Le cadre des réponses possibles est ouvert et non binaire. J'ai choisi deux qualificatifs unipolaires pour que les psychologues caractérisent les items : la fréquence et l'intensité. Pour certains items, les psychologues indiquent à l'aide d'une marque leur évaluation de la fréquence sur un continuum allant de *nulle* à *très importante*. Pour d'autres items, ce continuum permet d'indiquer leur intensité entre *nulle* et *très forte*. Il m'a paru en effet important de différencier l'évaluation des processus psychiques des patients de l'évaluation de l'interaction. Concernant l'évaluation des processus des patients il me paraissait difficile pour les psychologues de qualifier une intensité et plus simple d'estimer une fréquence. Si on prend pour exemple la détresse, nous pouvons la ressentir comme présente chez un patient mais il est difficile ensuite de discerner ses différences d'intensité. Il est plus aisé de discerner si sa présence est fréquente. Cette évaluation de la fréquence permet de saisir son importance dans le quotidien d'un patient. Concernant au contraire les contre-transferts des psychologues et les fonctions des entretiens, ce n'est pas leur fréquence qui importe mais bien plutôt leur intensité. Les psychologues doivent ainsi utiliser différemment les échelles visuelles selon qu'ils mesurent leurs perceptions des patients ou leurs perceptions de leurs propres contre-transferts et des entretiens. Cette consigne est rappelée au dessus des échelles visuelles avec ces deux phrases en fin de livret : concernant les processus psychiques du patient « *indiquez par une croix la fréquence des items chez le patient : comprise entre nulle et très importante* » ; concernant le contre-transfert et les fonctions de l'entretien « *indiquez par une croix l'intensité de votre contre-transfert et des fonctions assurées par l'entretien pour le patient* ». J'ai

accompagné cette échelle visuelle de cette consigne : « *vous analysez au premier entretien ce que vous constatez ou ce qui vous est relaté par le patient de son vécu depuis la maladie grave. Si vous réalisez avec le même patient plusieurs entretiens : vous analysez ce que vous constatez et ce que le patient vous relate de son vécu depuis la dernière rencontre.* »

Afin de découvrir l'évolution dans le temps des liens entre détresse, pertes et crise d'identité il paraissait nécessaire de proposer une évaluation après chaque entretien et donc de fournir plusieurs formulaires permettant des évaluations répétées. Pour garantir et maintenir dans le temps une bonne compréhension des items à évaluer il m'a paru judicieux de proposer aux psychologues un livret contenant des citations et définitions pour chaque item du formulaire. Cela devait également garantir une compréhension similaire des items entre les psychologues. Pour éviter que les psychologues n'aient pas ce livret à leur disposition lorsqu'ils remplissent un formulaire, j'ai imprimé suffisamment de livrets pour qu'ils disposent d'un livret par patient. Le livret comporte ainsi dans un rabat les formulaires à utiliser pour analyser tous les entretiens avec le patient. Les psychologues ont toujours à leur disposition les explications auxquelles ils peuvent se référer lorsqu'ils analysent un entretien et remplissent un formulaire. Le livret présente l'avantage de permettre aux psychologues d'inscrire les données concernant le contexte vues précédemment (nos variables médiatrices) ainsi que l'évaluation au terme du suivi de l'effet thérapeutique.

En pratique, les psychologues utilisent un livret par patient et remplissent un formulaire lors de leur travail de réflexion sur un entretien, dans la limite d'une semaine après celui-ci pour pouvoir encore se remémorer leurs impressions cliniques. Sur le formulaire ils indiquent sur la première page la date de l'entretien, le numéro d'entretien et son lieu.

2 – Ajustement du livret

Ce livret a été utilisé par le groupe auvergnat sur une durée d'un mois auprès de 23 patients dans 37 entretiens avec pour objectif de vérifier son adéquation à la pratique des psychologues et de le modifier en conséquence. Au terme de cette phase test, les quatorze psychologues ont retourné un rapport d'utilisation composé d'un tableau qui les questionnait sur l'adéquation des notions à leur pratique.

Voici la synthèse des tableaux :

Critiques des psychologues d'Auvergne.

Partie du formulaire	A modifier	Données à rajouter
Processus psychique du patient	Les liens d'attachement qui ne sont pas parfois associés à un mécanisme de résilience mais davantage de persécution, d'aliénation (ambivalence du lien). Quels degrés de détail concernant les pertes , trop vastes, quoi privilégier comme éléments ? Difficiles d'utiliser une échelle pour la fréquence et intensité présentée de manière similaire. Difficile à quantifier , souvent on ne connaît pas l'histoire de vie du patient, fonctionnement avant maladie. Echelle numérique . Ligne entre modifications identitaires	La colère Eléments d'anamnèse
Contre-transfert du psychologue	Difficulté à être précise en ayant recours aux chiffres, quantifier	
Fonctions de l'entretien	Ambiguïté entre idéal du moi et surmoi. Difficile à quantifier	
Explications dans le livret	Calcul de l'effet thérapeutique. Livret nécessaire surtout pour les modifications identitaires	Plus d'infos pour le calcul définitions effets secondaires
Dos du livret	Vert trop foncé pour l'effet thérapeutique Date annonce pronostic : annonce de l'échappement, récurrence ?	Détails sur dispositifs annonces Connaissance du diagnostic et pronostic au lieu de date ?

Ils pouvaient indiquer dans une partie libre leurs remarques et leurs évaluations du livret. Voici quelques-uns des propos assez représentatifs de ce qu'ils ont pu rapporter oralement : « *pas simple mais utile pour réfléchir après un entretien difficile* », « *dans l'ensemble ce livret est plutôt simple et agréable d'utilisation* », « *je trouve les livrets plutôt bien faits et clairs. Pas de modification notable à apporter selon moi* », « *j'ai trouvé*

dur de coter l'effet thérapeutique mais pour le reste il faut juste prendre le coup de main je pense... ».

Ils ont demandé la modification de l'échelle visuelle numérique en échelle visuelle analogique. La présence de chiffres était selon eux en contradiction avec une évaluation fine introspective. L'échelle visuelle a donc été modifiée pour proposer une échelle de couleur nuancée de claire à très foncée pour indiquer la progression. Elle permet également d'éliminer les biais de réponse liés au fait que les psychologues devaient effectuer plusieurs fois les mêmes évaluations : elle évite qu'ils mémorisent ou comparent leurs réponses antérieures. L'endroit de la marque est plus difficile à retenir. Trois couleurs ont été choisies pour différencier les trois thématiques principales. Pour bien identifier l'item *détresse* une couleur rouge a été choisie. En fin de livret des exemples ont été ajoutés pour rappeler que l'échelle visuelle permet d'identifier la fréquence concernant les patients et qu'elle permet d'évaluer l'intensité concernant les dimensions du contre-transfert et des fonctions des entretiens (voir livret, annexe 43)

Trois items ont changé d'intitulé portant à confusion : l'item *clivage* chez le patient a été remplacé par l'item *dissociation* plus évocateur, l'item *léthargique* a été remplacé par l'item *épuisant* plus simple et l'item « *élaboratrice* » par *transformatrice*. Les psychologues ont également demandé à redéfinir l'item *surmoïque* dans le livret (ce qui a été fait) et à faciliter par des exemples l'utilisation du tableau du CGI (explicité plus loin) proposé pour évaluer l'effet thérapeutique de leurs entretiens.

Sur ce petit échantillon l'analyse statistique a démontré un bon équilibre des réponses sur les échelles visuelles numériques. Un item redondant et non informatif a été supprimé au regard de l'analyse statistique : l'impression d'être « *tendu* » du psychologue. Une partie libre intitulée « *pertes induites par la maladie* » a été remplacée par un tableau proposant 4 catégories de pertes à la fois en réponse aux demandes des psychologues mais aussi dans un objectif statistique. Ces modifications ont porté le nombre d'items à 35.

3 – Descriptif du livret définitif.

Je vais maintenant retracer le cheminement suivi dans la composition du livret définitif : en amont pourquoi ai-je choisi ses items et ensuite comment sont-ils présentés dans le livret ?

Le livret est composé de 10 pages et de 5 formulaires vierges glissés au dos dans un rabat. Les deux premières pages présentent l'objectif de la recherche et les conditions d'utilisation du livret. Les 7 pages suivantes proposent des définitions et des citations des items à utiliser dans le formulaire pour analyser les entretiens. Le dos du livret permet de recueillir les données biographiques et cliniques que les psychologues connaissent à travers les dossiers médicaux des patients : l'âge, le genre et la profession, la présence de l'entourage, les pathologies principales et secondaires ainsi que les dates des diagnostics. Il permet de préciser si le pronostic palliatif est engagé. Cette notion de pronostic palliatif signifie que la pathologie représente un risque vital pour le patient même si l'échéance ne peut être connue. La maladie grave n'est plus curable et oriente la prise en charge vers des « soins de confort » qui privilégie la qualité de vie, parfois au détriment de la « durée de vie ». Concernant les informations transmises aux patients, les psychologues peuvent indiquer si les diagnostics et les pronostics palliatifs leur sont communiqués. Dans l'hypothèse où le décès des patients survient, la date doit être notée. J'attendais de ces données de pouvoir connaître leurs effets sur les résultats concernant l'intersubjectivité dans les entretiens : est-ce que par exemple la détresse d'un patient est plus fréquente lorsqu'il est isolé ? Est-ce que le fait d'être plus jeune a une incidence sur les ruptures identitaires ou encore est-ce que les contre-transferts des psychologues alors varient ?

La dernière page fournit le tableau du Clinical Global Impression, l'item 3 (CGI-item 3), (Guy, 1976) pour que les psychologues évaluent au terme des suivis leurs impressions de l'effet thérapeutique. Le choix de ce tableau s'est fait à défaut. Il est délicat de demander à un thérapeute d'évaluer l'effet thérapeutique des entretiens sur son patient puisque par nature cet effet est subtil, individuel et surtout intersubjectif et de ce fait se prête peu à une quantification sur le modèle des sciences expérimentales. Nombre de facteurs peuvent influencer le cours du suivi : la gravité de la pathologie létale, les événements de vie, les traitements de l'humeur... Une question surtout se pose : que devons-nous mesurer pour connaître l'effet thérapeutique d'un suivi ? De nombreux auteurs ont insisté sur le fait qu'il ne suffit pas de modifier les symptômes et les syndromes pour obtenir un résultat satisfaisant. Concernant les traitements psychiatriques, qui rencontrent les mêmes

difficultés d'évaluation que les entretiens cliniques, un rapport de l'OMS (Sartorius, 1993) a proposé un certain nombre de critères qui incluent la notion d'utilité pratique (qualité de vie, amélioration des capacités...), la sécurité, les effets secondaires et les problèmes éthiques. En soins palliatifs ces critères sont difficilement appréciables. La qualité de vie des patients se détériore avec l'aggravation de la pathologie. Nous devons donc faire appel aux jugements des thérapeutes sur ce qu'eux-mêmes perçoivent de l'effet des entretiens sur les patients dans la situation difficile de la fin de vie. Le troisième item du CGI m'est apparu comme étant le seul permettant ce questionnement sur les impressions des thérapeutes. C'est un instrument d'évaluation globale qui propose un score composite entre effets secondaires et effet thérapeutique. Le plus souvent, le Clinical Global Impression (CGI-item 3) est utilisé dans les essais cliniques (Zaider TI, 2003) pour évaluer des traitements ou des thérapies. Initialement conçu dans le cadre de la schizophrénie et des pathologies bi-polaires, il a l'avantage d'être simple d'utilisation et de recueillir les impressions des psychologues. Dans notre étude les psychologues l'utilisent donc pour indiquer au terme du suivi et au dos du livret leur estimation de l'effet thérapeutique par le chiffre correspondant.

Tableau du CGI

E VALUER L'EFFET DE(S) ENTRETIEN(S) SUR LE PATIENT
(3ième item du C.G.I.) : indiquez au dernier entretien au dos
du livret un chiffre compris entre 1 et 16.

Effets secondaires	Effet thérapeutique			
	Important	Modéré	Minime	Nul ou aggravation
Aucun	1	5	9	13
Absence d'interférences significatives avec le fonctionnement du patient	2	6	10	14
Interférence significative avec le fonctionnement du patient	3	7	11	15
Effets secondaires dépassant l'effet thérapeutique	4	8	12	16

EXEMPLES

"le patient éprouve de fortes angoisses après l'entretien sans effet positif"
= 16

"Les entretiens contiennent fortement la détresse du patient sans représenter d'effet négatif"
= 1

"Jusqu'à son décès, le patient utilise les entretiens pour exprimer sa détresse et contenir ses angoisses mais sans changement notable de son fonctionnement. Suite aux entretiens des moments régressifs sont nécessaires sans que ce soit significatif pour son fonctionnement habituel "
= 6

Cette évaluation est importante pour vérifier le troisième volet de l'hypothèse : nous pourrions vérifier une possible correspondance entre une diminution de la détresse des patients et un effet thérapeutique considéré comme élevé par les psychologues. Nous devons compléter des données concernant les fonctions des entretiens. L'évaluation de l'effet thérapeutique nécessite de la part des psychologues une position de méta-analyse c'est-à-dire d'analyse en « position méta ». En soins palliatifs, le critère principal n'est pas l'amélioration clinique mais plutôt la qualité de la relation thérapeutique et ses effets sur le fonctionnement du patient. Un protocole randomisé nous permettrait de déterminer dans le score obtenu ce qui est lié à l'entretien clinique et ce qui ne le serait pas. Nous aurions un groupe contrôle dans lequel on n'utiliserait pas des entretiens cliniques mais d'autres techniques comme des thérapies cognitives. La comparaison des résultats déterminerait ce qui est spécifique aux entretiens cliniques. Malheureusement la situation particulière des patients en soins palliatifs ne nous permet pas ce type d'approche. Il ne serait pas éthique de refuser à un patient en détresse un entretien clinique qui représente actuellement la technique la plus adéquate et nous ne disposons pas aujourd'hui d'autres modalités thérapeutiques équivalentes. Les résultats au CGI ne seront donc pertinents que dans leur croisement avec les autres items du livret : est-ce que la détresse a diminué lorsque les psychologues évaluent l'effet thérapeutique du suivi comme important ? Est-ce que certaines fonctions assurées par les entretiens augmentent l'effet thérapeutique ?

Les formulaires sont imprimés au format A4 recto verso. Les psychologues doivent remplir un formulaire à chaque entretien. Le verso propose une partie libre permettant d'indiquer tout ce qui leur paraît significatif. Les 35 items à évaluer sont au recto. Comme je l'ai déjà indiqué, ils sont structurés en trois parties et sont numérotés pour facilement retrouver dans le livret les explications correspondantes. Nous allons maintenant les découvrir.

3-1 Les processus psychiques des patients.

La première partie, intitulée « processus psychique du patient », est la plus importante du formulaire. Elle représente un total de vingt-deux items, regroupés en quatre thématiques : les modifications somatiques induites par la maladie, les états subjectifs (détresse, bien-être et lassitude) et les mécanismes de défense et de résilience.

3-1-1 Les modifications somatiques induites par la maladie

La première sous-partie permet aux psychologues d'indiquer l'importance des pertes générées par la maladie dans un tableau qualitatif ordinal. Je voulais mesurer ainsi l'évolution de l'incidence de la maladie et déterminer la part de corrélation entre une défaillance touchant le corps et une crise d'identité dans le sens d'un désétayage mobilisant une tension spécifique de l'appareil psychique. La création de ce tableau a été difficile. La sélection d'items impose une rationalité du corps c'est-à-dire à la fois une cohérence et une objectivité qui ne devaient pas occulter la dimension sensible. Le danger est de donner la sensation d'un corps objet dont il faut mesurer les défaillances alors que notre objectif est d'évaluer les inaptitudes du corps par rapport à la volonté des patients mais également comme lieu d'expression de leur subjectivation originale. Nos catégories s'inspirent de la notion d'*étayage* de l'identité. J'ai créé quatre catégories qui s'inspirent du quadruple étayage de l'identité de René Kaës (déjà évoqué) même si elles ne sont pas complètement transposables. Pour René Kaës (1979, p.9) l'identité s'étaye sur le corps, sur la mère, sur le groupe et sur le soi. La défaillance d'un de ces étayages mobilise un mouvement de dépression et le recours ou retour à un étayage plus solide. Ce jeu mobilise une tension psychique impliquée dans les situations de crise. Pour l'étayage sur le corps j'ai créé deux catégories, les fonctionnalités du corps et l'image du corps. Je voulais différencier les pertes réelles du corps qui altèrent ses fonctionnalités des pertes subjectives altérant l'image du corps. Par exemple, un patient peut très bien ignorer sa perte de la capacité à marcher qui n'altère pas son image du corps. A l'inverse il peut très bien avoir la sensation d'être marqué dans sa chair par la pathologie sans pour autant présenter des pertes de ses fonctionnalités. Pour l'étayage sur la mère j'ai créé la catégorie fonction pare-excitatrice¹⁰ et pour l'étayage sur le groupe la catégorie sociale. Concernant l'étayage sur le soi je n'ai pas proposé de catégorie. Il est déjà présent dans notre catégorie « image du corps », même si c'est plus restrictif. Je ne voulais pas induire de confusions avec ce qui est ensuite coté par les psychologues dans la partie identitaire concernant l'estime de soi. La partie « pertes » devait rester axée sur le corps et ce qui en dérive au niveau social. J'ai proposé en complément de ces catégories une partie « autre ».

¹⁰ Dans l'Esquisse d'une psychologie scientifique de 1895 Freud laisse entendre que la mère sert de pare-excitation auxiliaire au bébé. Classiquement c'est le terme de fonction de pare-excitation qui est utilisé mais on utilise également actuellement le terme de fonction pare-excitatrice comme peut le faire René Kaës ou encore Claudine Vacheret (2000) dans son ouvrage *Photo, groupe et vie psychique*. Paris : Dunod.

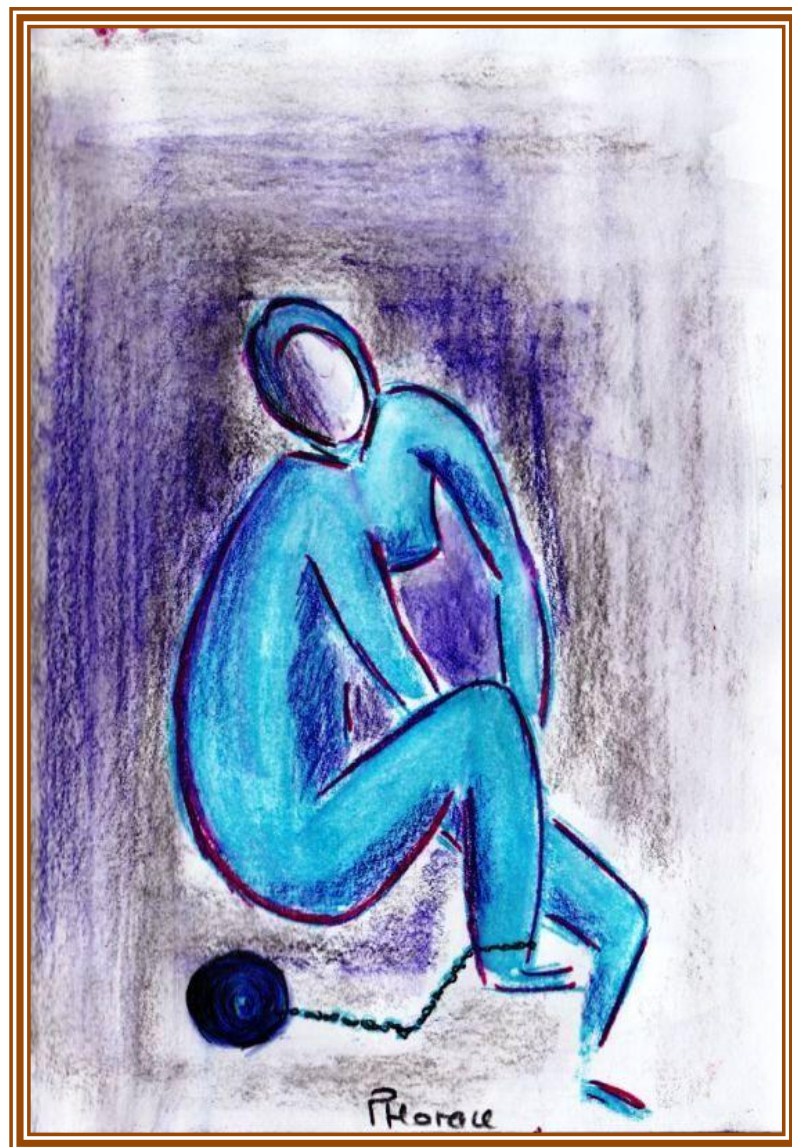
Ces différentes catégories de pertes n'impliquent pas les mêmes processus, processus que nous allons maintenant découvrir et qui sont résumés dans le livret.

Les fonctionnalités du corps sont les fonctions de relations (qui permettent de se mouvoir, d'entendre, de s'exprimer, toucher), les fonctions de nutrition (qui permettent de se maintenir en vie par les échanges avec notre environnement en s'alimentant, respirant, éliminant...) et les fonctions de reproduction (appareil génital). Elles représentent notre corporéité, non pas le corps comme un objet mais comme un ensemble organique et organisé dans sa réalité biologique. Selon Spinoza :

« toute chose qui augmente ou diminue, aide ou contrarie la puissance d'agir de notre Corps, l'idée de cette même chose augmente ou diminue, aide ou contrarie, la puissance de penser de notre esprit » (Spinoza, 1999, p. 11)

C'est une puissance d'agir que peut contrarier la maladie en d'autres termes l'évaluation de cette catégorie permet de mesurer la dépendance vécue par les patients.

« Un esprit
contrarié »



La seconde catégorie, l'image du corps, est l'ensemble des perceptions et des représentations qui servent aux patients à évoquer leur corps, comme objet physique mais aussi chargé d'affects. C'est l'aspect imageant du corps comme support affectif. L'image du corps est la première représentation inconsciente de soi, comme principe unificateur, comme passage entre le dedans et le dehors, comme médiateur de la relation à l'autre. Cette représentation de soi dépend de la qualité de l'environnement ainsi que de la formation du narcissisme. A tout moment elle peut être modifiée, à l'épreuve de la vie relationnelle. Elle peut s'éprouver étayante de l'identité ou détruite, valorisante ou rejetée. C'est la corporalité des patients.

Concernant notre troisième catégorie, l'étayage sur le groupe, je l'ai intitulée pertes sociales, ce qui englobe les pertes des différentes appartenances groupales possibles des patients (familiales, professionnelles, culturelles...), consécutives à la maladie grave. Ces appartenances sociales définissent des normes sociales d'occupation du corps : le manger, le rythme de vie, son « entretien » (sport, normes esthétiques...)...

La dernière catégorie, la fonction pare-excitatrice, s'inspire de l'étayage sur la mère. Dès l'« Esquisse d'une psychologie scientifique » de 1895 Sigmund Freud laisse entendre que la mère sert de pare-excitation auxiliaire à l'enfant. Etayés par la mère, les patients ont développé à partir de leur enfance la capacité de lier les perceptions issues de leur corps et de leur environnement avec des représentations pour les supporter. Le travail de signification permet d'éviter l'effraction au niveau psychique. Les perceptions sont subjectivées et représentées. Pour se figurer cette fonction, nous pouvons l'imaginer comme étayée sur la peau, à la surface de leur corps (le *moi-peau* de Didier Anzieu développé à partir de 1974), qui réduit et transforme ce qui peut les atteindre. Ils supportent la douleur tant qu'ils la vivent comme provenant de leur corps, circonscrite en un lieu et contenue. Une perte de la fonction pare-excitatrice signifie une capacité moindre à supporter la douleur, qui les envahit avec une origine qu'ils ne différencient plus entre provenant d'eux ou de l'extérieur. La douleur est partout et prend toute la place. Elle devient leur univers.

Dans cette étude, lorsque les psychologues évaluent un entretien en remplissant un formulaire, ils commencent donc par indiquer l'importance des pertes dues à la maladie, structurées dans ces différentes catégories proposées dans un tableau.

Tableau Pertes.

PERTES 1 2 3 4 5	Pertes : (cocher d'une croix)	Peu importante	Importantes	Très importantes
	Des fonctionnalités du corps			
	Au niveau de l'image du corps			
	Sociales			
	De la fonction pare-excitatrice (douleurs)			
	Autre :			

Source : Axelle Van Lander, formulaire d'impression clinique des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

Le livret fournit les explications nécessaires pour l'utiliser de façon adéquate :

Explication Pertes

LES PROCESSUS PSYCHIQUES DU PATIENT

Vous indiquez dans cette partie les pertes induites par la maladie, la fréquence des états de détresse, de lassitude et de bien-être, les modifications au niveau identitaire puis les processus de résistance et de résilience.

1-5 LES PERTES

Indiquez dans le tableau les pertes (induites par la maladie) pour chaque catégorie proposée :

L'existence de perte s'indique par une croix sur la ligne de la catégorie concernée et dans la colonne correspondant au niveau d'importance de la perte : peu importante, importante, très importante.

1. LES FONCTIONS DU CORPS sont les fonctions de relation (système nerveux, sensoriel, musculaire et osseux), les fonctions de nutrition (digestif, circulatoire, urinaire et respiratoire) et les fonction de reproduction (appareil génital).

2. L'IMAGE DU CORPS est l'ensemble des perceptions, et des représentations qui nous servent à évoquer notre corps.

3. LES PERTES SOCIALES englobent les pertes d'appartenances groupales (familiales, professionnelles, culturelles...).

4. LES FONCTIONS PARE-EXCITATRICES sont assurées par le « moi-peau » pour réguler les tensions internes (douleurs) ou externes. Une perte peut signifier une capacité moindre à supporter la douleur.

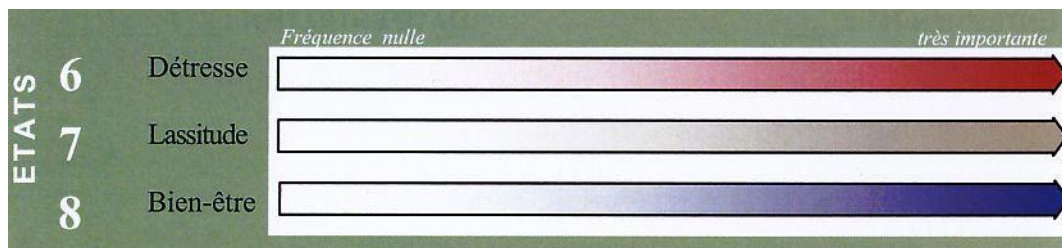
Source : Axelle Van Lander,

Livret pour psychologues cliniciens de Méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

3-1-2 Les états émotionnels des patients

Les psychologues doivent ensuite évaluer ce qu'ils perçoivent des états émotionnels des patients. J'ai sélectionné trois états : la détresse évidemment mais aussi la lassitude et le bien-être.

EVA Détresse, lassitude, bien-être.



Source : Axelle Van Lander, formulaire d'impression clinique des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

Les états de détresse et de bien-être sont des variables nécessaires pour vérifier le second volet de l'hypothèse concernant leur co-existence possible au moyen de la dissociation. J'ai ajouté le sentiment de lassitude pour vérifier s'il est très présent chez les malades (Zittoun, 2007, p.79) et s'il participe aux deux autres états. Danièle Deschamps le met en exergue dans les écrits de Freud lorsqu'il évoque son vécu du cancer :

« Sa lassitude pointe, pour la première fois ouvertement : « dès qu'on s'interroge sur le sens et la valeur de la vie, on est malade. Car ni l'un ni l'autre n'existent objectivement, on avoue simplement posséder une réserve de libido insatisfaite, à laquelle quelque chose d'autre a dû arriver, une sorte de fermentation aboutissant à de la tristesse et à de la dépression ». (Deschamps, 1997, p.157)

Le poète Henri Michaux évoque cette fatigue existentielle :

« Il allait lentement, le plus lentement possible pour que son âme put éventuellement rattraper son corps » (H. Michaux, « la ralentie », choix de poèmes, p 25-26).

Ces données participeront également à la vérification du premier volet de l'hypothèse lorsque nous examinerons leurs variations selon la crise d'identité. Dans le livret j'ai expliqué ces notions en une page.

6-8 LES ETATS DU PATIENT

Indiquez par une croix sur les échelles visuelles analogiques la fréquence des états de détresse, de lassitude et de bien-être chez le patient.

6. ETAT DE DETRESSE

La détresse, en psychanalyse, trouve son premier terme chez Freud "Die *Hilflosigkeit*" : littéralement état de détresse ou désaide.

« Le vécu de détresse peut être en rapport avec des phénomènes de dépersonnalisation-déréalisation, de morcellement, de transformation corporelle ou de perte de contact avec le corps, de perte d'identité ou de désubjectivation, de troubles du cours de la pensée, de confrontation à la paradoxalité sans issue du raisonnement, et peut-être surtout à des sensations ou des affects privés de sens et insupportables, au sentiment de vide et de destruction des objets et de soi. » (Brusset,).

La détresse peut être active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger.

« Etat d'affect fort, la détresse appelle presque instantanément l'image, sans doute pour contenir l'excès, le risque de débordement ... le réveil aussi de douleurs aiguës, celle notamment qui s'attache à l'état d'impuissance du tout-petit, celle liée à son état de dépendance totale, et surtout celle qui accompagne cette attente immense, démesurée, cette attente essentielle de l'autre et de l'action spécifique qui permettra de mettre un terme à la situation extrême » (Chabert,.).

7 ETAT DE LASSITUDE : état de fatigue sous l'action répétée d'un élément de tension. Erosion du désir et du plaisir. Le patient aspire à un état hors tension.

8 BIEN-ÊTRE : état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit.

Source : Axelle Van Lander,

Livret pour psychologues cliniciens de Méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

3-1-3 Les mouvements identitaires

Concernant les mouvements identitaires, je propose dans le formulaire un tableau qualitatif catégoriel qui s'inspire de celui de Patricia Welnowski-Michelet (2008), validé dans sa thèse *l'identité à l'épreuve de l'exclusion socioprofessionnelle* dont le titre m'a d'ailleurs inspirée. Elle reprend les différents sentiments d'identité proposés par Erik Erikson (déjà vus dans le champ conceptuel) pour indiquer leur rupture. Pour exemple, lorsqu'un psychologue perçoit chez le patient le sentiment de ne pas rester le même avec la maladie, il indique sur le formulaire une rupture du sentiment de continuité. Je demande en supplément aux psychologues d'indiquer s'ils perçoivent un nouveau sentiment d'identité dans l'objectif d'évaluer si les entretiens psychologiques permettent une résilience identitaire et donc de comprendre leur éventuel effet bénéfique.

Tableau sentiments d'identité

MODIFICATIONS IDENTITAIRES 9 10 11 12 13 14	Sentiments de : (cocher)	Rupture	Nouveauté
	Continuité : <i>reste le même</i>		
	D'unité : <i>est cohérent avec soi-même</i>		
	D'originalité: <i>est unique, le seul à ...</i>		
	Diversité : <i>est père, malade, ami...</i>		
	Soi réalisé par l'action : <i>est ce qu'il fait</i>		
	Estime de soi : <i>se sent quelqu'un de valeur</i>		

Source : Axelle Van Lander, formulaire d'impression clinique des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

La définition proposée dans le livret pour l'identité est celle de Pierre Tap (1998, p.65). Pour faciliter la compréhension des différents sentiments d'identité, je les ai illustrés d'exemples de propos tenus par des patients correspondant à une rupture et à une nouveauté.

LES MODIFICATIONS IDENTITAIRES

L 9-14 Indiquez pour les 6 sentiments d'identité si le patient ressent une rupture ou un nouveau sentiment depuis la maladie létale. Une croix = une rupture ou un nouveau sentiment. Pas de croix = absence de changement.

L'identité est « l'ensemble des représentations et des sentiments qu'une personne développe à propos d'elle-même » et « ce qui permet de rester le même, de se réaliser soi-même et de devenir soi-même, dans une culture donnée, et en relation avec les autres » (P. Tap).

Erikson aborde l'identité en trois niveaux : la continuité temporelle (la certitude de rester le même dans le temps), l'unité fonctionnelle (renvoie à la similitude avec soi à travers les expériences de vie) et la différenciation (je me reconnais à travers ceux qui me ressemblent et me différencie des autres). Nous pouvons en retenir 6 sentiments d'identités.

« En un sens restreint, l'identité personnelle concerne le « sentiment d'identité » que le terme idem résume et qui renvoie à cette « mêmété » qu'évoquait Françoise Dolto, c'est-à-dire le fait que l'individu se perçoit le même, reste le même, dans le temps. En un sens plus large, on peut l'assimiler au « système de sentiments et de représentations » par lequel le sujet se singularise – et l'on serait ici dans le domaine de l'is-dem, de l'ipsité. Mon identité, c'est donc ce qui me rend semblable à moi-même et différent des autres ; c'est ce par quoi je me sens exister aussi bien en mes personnages (propriétés, fonctions et rôles sociaux) qu'en mes actes de personne (significations, valeurs, orientations). Mon identité c'est ce par quoi je me définis et me connais, ce par quoi je me sens accepté et reconnu comme tel par autrui (...). » (P. Ben Soussan, 2004).

9 LE SENTIMENT DE CONTINUITÉ : le sentiment de rester le même à travers des temps et espaces différents.

Rupture : « je ne sais plus où j'en suis ».

Nouveauté : « je reste moi-même malgré les changements ».

10 LE SENTIMENT D'UNITÉ ou de cohérence de soi : la représentation que le patient se fait de lui-même, de sa personnalité et que les autres se font de lui « je suis cohérent avec moi-même, j'ai une bonne image de moi-même... ».

Rupture : « je ne suis plus comme il faut. ».

Nouveauté : « je suis à nouveau moi-même. »

13 LE SENTIMENT DE RÉALISATION DE SOI PAR L'ACTION : se sentir soi par les réalisations, les responsabilités et les engagements.

Rupture : « je suis inutile, je ne suis plus capable... ».

Nouveauté : « je suis capable d'aider les infirmières, je sais pouvoir... ».

11 LE SENTIMENT D'ORIGINALITÉ ou d'UNICITÉ : le sentiment d'être unique, différent.

Rupture : « je suis comme tous ces malades ».

Nouveauté : « je suis le seul qui vit ce que je vis ».

12 LE SENTIMENT DE DIVERSITÉ : le sentiment de pouvoir être différent selon les rôles joués faisant appel à différentes identités (professionnelle, familiale...).

Rupture : « je ne suis plus qu'un malade »

Nouveauté : « je suis un malade mais aussi un père, un bon ami... »

14 L'ESTIME DE SOI : sentiment d'autonomie et d'affirmation de soi, renforcés par le sentiment de valeur personnel.

Rupture : « je ne vauds plus rien ».

Nouveauté : « je sais être estimé. J'ai développé des capacités de patience qui m'aident... ».

3-1-4 Les processus de résistance et de résilience

J'ai choisi dans le titre de cette sous-partie de faire cohabiter deux concepts ce qui induit l'idée d'une articulation forte de l'un et de l'autre mais peut aussi signifier une opposition. Ceci me permet d'aborder aussi bien les mécanismes de défense conscients et inconscients et les mécanismes de résilience. La question de leur articulation pourrait faire l'objet d'un débat dans une étude ultérieure.

Cette dernière sous-partie sur les processus psychiques des patients nous permet de travailler la seconde hypothèse concernant une coexistence possible du bien-être et de la détresse au moyen de la dissociation. Cela nécessite que les psychologues évaluent les mécanismes de défense comme la dissociation mais également d'autres mécanismes pour vérifier leur rôle respectif.

Pour les définir, je me suis inspirée du DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 1994) qui évalue leur rôle comme protecteur :

« Les mécanismes de défense (ou style de coping) sont des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou la prise de conscience des dangers ou des facteurs de stress internes et externes. Souvent, les sujets ne sont pas conscients de ces processus quand ils opèrent » (p.751).

A côté des tests projectifs, les entretiens cliniques sont la méthode la plus employée pour les identifier. Pour Anna Freud (1965) :

« Bien que ces mécanismes soient automatiques et non conscients en eux-mêmes, les résultats auxquels ils aboutissent sont manifestes et facilement accessibles à l'observation ».

Recueillir leur analyse dans les entretiens est donc faisable encore fallait-il déterminer lesquels nous intéressent pour cette étude. Le DSM IV propose une classification conceptuelle et empirique en 7 niveaux du mécanisme le plus archaïque au plus évolué :

- 1/ Le niveau de la dysrégulation défensive caractérisé par l'échec de la régulation provoquant une rupture avec la réalité objective (délire, distorsion et déni psychotique)
- 2/ Le niveau de l'agir (passage à l'acte, retrait apathique, plaintes)
- 3/ Le niveau de distorsion de l'image de soi et des autres (rêverie autistique, identification projective, clivage de l'image de soi et des autres)
- 4/ Le niveau du désaveu maintenant hors de la conscience (déni, projection, rationalisation)

5/ Le niveau de distorsion mineure de l'image de soi, du corps et des autres correspondant à des défenses narcissiques (dépréciation, idéalisation, omnipotence)

6/ Le niveau des inhibitions mentales, maintenant hors de la conscience, idées, sentiments, souvenirs (déplacement, dissociation, intellectualisation, isolation de l'affect, formation réactionnelle, refoulement, annulation).

7/ Le niveau adaptatif élevé qui autorise la perception consciente des sentiments, idées (anticipation, affiliation, affirmation de soi, altruisme, auto-observation, humour, sublimation, répression, coping fonctionnel).

Pour être plus opérationnel dans notre recherche, je les ai synthétisés sur trois niveaux : les mécanismes archaïques reprenant les catégories de 1 à 4, les mécanismes élaboratifs ou évolués reprenant la catégorie 6 et 7 et le *coping*. Celui-ci est distinct dans son fonctionnement. Il n'intervient de façon consciente que secondairement aux mécanismes de défense sur ce qui reste perceptible de la menace interne ou externe (Chabrol, 2004, p.156). Nos trois niveaux ne reprennent pas la catégorie 5 « *distorsion mineure de l'image de soi...* ». Elle est très proche de ce qui est déjà évalué dans le formulaire à travers les modifications des sentiments d'identité.

Pour ces trois niveaux, j'ai choisi des mécanismes essentiels dans la période de la fin de vie. J'ai opéré ce choix à partir de mon expérience en soins palliatifs mais aussi à partir de la littérature :

- Pour le niveau des mécanismes archaïques j'ai choisi le mécanisme de dissociation et celui de régression. Comme je l'ai déjà indiqué dans la présentation conceptuelle de la crise du mourir, la revue de littérature révèle plusieurs périodes historiques dans la compréhension de cette période de vie. En 1915, Freud présentait le déni comme fondamental dans la rencontre humaine de la condition mortelle (1920). Dans les années soixante-dix, Elisabeth Kübler-Ross a développé l'idée vite répandue d'étapes défensives progressives. En 2007, l'étude de Rodin et Zimmermann confirmait plutôt le mécanisme de dissociation (ou clivage) comme central chez les patients en fin de vie. En 2005, Michel De M'Uzan avait déjà défendu cette idée :

« *L'appareil psychique le plus « sain », c'est-à-dire celui qui gouverne un être totalement convaincu de sa finitude irrémédiable, dépend donc d'un mécanisme dit psychotique, d'un clivage quasi existentiel, opéré au sein même de son Moi* ». (2005, p.44)

En plus de ce mécanisme de dissociation, un grand nombre d'auteurs ont également repéré chez les patients en fin de vie une diminution de leur libido disponible pour leur environnement avec une réintrojection. Michel Renault (2002) décrit ce processus de régression comme un espace de liberté du mourant. J'ai donc choisi ces deux mécanismes, la dissociation et la régression, pour notre catégorie mécanismes de défense archaïques.

- Dans les mécanismes plus évolués, Elisabeth Kübler Ross posait l'acceptation de la réalité mortelle comme le dernier stade des fonctionnements défensifs. Actuellement cette notion est moins contributive dans la clinique. Les professionnels perçoivent plutôt un processus dynamique de résilience permettant d'élaborer des espaces psychiques préservés de l'atteinte sidérante de la menace mortelle. Cette notion a l'avantage de pouvoir s'articuler avec le concept de crise d'identité en vérifiant la participation de ses mécanismes à une résilience de la crise. Déjà introduit par John Bowlby dans ses écrits sur l'attachement, la résilience est développée en France par Boris Cyrulnik. Il décrit l'importance de mécanismes préconscients comme l'humour, la rêverie ou encore l'intellectualisation, trois mécanismes que nous avons choisis dans le livret comme créant des espaces de jeux entre soi et l'évènement, des espaces transitionnels qui élaborent le chaos. L'intellectualisation est définie dans le livret en référence à Donald Woods Winnicott (1970) lorsqu'il évoque son action face au chaos :

« Alors que l'action de penser est un aspect de l'imagination créative de l'individu, son exploitation peut servir, dans l'économie individuelle, de défense contre l'angoisse archaïque et contre le chaos et contre les tendances désintégratives ou les souvenirs d'un effondrement désintégratif en rapport avec la déprivation ». (Winnicott D. , La pensée chez l'enfant : un autre éclairage, 1965, pp 201-2).

- Concernant le Coping, la psycho-oncologie l'explique comme un effort conscient pour contrôler la maladie et les émotions. Le concept de coping, traduit en français par « stratégie d'ajustement » est apparu dans les années 1960. Issu de la théorie du stress, il part du constat selon lequel les réactions des individus aux événements de la vie sont très variables. Confrontés à un événement qui vient menacer leur équilibre vital, les individus mettent en place pour s'ajuster un ensemble de réactions cognitives, émotionnelles et comportementales. Le coping est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent leurs ressources. Un nombre important

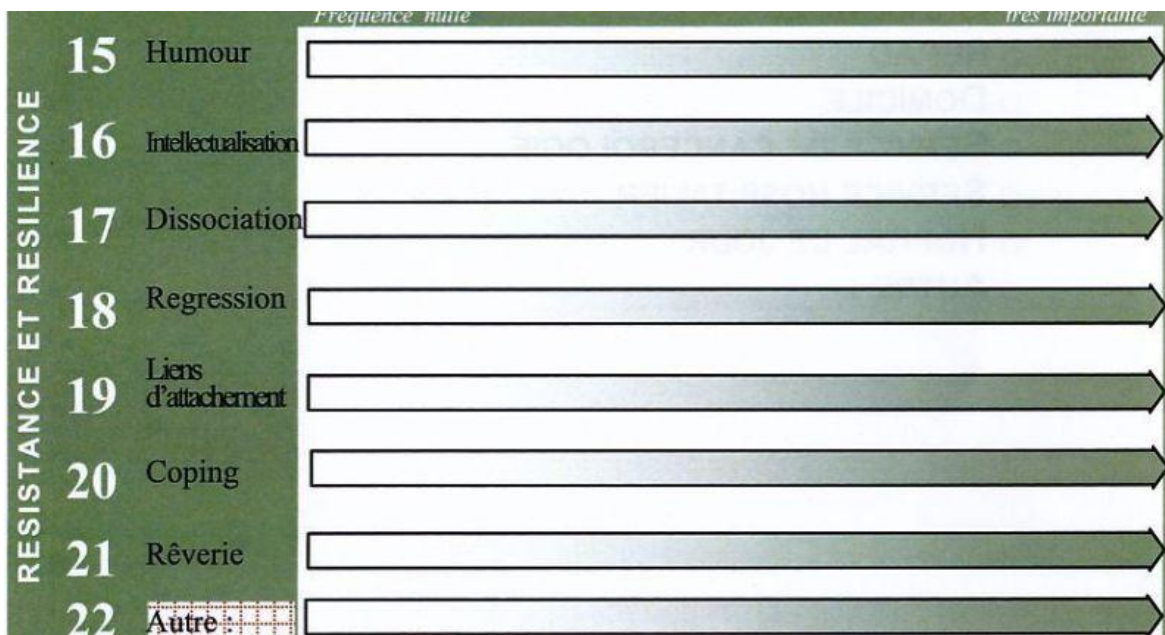
d'outils évaluent le coping et font état de la diversité des items et des dimensions qui lui sont associées. Dans les explications que j'ai proposées dans le livret je suis restée plus succincte. Pour ceux qui seraient intéressés par ce concept et son articulation avec la détresse, la thèse de Sylvie Dolbeault (2009) peut apporter des éclairages complémentaires.

- J'ai choisi d'ajouter à ces mécanismes la notion de liens d'attachement qui évoque celle de *tuteur de résilience* de Boris Cyrulnik. Ce mécanisme me paraît intermédiaire entre la notion de résilience et celle de Coping. Il pourrait être assimilé à une des modalités les plus adaptatives du coping vigilant : la recherche de soutien social. En psycho-oncologie ce mécanisme représente la capacité de recourir à autrui ou l'affiliation. C'est à distinguer d'une attitude de dépendance.

On se « tourne vers les autres pour chercher de l'aide ou du soutien » (DSM IV, p.175).

Ces 7 mécanismes sont à évaluer sur des échelles visuelles analogiques. Les psychologues peuvent également ajouter un mécanisme qui leur paraîtrait essentiel.

EVA Mécanismes de défense et de résilience.



Source : Axelle Van Lander, formulaire d'impression clinique des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

PROCESSUS DE RESISTANCE ET DE RESILIENCE

15-22 *Indiquez par une croix sur les échelles visuelles analogiques la fréquence des mécanismes psychiques conscients et inconscients (non exhaustifs) du patient dans son rapport au réel de la maladie : de défense, d'ajustement et de résilience.*

C'est ainsi que l'Homme répare les accrocs dans son maillage identitaire : qu'une maille file et aussitôt il s'agira de « se raccommoder ». Avec soi-même et en soi. L'humain dispose de capacités de reprise – au double sens de rapiéçage et de récalibration – étranges et inconnues qui lui permettent de dépasser, comme le proposait Nietzsche, certaines confrontations violentes avec le mal, le malheur, la souffrance ou la maladie. » (Ben Soussan P., 2004)

15 HUMOUR : métamorphose une pesante tragédie en légère euphorie.

16 INTELLECTUALISATION
Un sens se retrouve comme en le créant pour échapper à l'absurde, au chaos (Winnicott 1970), au vécu d'injustice.

17 DISSOCIATION : clivage de la réalité. Le patient présente une double conscience, *deux attitudes psychiques différentes*, opposées et indépendantes l'une de l'autre, l'une tournée vers la réalité l'autre vers le désir.

18 RÉGRESSION : une diminution de la libido disponible pour l'environnement et introversion.

19 LIENS D'ATTACHEMENT : relations d'objets réels ou fantasmatiques qui peuvent être des personnes ou des objets partiels. « l'identité émerge à travers la construction d'objets qui sont des supports dans la recherche de satisfactions » (F. Giust-Despraires)

20 COPING : effort conscient pour contrôler la maladie et les émotions.

21 RÊVERIE : le patient se réfugie dans un espace imaginaire préservé de la réalité sidérante. Une pensée est à nouveau possible.

22 Autre : indiquez ce qui ne rentre dans aucune catégorie.

Source : Axelle Van Lander,

Livret pour psychologues cliniciens de Méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

3-2 Les dimensions du contre-transfert des psychologues

La seconde partie du formulaire demande aux psychologues d'évaluer les dimensions de leurs contre-transferts avec deux objectifs sous-jacents. Tout d'abord le troisième volet de l'hypothèse postule l'idée d'une participation des contre-transferts au processus thérapeutique. Mon objectif dans le formulaire est donc de découvrir les contre-transferts impliqués dans la relation à un patient en détresse. La seconde raison concerne notre méthodologie : cette étude repose sur les perceptions des psychologues or ces perceptions sont liées à leurs contre-transferts. Ceux-ci sont l'instrument le plus direct de perception de la détresse lorsqu'elle trouve expansion dans la relation, dans l'intersubjectivité constituante de l'entretien.

J'ai conscience qu'inclure l'étude des contre-transferts peut être un point de discussion. Cette capacité à la clairvoyance sur soi est parfois contestée aux psychologues cliniciens, notamment par les psychanalystes qui rappellent la nécessité d'une analyse personnelle pour y parvenir. Les psychologues cognitivistes contestent quant à eux l'utilité du contre-transfert pour améliorer notre compréhension des patients. Je ne trancherai pas ce débat mais dans la pratique quotidienne en soins palliatifs les psychologues utilisent souvent leurs propres contre-transferts dans l'accompagnement des patients : leurs sentiments d'impuissance, leur envie de passage à l'acte ou leur colère. Un grand nombre de psychologues bénéficient également de contrôle individuel ou groupe de supervision. Par cette étude, nous interrogeons là leur intimité. Quelle est la relation entre leurs éprouvés et la détresse de leurs patients ?

3-2-1 Définition et importance

Pour saisir les impressions cliniques du contre-transfert la sélection s'est avérée plus aisée que pour la partie précédente. La définition du contre-transfert est plus homogène et plus consensuelle.

C'est « l'ensemble des réactions inconscientes de l'analyste à la personne de l'analysé et plus particulièrement au transfert de celui-ci » (Vocabulaire de la psychanalyse, Laplanche et Pontalis).

Donald Meltzer (1971) souligne la nécessité pour le psychologue de recevoir l'identification projective du patient avec la souffrance qui lui est inhérente. Les émotions sont en résonance et sont un instrument de compréhension des processus psychiques du patient. Dans l'entretien, le fonctionnement mental du psychologue est fortement sollicité

pour élaborer et intégrer à la fois les projections du patient et ses propres réactions. Selon Michel De M'Uzan (1994), cette activité est nécessaire à la relation thérapeutique. Le thérapeute doit parfois s'abandonner à des moments de fusion et de confusion. Des moments de plus grande distance sont également importants. Propices au travail de la pensée, ils favorisent l'élaboration du contre-transfert pour l'intégrer dans la compréhension du patient. Le contre-transfert donne des indices au psychologue pour se situer adéquatement et sentir la façon dont il peut moduler ses interventions et interprétations. Il est signe de double rencontre selon les termes de Conrad Stein (1971), de *co-construction* d'une aire d'intimité.

3-2-2 Ses spécificités en soins palliatifs

Ce sont les contre-transferts spécifiquement en jeu en soins palliatifs qui nous intéressent, c'est-à-dire ceux qui participent à l'élaboration identitaire et à l'accompagnement de la détresse chez les patients. Des questionnaires de contre-transfert ont déjà été élaborés mais ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs. Le questionnaire élaboré par l'équipe Bradley et al. en 2005 (Betan, 2005) propose huit contre-transferts. Ils ont alors pour objectif de découvrir des corrélations avec des types de personnalité chez les patients.

1. sentiment d'être submergé/désorganisé : le psychologue est marqué par le désir d'éviter le patient, des craintes, de la répulsion, du ressentiment.
2. sentiment d'impuissance : le psychologue est marqué par la peur d'être inadéquat, incompetent. Il éprouve sentiment d'impuissance et anxiété.
3. sentiment positif : il marque le sentiment d'un travail positif d'alliance et de lien étroit avec le patient.
4. sentiment de sur-implication : le psychologue a l'impression que le patient est spécial par rapport aux autres patients et qu'il nécessite plus d'aide. C'est le signe de débordement des frontières avec un décalage des horaires, des divulgations, l'impression de culpabilité, de responsabilité par rapport à ce qui concerne le patient.
5. sentiment sexualisé : cette catégorie décrit les sentiments sexualisés à l'égard du patient ou les expériences de tension sexuelle.
6. sentiment de désengagement : le psychologue éprouve le sentiment d'être distrait, rêveur, ennuyé ou agacé dans l'entretien.
7. sentiment parental/protecteur : le psychologue ressent l'envie de protéger et nourrir le patient dans un sens parental au-delà des sentiments positifs

8. sentiment critique/d'être maltraité : le psychologue a l'impression d'être rejeté, non apprécié et dévalorisé par le patient.

Les auteurs ont ainsi démontré une corrélation entre des personnalités narcissiques et l'envie de désengagement des psychologues. Ces catégories de contre-transfert me paraissent particulièrement pertinentes dans notre exercice clinique. Elles correspondent à des réactions et à des émotions de surinvestissement ou d'évitement, ce qui est également caractéristique des vécus des psychologues en soins palliatifs. Michel De M'Uzan dans son ouvrage *Aux confins de l'identité* (2005) nous décrit cette défense de l'analyste contre les modifications de sa propre identité :

Cette manière d'être avec l'autre ne peut advenir, on le conçoit, que lorsque nos frontières identitaires se sont suffisamment altérées, que le dedans et le dehors tendent à se confondre, et qu'ont été réduits autant que nécessaire, ou souhaitable, ou possible, les fonctionnements secondarisés de l'esprit. (...) En l'occurrence, et c'est frappant, l'analyste se défend « contre-transférentiellement » pour éviter que n'adviennent les profondes, et néanmoins indispensables, modification de son être psychique. (...) les prémices de la mort instituent un point de rencontre électif avec l'informe. (p.106-108).

René Roussillon dans son ouvrage *Agonie, clivage et symbolisation* souligne combien il est alors difficile aux thérapeutes de rester au contact des patients.

« Tous ceux qui ont été confrontés, lors d'un traitement au long cours, à la destructivité inhérente à l'élaboration des agonies, savent combien il est difficile de garder le contact élaboratif avec ce type de traumatisme, et combien la tentation est grande de tenter de se soustraire aux impératifs contre-transférentiels auxquels le processus confronte le thérapeute ». (Roussillon, 2004, p.142)

Nous allons donc étudier les contre-transferts à valeur défensive contre la détresse et la crise identitaire mais également à valeur thérapeutique chez les patients.

3-2-3 huit contre-transferts

J'ai effectué une sélection de huit contre-transferts d'évitement ou de sur-investissement avec le risque comme pour les items précédents d'ignorer des contre-transferts pourtant essentiels. J'ai procédé par un appui sur différents écrits de thérapeutes intervenant en soins palliatifs comme par exemple Danièle Deschamps, (1997), Antoine Bioy, (2005) et Jérôme Alric (2004). Danièle Deschamps synthétise ainsi ces différentes réactions :

« Les « Balpha » provoquent toute sorte de réactions : peur, angoisse, colère, rejet, fuite, compassion, identification projective, confusion. Ils convoquent d'urgence à la fonction maternelle

et paternelle du thérapeute, la fonction d'enveloppe, de contenance, de tiers, de mur solide pour recevoir les projections, dans la juste distance thérapeutique. » (2005, p.196)

Concernant les contre-transferts marquant l'investissement du thérapeute, j'ai proposé quatre items : les contre-transferts maternels et de toute-puissance, les réactions interprétatives et la rêverie. Concernant les contre-transferts marquant l'évitement j'ai choisi quatre autres items : la sidération, le sentiment d'impuissance, l'épuisement et les affects dépressifs. Je les ai ensuite mixés dans le formulaire pour qu'ils n'apparaissent pas liés entre eux au moment de leur cotation.

Contre-transfert maternel et toute-puissance

J'ai tout d'abord repris la notion de contre-transfert parental du questionnaire de l'équipe Bradley et al. pour l'étendre à deux catégories distinctes : maternel et paternel. Le contre-transfert maternel évoque la notion de protection en termes de contenance mais également de remplissage. Pour Freud la mère est la première protection contre l'angoisse. En soins palliatifs les envies maternelles de protéger de la détresse sont sollicitées chez les psychologues avec l'enjeu de rester vivant en les exerçant.

Concernant le contre-transfert paternel je l'ai intitulé « tout-puissant » pour qu'il soit plus suggestif pour les psychologues. Il constitue une réponse à la demande de protection des patients. Freud expliquait ainsi le rapport entre la détresse et la religion, qui constituait selon lui une réponse au besoin de secours :

L'impression terrifiante de la détresse infantile avait éveillé le besoin d'être protégé – protégé en étant aimé – besoin auquel le père a satisfait : la reconnaissance du fait que cette détresse dure toute la vie a fait que l'homme s'est cramponné à un père, à un père cette fois plus puissant.
(Freud S. , *L'avenir d'une illusion*, 1927, p.41)

Les réactions interprétatives

Les réactions interprétatives proposent également une réponse. Pour Wilfred R. Bion l'interprétation est une transformation (Bion, 1965, p.10). C'est le travail par lequel le psychologue remonte du sens en passant par les associations du patient et son attention flottante. James Strachey a montré que la communication de ces interprétations pouvait être efficace dans la mesure où elle entraînait une prise de conscience d'un émoi jusque là ignoré. Le psychologue s'adresse au Moi conscient en des termes utilisant ce que le patient a livré de sa réalité concrète. Dans certains cas pourtant cette communication n'obéit pas à une volonté d'aider le patient mais répond à l'impulsion de s'en défendre par la maîtrise, pour réassurer son narcissisme maltraité. Donald Woods Winnicott posait comme objectif

de ses interprétations le fait de communiquer les limites de sa compréhension avec pour principe que seuls les patients détiennent les réponses. L'envie d'interpréter l'alertait sur sa signification défensive. Il posait alors la nécessité pour le thérapeute de pouvoir résister aux attaques sans être dans la représaille au moyen de ses interprétations, forme de passage à l'acte (Winnicott, 1975, p.172). Michel De M'Uzan, en référence à Didier Anzieu, repère bien cette tendance défensive dans les situations limites de fin de vie :

Ainsi Didier Anzieu a montré qu'il existe une corrélation entre la montée de l'angoisse chez le patient et le même phénomène chez l'analyste (...) Toute interprétation énoncée dans une telle circonstance – et quand même elle serait conçue pour rassurer le patient – est comparables en fait à un « passage à l'acte » vide et ne cherche qu'à évacuer la quantité ou à contre-investir la venue de n'importe quelle représentation. (De M'Uzan, la bouche de l'inconscient, 1994, p. 80). Or, l'interprétation, affectée comme il vient d'être dit, s'exprime dans un langage excessivement secondarisé. Ce n'est même plus un message, c'est une information, une explication logique qui s'adresse aux couches les plus différenciées du Moi où elle va s'agréger au savoir le plus intellectuel. A l'extrême, l'analyste s'adresse à son patient comme à un interlocuteur quelconque et donne dans l'explication de texte. Bien heureux quand l'angoisse ne le conduit pas à son insu à énoncer des recommandations. (De M'Uzan, 1994, p. 88).

Ce contre-transfert n'est pas présent dans le questionnaire Bradley et al.

La rêverie

Ce contre-transfert apparaît plus élaboré. Le questionnaire, dans sa catégorie 6, l'interprète comme une fuite de la réalité. Nous pouvons également l'entendre comme un moyen de mise en sens dans une sorte de transitionnalité partagée avec le patient. Wilfred R. Bion met l'accent sur l'importance de la rêverie de l'analyste comme analogon de la rêverie maternelle.

La rêverie du clinicien peut être un soutien pour la pensée des patients (Destandau et Lemaignan, 2005, p.87). Pour Michel De M'Uzan la rêverie mobilisée par les propos du patient sont une des sources importantes de l'activité défensive de l'analyste (De M'Uzan, 2005, p. 118). Danièle Deschamps l'évoque de façon très poétique :

Alors, notre capacité de résonance, de rêverie, les aidera peut-être à déployer l'écran blanc du rêve, pour y projeter enfin ces images terrifiantes d'eux-mêmes aux prises avec un monde inhumain. Cela suppose que nous ayons nous-mêmes laissé place à ce féminin pur dans notre être thérapeute, ce qui est loin d'être évident, même pour une femme ! Car cette rêverie est une ascèse, pour « adopter une position qui nous permette de ne pas nous trouver face à notre propre douleur, notre mémoire et notre désir », dit Bion⁽¹⁹⁷⁰⁾. Elle nous mène à une attitude contre-

transférentielle extrême, qui doit nous permettre de nous engager avec nos patients dans un processus de découverte, de contenance et de symbolisation. (Deschamps, 2004, p. 111).

Les liens de la rêverie des psychologues avec la détresse des patients nous intéressent tous particulièrement.

Le sentiment d'impuissance

Parmi les contre-transferts d'évitement, j'ai choisi le sentiment d'impuissance comme très pertinent en soins palliatifs. Il est fréquemment évoqué par les psychologues comme reflétant leur réponse à la détresse des patients. Ce sentiment s'inspire de la catégorie 2 du questionnaire.

« Cela met souvent à rude épreuve le contre-transfert de l'analyste qui doit revivre impuissance et détresse à la place de son patient, ou du moins avec lui, à partir de ses propres éprouvés, tout en assurant sa propre présence à lui-même pour élaborer, reconstruire et interpréter, mettre en mots ce magma émotionnel, cette conjoncture traumatique. (Deschamps D, 2004, p.207)

Les affects dépressifs

L'item suivant « les affects dépressifs » reprend la catégorie 8 du questionnaire. En soins palliatifs, les affects dépressifs du psychologue sont réactivés par la proximité du trauma. Le psychologue se sent insuffisant, remet en cause ses compétences qui lui paraissent bien insignifiantes face à la charge affective de la situation : aider un patient à mourir qu'il va transformer souvent par cette phrase défensive « j'aide à vivre ». Dans l'ouvrage collectif écrit avec Patrick Ben Soussan deux psychologues travaillant en soins palliatifs les décrivent ainsi :

Lors de la rencontre avec ces patients, le psychologue est, dans son mouvement contre-transférentiel, confronté lui aussi à la violence de ces éprouvés, potentialisés par l'intense déréliction de celui qui lui fait face. Il peut arriver qu'il soit débordé par l'impact de la situation. Comme dans toute prise en charge, le risque existe que les affects dépressifs du patient viennent réveiller le propre noyau dépressif du psychologue. Dans le contexte clinique ici évoqué, cela se joue de manière plus intense, vu la rapidité du dénuement et la pauvreté du recours à la parole. Le psy peut alors se retrouver face à sa propre « démunition », entravant sa pensée associative et créatrice, le menaçant de quitter une certaine position d'attention. » (Destandau & Lemaignan, 2005, p. 77).

L'épuisement

Les psychologues évoquent également très fréquemment leur épuisement. Patrice Cannone, dans l'ouvrage collectif de Patrick Ben Soussan (2005, p.54) l'explique par

l'effort que cela nécessite de se dégager des affects bruts pour tenter d'élaborer ce qui se joue dans la relation. Donald Woods Winnicott (Winnicott D. W., 1975, p.213) expliquait cet épuisement du thérapeute par la tâche consistant à réfléchir en miroir ce que le patient apporte dans l'entretien. Pour Danièle Deschamps, qui fait également référence à Donald Woods Winnicott, le patient qui génère cette fatigue est celui qui tente de maîtriser sa réalité intérieure par la domination obsessionnelle du langage. On ne retrouve pas vraiment cette notion dans le questionnaire vu précédemment sur les contre-transferts, certainement parce qu'il n'est pas spécifique de désordre de la personnalité.

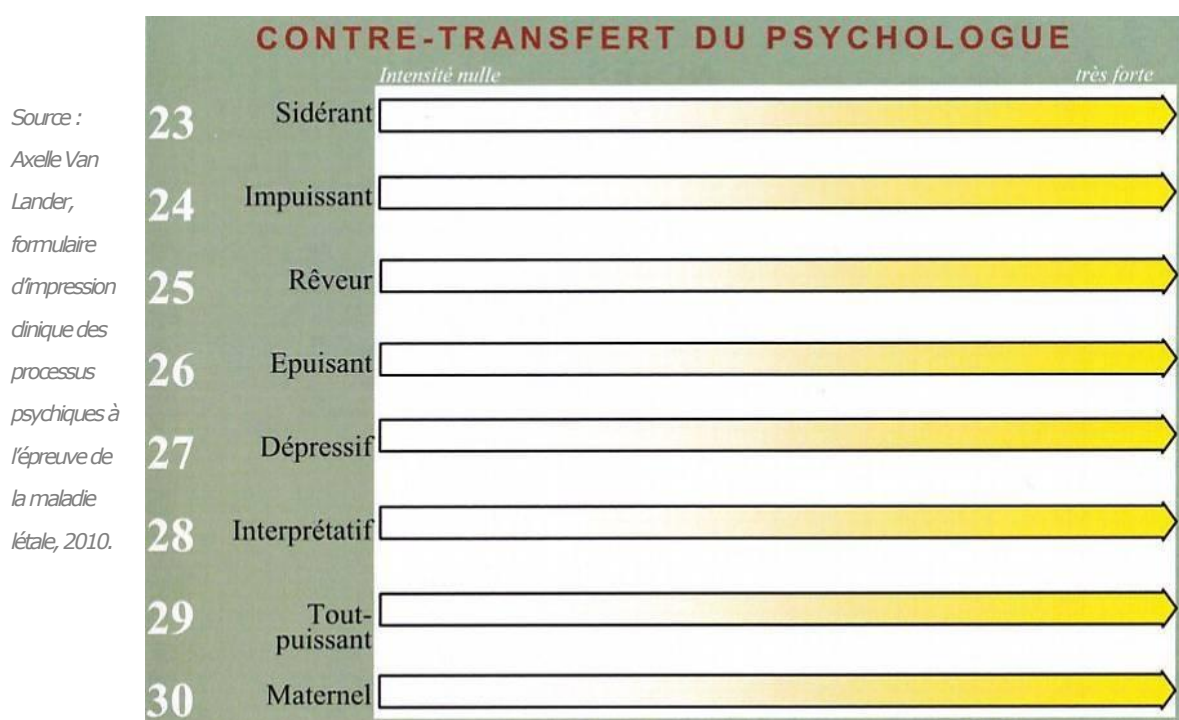
La sidération

Ce dernier item « la sidération » s'inspire de la catégorie 1 du questionnaire si l'on en exclut le sentiment de répulsion. L'angoisse est très présente chez les patients en soins palliatifs. Pour Jean Laplanche (Laplanche, 1989, p.217), la pensée mise à l'épreuve de l'angoisse présente un mouvement de spirale ascendante, un cercle purement répétitif. C'est la sidération. Les associations des psychologues sont mises en échec et les psychologues éprouvent un vide de pensée.

3-2-4 Leurs explications dans le livret

Dans l'étude les psychologues doivent évaluer ces huit contre-transferts sur des échelles visuelles analogiques. Je les ai définis en une page dans le livret.

EVA contre-transferts.



LE CONTRE-TRANSFERT DU PSYCHOLOGUE

23-30 *Indiquez par une croix l'intensité de vos réactions et émotions en résonance à la situation d'entretien. Cette partie du formulaire est plus complexe parce qu'elle sollicite une position de méta-analyse. Ce recueil est essentiel pour identifier les processus psychiques du patient à l'origine de votre contre-transfert.*

« Les « Balpha » provoquent toute sorte de réactions : peur, angoisse, colère, rejet, fuite, compassion, identification, confusion. Ils convoquent d'urgence à la fonction maternelle et paternelle du thérapeute, la fonction d'enveloppe, de contenance, de tiers, de mur solide pour recevoir les projections, dans la juste distance thérapeutique. » (Deschamps, D.).

23 **SIDÉRATION** : vous êtes en difficulté pour penser, vous pouvez ressentir une sensation de vide, d'absence.

24 **SENTIMENT D'IMPUISSANCE** : vous êtes démuni, votre pensée associative et créatrice est entravée. Toutes vos tentatives sont mises en échec.

25 **RÊVERIE (Bion)** : vous vous évadez agréablement dans des images, des idées autres que la situation d'entretien vécue avec le patient.

26 **ÉPUISEMENT** : usure de vos capacités psychiques. Impression d'être phagocyté. Penser vous demande une grande concentration.

27 **ATTEINTE DÉPRESSIVE** : votre estime de soi est atteinte (« je ne suis pas à la hauteur »), votre fonction (« parler est inefficace »), et la fonction de l'entretien (« à quoi bon, c'est tellement terrible il ne peut pas le vivre autrement »).

28 **REACTION INTERPRÉTATIVE** : des idées, images ou théories sont sollicitées en vous. Vous ressentez une impression de découverte compréhensive du fonctionnement du patient.

29 **ENVIE DE TOUTE-PUISSANCE** : vous ressentez l'envie de projeter votre savoir, la Solution pour le Bien du patient (conseil).

30 **EMOTION MATERNELLE** : vous ressentez l'envie de combler le manque chez le patient, de le protéger de toute tension.

3-3 Les fonctions des entretiens

La dernière sous-partie du formulaire permet d'évaluer les fonctions assurées par les entretiens. Elle permet de saisir l'interaction patient/psychologue. Cette évaluation est nécessaire pour vérifier l'hypothèse d'un effet thérapeutique des entretiens. L'hypothèse sera confirmée si nous découvrons que les patients présentent à nouveau des états de bien-être, une résilience identitaire malgré leur détresse ou une diminution de la détresse que nous pourrions mettre en lien avec des effets des entretiens. Wilfred R. Bion utilise le terme de fonction pour désigner un ensemble d'actions, physiques ou mentales qui obéissent ou aspirent à une même fin (Bion, 1963, p.16). Il donne comme but principal aux fonctions des entretiens d'accroître la capacité du sujet à supporter la souffrance et non à faire disparaître cette dernière. Si elle diminue lors d'une analyse réussie c'est surtout que l'expérience analytique accroît la capacité de souffrance du patient (Bion, 1963, p.62-63). Lorsqu'elle cite Antonino Ferro, Danièle Deschamps réaffirme cette idée que l'objectif des entretiens est d'étendre les capacités psychiques par une relation à l'unisson avec le patient :

Nous ne trouvons pas chez Bion l'idée de quelque chose à découvrir ou à interpréter mais plutôt l'idée de quelque chose qui doit être construit dans la relation à partir de cet « unisson » qui permet une expansion de la psyché et de la capacité de penser. Être à l'unisson avec le patient veut dire « être avec lui non pas à la recherche de vérités objectives ou historiques », mais sur la même tonalité affective, en lui offrant un modèle de relation mentale qu'il puisse introjecter et qui ne passe pas par l'acquisition de données, mais par l'acquisition de qualités¹¹... » (Deschamps, 2004, pp. 24-25).

Pour ce faire les entretiens assurent un certain nombre de fonctions possibles pour les patients. Pour les repérer, les psychologues en soins palliatifs font le plus souvent référence aux travaux de Wilfred R. Bion (1974) mais aussi de Donald Woods Winnicott (1975) et de René Kaës (1979). Ils évoquent les fonctions contenantantes, étayantes, transitionnelles, surmoïques et transformatrices dans une co-construction, catégories que j'ai retenues pour notre formulaire.

¹¹ Ferro, A. (1997). L'enfant et le psychanalyste. Toulouse, Erès, p.26.

3-3-1 La fonction contenante

En référence aux travaux de Wilfred R. Bion, la fonction contenante consiste à contenir activement les projections du sujet en crise. La mère est le premier conteneur psychique. L'entretien est un refuge où le patient peut se retrouver soi et se détendre.

Avant de travailler sur les contenus de pensée, il doit proposer un temps, un lieu et un champ relationnel qui les rendent possibles et les recueillent. Il y est lui-même partie prenante comme personnage et acteur essentiel pour pouvoir reconstruire l'appareil psychique détruit de ses patients. Il s'offre d'abord comme contenant possible des émotions et des sensations primitives, pour qu'elles puissent être métabolisées en ébauche de pensées affectées, affectivées, réactivées par l'intermédiaire de l'image visuelle ; et pour cela que cela permette à ses patients de devenir acteurs et auteurs de leur rêves, « penseurs de leurs pensées ». (Deschamps, 2004, pp. 158-159).

La fonction contenante est assurée par l'enveloppe de l'entretien : la permanence du décor et de sa temporalité. Le patient investit l'entretien comme assurant une enveloppe protectrice, contenante dans ce temps où lui-même se sent dispersé. Avant de travailler sur les contenus de pensées, l'entretien accueille les émotions, les sensations, les pensées terrifiantes parfois délirantes. Le psychologue est en position de maintenir le cadre de l'entretien qui est garant du sentiment de permanence. Il s'agit moins de penser que de suppléer à une incapacité de penser, à imaginer, à ressentir. On peut s'attendre dans les résultats à une fonction très contenante des entretiens lorsque la détresse des patients est extrême.

3-3-2 La fonction transformatrice dans une co-construction

Cette fonction est possible lorsqu'une pensée peut à nouveau émerger. Après la contenance il s'agit de donner forme et sens aux contenus de l'entretien, aux éprouvés bruts et violents. Pour Eric Dudoit (2004, p.266) l'état extrême de détresse du patient en fin de vie proviendrait de l'échec du psychisme à se représenter la détresse. Danièle Deschamps compare la thérapeute à une mère qui écoute en silence, rumine et prédigère les interprétations pour le patient. Elle transforme les éléments bruts, indigestes en éléments de sens et assure ainsi la fonction alpha de Bion. David Le Breton compare cette fonction à celle du chamanisme :

« qui assigne une forme et un sens là où il se déployait auparavant un chaos de sensations brutes et absurdes » (2008, p.159).

Claude Lévi-Strauss déjà opérait la même analogie :

« Toutes deux visent à provoquer une expérience ; et toutes deux y parviennent en reconstituant un mythe que le malade doit vivre ou revivre. Mais dans un cas, c'est un mythe individuel que le malade construit à l'aide d'éléments tirés de son passé ; dans l'autre, c'est un mythe social, que le malade reçoit de l'extérieur, et qui ne correspond pas à un état personnel ancien » (C. Lévi-Strauss, 1958, p.220).

Dans *Construction dans l'analyse* Sigmund Freud (1937) affirme que la vérité de la construction a le même effet qu'un souvenir retrouvé. L'entretien permet de construire la vérité historique à partir du réel ainsi subjectivé dans une co-construction produite par les patients et les psychologues. Cette transformation rend le vécu accessible à la représentation. La fonction transformatrice de l'entretien peut faire appel aux interprétations mutatives des psychologues vues précédemment mais cela nécessite selon Michel De M'Uzan que l'interprétation soit subjectivée :

« par un patient capable d'assumer le dérangement inaugural et momentané de son sentiment d'identité » (1994, p.100).

On peut s'attendre à ce que la fonction transformatrice ait pour effet sur la détresse de la diminuer puisque celle-ci devient représentable.

3-3-3 La Fonction étayante

La fonction étayante d'un entretien est moins évoluée que la fonction contenante et transformatrice. Elle a pour fonction de proposer un soutien là où la maladie altère les étayages identitaires des patients. Ceux-ci s'étaient sur l'entretien pour restaurer leur capacité à être. Face à l'angoisse d'abandon, l'entretien assure un rôle de soutien anaclitique. Les psychologues incarnent à nouveau cette fonction maternelle qui consiste à porter les patients.

3-3-4 La fonction transitionnelle

Pour René Kaës cette fonction est essentielle dans les expériences de rupture. L'élaboration de la rupture requiert une phase paradoxale dans laquelle la continuité de la rupture est élaborée. Le temps transitionnel est hors du temps, entre illusion et rêverie. L'entretien forme des aires transitionnelles génératrices d'illusion, de symbolisation et de créativité. La fonction transitionnelle réunit les qualités des fonctions précédentes :

« les fonctions de conteneur, de liaison et de transformation de l'expérience et de pensées, capable de soutenir le jeu interprétatif nécessaire à l'élaboration multidimensionnelle de l'expérience de la crise » (Kaës, 1979, p. 6-7).

Michel De M'Uzan rapproche cet espace transitionnel de la constitution d'une unité patient/psychologue :

Lorsqu'il y a un doute sur les identités et que les paroles échangées ne semblent venir ni tout à fait d'un des protagonistes ni tout à fait de l'autre, ou bien qu'elles semblent procéder des deux, l'interprétation est pour le patient comme proférée par la personne de lui-même, c'est-à-dire par son double. Son double qui parle depuis un lieu transitionnel, dans cette zone d'individuation indéfinie que je serais tenté d'appeler un everyman's land. (De M'Uzan, la bouche de l'inconscient, 1994, p. 103).

Patient et psychologue semblent partager le même langage, le même monde avec l'illusion d'une certaine complétude. La fonction transitionnelle d'un entretien n'est que passagère mais produit un sentiment retrouvé de légèreté là où la maladie génère un sentiment de pesanteur dramatique. Contrairement à la fonction transformatrice, il n'y a pas production de pensée mais plutôt l'accès à un nouveau mode de pensée : une pensée créative et récréative. On peut imaginer que cette fonction rétablisse au niveau de l'identité des patients l'estime de soi ou encore le sentiment de diversité.

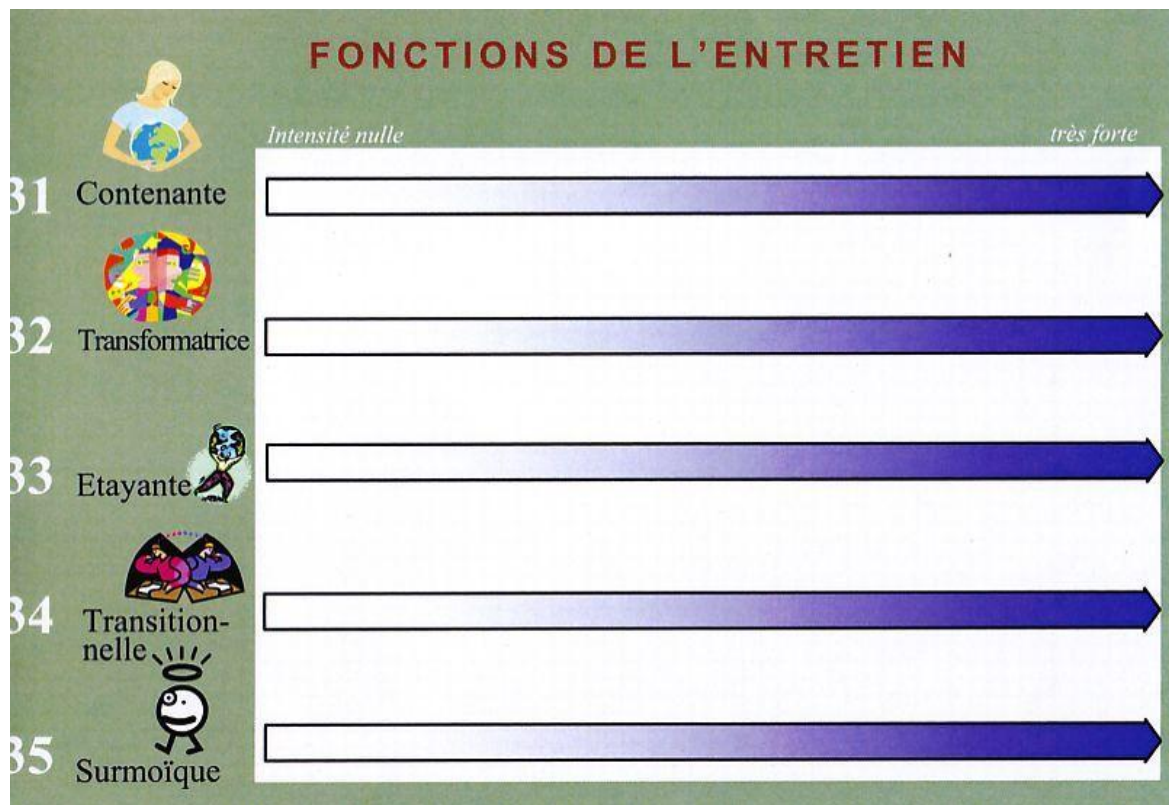
3-3-5 La fonction surmoïque

Pour René Kaës la fonction de l'entretien n'est pas seulement de réparer, de suturer ou de soutenir contre la rupture, il s'agit aussi de susciter un horizon extra-maternel (1979, P.74). La fonction surmoïque d'un entretien consiste à assumer une fonction d'auto-observation, une fonction de conscience morale (de censure) et enfin une fonction d'Idéal. En effet la maladie (comme nous l'avons vu dans la partie conceptuelle sur la crise d'identité) altère l'estime de soi des patients. La fracture du corps procure un sentiment de honte sous le regard de l'autre. L'entretien vise à restaurer ce regard, ce miroir plan de l'idéal du moi, à assouplir la persécution de l'individu par un surmoi le culpabilisant de ne pas réaliser ses propres valeurs. Les patients projetant dans l'entretien leurs propres reproches, mettant à jour leurs propres défaillances, peuvent s'assigner un idéal du moi plus en conformité avec leurs capacités. Le regard valorisant des psychologues les soutient dans ce réaménagement de la confrontation à soi. La fonction surmoïque permet de résorber son sentiment d'indignité. Les entretiens offrent la possibilité de s'assigner de nouveaux objectifs moins exigeants et plus valorisants.

3-3-6 Explications dans le livret






Comme pour les items précédents les psychologues évaluent chaque fonction au moyen d'une Echelle Visuelle Analogique

EVA Fonctions des entretiens.



FONCTIONS DE L'ENTRETIEN

Intensité nulle très forte

31	 Contenante	<input type="range"/>
32	 Transformatrice	<input type="range"/>
33	 Etayante	<input type="range"/>
34	 Transitionnelle	<input type="range"/>
35	 Surmoïque	<input type="range"/>

Source : Axelle Van Lander, formulaire d'impression clinique des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

Explications « Fonctions des entretiens » dans le livret.

LES FONCTIONS DE L'ENTRETIEN

31-35 *Indiquez par une croix l'intensité des fonctions assurées par l'entretien pour le patient. Cette évaluation nécessite à nouveau une position de méta-analyse.*

31 **CONTENANTE** : l'entretien restaure une enveloppe protectrice pour contenir l'angoisse du patient, sensation de créer une bulle.

32 **TRANSFORMATRICE dans une co-construction** : l'entretien permet une transformation des éléments bêta en élément alpha (Bion). « *Cette coconstruction n'a d'autre but que de permettre au patient de retrouver son réseau langagier, son terroir signifiant ; bref, les mots qui l'on construit et qui constituent son histoire. La mise en mouvement dans la parole des expériences de perte dissout l'angoisse et peut amener le sujet à se positionner autrement face au réel de la mort* » (J.Alric).

33 **ETAYANTE** : soutien du narcissisme du patient dans un rôle de présence patiente du clinicien.

34 **TRANSITIONNELLE** : illusion de compréhension commune. L'entretien crée un espace intermédiaire entre la réalité interne et externe à l'image du jeu (un créé intérieur et un trouvé extérieur). Utilisation de symboles, métaphores.

35 **SURMOÏQUE** : en référence à la 2^{de} topique de Freud le Surmoi assume trois fonctions : une fonction d'auto-observation, une fonction de conscience morale (de censure) et enfin une fonction d'idéal (à laquelle s'applique actuellement le terme d'idéal de moi). L'entretien est un lieu d'élaboration des sentiments de **culpabilité** en rapport avec la conscience morale et des sentiments d'**infériorité** avec la fonction d'idéal (Bergeret J.). Le regard du clinicien renvoie contre le sentiment de **honte** un miroir plan de l'Idéal du Moi.

Source : Axelle Van Lander,

Livret pour psychologues cliniciens de Méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale, 2010.

Le formulaire propose ainsi un total de 35 items à évaluer à l'aide d'EVA et de tableaux.

Chapitre V - Analyse statistique

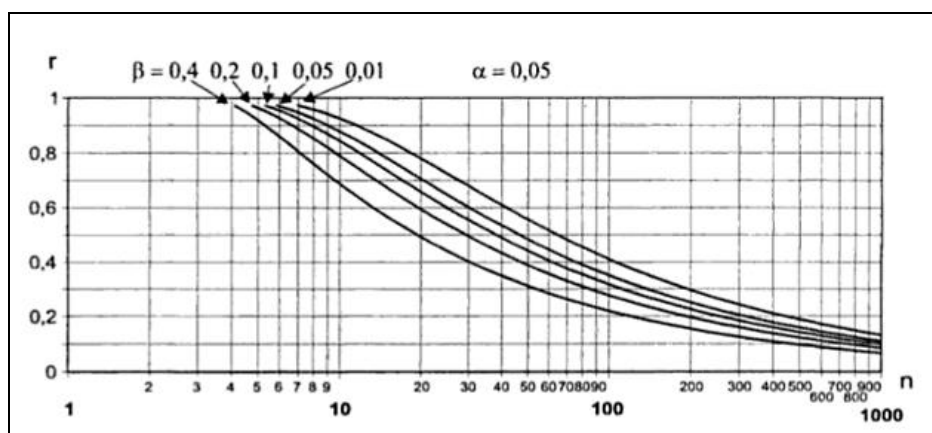
L'ensemble des données récoltées à partir du livret est saisi sur une base Access puis analysé statistiquement sous STATA 10.0 (Stata Corporation, College Station, TX, USA). Cette étape est réalisée en collaboration avec Bruno Pereira, Docteur en Biostatistique de la Délégation Régionale à la Recherche Clinique Innovante (DRCI) du Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand.

1 - Nombre de sujets nécessaire

En premier lieu, le nombre de patients nécessaire a été défini pour que les résultats soient pertinents cliniquement et statistiquement. Ceci est essentiel afin d'assurer la puissance statistique de l'étude et permettre la mise en évidence d'une corrélation possiblement significative entre la mesure de la détresse et la mesure de l'identité (pour série d'entretiens dans un premier temps).

Ce calcul du nombre de sujets repose sur l'hypothèse de nullité du coefficient de corrélation ρ qui permet d'étudier l'intensité de la liaison qui peut exister entre les paramètres quantitatifs. Ainsi, pour détecter un coefficient de corrélation statistiquement différent de ρ fixé (voir tableau ci-après), il faut inclure N sujets pour lesquels on dispose des deux mesures à corréler:

$$N = \frac{4(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2}{\left[\ln\left(\frac{1-\rho}{1+\rho}\right) \right]^2} + 3$$



Nombre de sujets dans l'hypothèse de nullité du coefficient de corrélation

Ce calcul devait intégrer un éventuel « *effet psychologue* » (plusieurs patients ayant un même psychologue) qui peut avoir un impact sur l'indépendance des observations et donc sur la variabilité de l'échantillon. De par la relative pauvreté des données de littérature sur le sujet et considérant l'éventuelle difficulté de mesurabilité des paramètres, la DRCI a fixé un seuil de recrutement nécessaire de 200 patients sur la base des simulations proposées dans le tableau suivant pour un risque α de 5% et une puissance de 95% :

ρ	N	N corrigé ⁽¹⁾⁽²⁾
0.3	139	242
0.4	76	133
0.5	46	81
0.6	30	53
0.7	20	35

⁽¹⁾ *Prise en compte d'un taux de perdus de vue des patients de 20%.*

⁽²⁾ *Prise en compte d'un « effet psychologue » via un coefficient de corrélation intra-groupe de 0.05 et un recrutement estimé à 10 patients par psychologue. [54,55]*

2 - Saisie des données

Les données saisies sur la base ACCESS sont vérifiées par un contrôle au dixième. Nous attribuons un numéro d'anonymisation à chaque psychologue. De même, chacun des psychologues anonymise les patients inclus ; les codes restent identiques tout au long de l'évaluation afin de pouvoir assurer le suivi logistique longitudinal.

Concernant le tableau des pertes la codification suivante est opérée pour la saisie : absence de perte=0 ; peu importante=1 ; importante=2 ; très importante=3. Un score est ainsi calculé pour chacune des pertes mais aussi pour l'ensemble en les additionnant avec un score compris entre 0 et 12.

Le tableau identitaire est codifié comme suit : une rupture=-1 ; pas de changement noté=0 ; une nouveauté=1. Un score est ainsi établi pour chaque sentiment compris entre -1 et 1. Un score total est calculé en les additionnant pour obtenir un score compris entre -6 et 6. Un score négatif fait apparaître une rupture alors qu'un score positif correspond à une nouveauté identitaire.

Pour les échelles visuelles analogiques les résultats sont mesurés à l'aide d'une règle et sont compris entre 0 et 10. En prenant exemple sur les études réalisées sur la détresse, un résultat strictement supérieur à 4/10 est considéré comme indiquant une présence significative de l'item. Concernant les mécanismes de défense et de résilience, un score total est calculé par l'addition des EVA de tous les items défensifs (de 15 à 21), un score dit archaïque par l'addition des EVA des items dissociation et régression ainsi qu'un score dit évolué par l'addition des EVA des items Humour, Intellectualisation, et Rêverie. Les items « liens d'attachement » et coping sont conservés comme des items indépendants.

Les pathologies des patients sont répertoriées en huit catégories : les cancers ORL, les cancers pulmonaires, urologiques, hépato-digestifs, les cancers du sein, les autres types de pathologies cancéreuses ou apparentées (glioblastome, leucémie, lymphome, les cancers cutané et osseux, les maladies auto-immunes type hystiocytose, les adénocarcinomes et les myélodysplasie), les scléroses latérales amyotrophiques et les scléroses en plaques et enfin les polyopathologies (cardiaques et respiratoires).

Les items concernant l'âge et le genre des psychologues et des patients, le lieu des entretiens, les types d'équipes des psychologues, la présence de la famille, l'antériorité du diagnostic, le décès, l'information sur la pathologie et le pronostic sont considérés comme constituant le contexte.

3 - La validité du livret

Avant d'utiliser le livret auprès des 200 patients il était nécessaire de vérifier sa validité. La fidélité du formulaire a été testée à travers l'homogénéité des trois thématiques par l'alpha de cronbach (α) considéré comme pertinent au-delà d'une valeur de 0,70. Au regard de la problématique une analyse de corrélation a été réalisée entre tous les items en considérant un risque de 1^{ère} espèce de 5%.

Par le biais d'ANOVA pour données répétées, les variabilités inter-patients et inter-psychologues ont été étudiées afin de mesurer les sensibilités des items inter/intra patient et psychologue.

Enfin, la distribution des résultats des EVA a été étudiée pour évaluer l'adéquation de cette échelle de mesure.

4 - Les relations entre les items

La population est décrite pour toutes ses caractéristiques démographiques et cliniques par des pourcentages pour les variables qualitatives et catégorielles ainsi que par des moyennes (\pm écart-type) voire des médianes (avec étendu) pour les paramètres quantitatifs.

Parmi les résultats qui nous intéressent prioritairement, nous allons vérifier l'hypothèse selon laquelle les ruptures des sentiments d'identité des patients sont corrélées avec la fréquence de leur détresse. Je souhaitais également étudier les liens entre l'ensemble des items pour découvrir les mécanismes psychiques participant à la crise ou à sa résilience. Pour ceci nous avons donc étudié les corrélations entre tous les items. Tous les tests statistiques sont bilatéraux et un $p < 0.05$ est considéré comme significatif. La statistique

$T = \frac{r\sqrt{n-2}}{\sqrt{1-r^2}}$, qui suit une loi de Student à $n-2$ degrés de liberté, est utilisée pour tester

l'hypothèse nulle $H_0 : \rho = 0$. Le coefficient de corrélation (Pearson ou Spearman) est estimé et présenté avec son intervalle de confiance à 95%. Pour rappel, afin de faciliter cette analyse statistique, les items sont reconsidérés à des fins opérationnelles en tant que variables indépendantes (les pertes), dépendantes (états émotionnels), modératrices (contexte) et médiatrices (sentiments d'identité, effet thérapeutique, mécanismes de défense, contre-transfert et fonctions des entretiens). Lorsqu'une corrélation est considérée comme significative nous calculons la valeur du coefficient de régression. Dans la présentation des résultats, les coefficients de régression (b) indiquent le sens des relations entre deux paramètres (corrélations négative ou positive). Ils sont présentés avec un intervalle de confiance à 95%. Les coefficients de régression seront indiqués dans la suite entre crochet et nous utiliserons le sigle « b » pour indiquer leur valeur. Ils seront suivis de l'intervalle de confiance codifié ainsi : (le premier intervalle/le second intervalle). Les corrélations entre items seront indiquées en annexe au moyen de tableaux dans lesquels apparaissent les valeurs des coefficients de régression lorsque p est inférieur à 0,05.

Des analyses descriptives multidimensionnelles (analyse en composantes principales ACP) et/ou multivariées prédictives (modèles et statistiques inférentielles) vérifient les relations entre les différents scores et l'ensemble des items.

5 - Analyse longitudinale

L'évolution des relations entre les items au cours du temps (différentes visites/entretiens) est étudiée via des modèles mixtes en prenant en compte l'effet répétition (entretien). L'analyse longitudinale de cette étude peut apparaître paradoxale en ceci qu'elle se situe sur un continuum entre le premier et le dernier entretien, suivis interrompus le plus souvent par l'aggravation de la maladie ou le décès des patients. Nous sommes dans le temps du pronostic palliatif. L'analyse est celle de l'évolution de l'intersubjectivité au fur et à mesure de l'« épuisement » de ce temps. Elle est essentielle pour appréhender si les derniers entretiens présentent plutôt une tendance à la résilience identitaire ou si au contraire la proximité du décès accroît la détresse des patients et leur crise d'identité ?

L'analyse longitudinale est réalisée par deux approches complémentaires.

- Une première méthode consiste à analyser les résultats de tous les entretiens et à évaluer l'évolution de chaque item. Cette méthode a pour principal inconvénient de ne pas vérifier si la disparition de certains patients entre les entretiens, pour cause de décès par exemple, influence les résultats. Chaque patient a nécessairement un premier entretien mais peut décéder ensuite ou interrompre le suivi et donc ne pas avoir de second ou troisième entretien... Leur disparition aux entretiens suivants peut alors occasionner des variations dans les moyennes sans que ce soit révélateur de réelles modifications des résultats et ce malgré les modèles utilisés de type à effets aléatoire (analyse en intention de traiter).
- Une étude complémentaire a donc été mise en œuvre en considérant un groupe fixe de patients à savoir les patients présentant un suivi « standard » défini par le nombre moyen d'entretiens. Cela permet de constituer un groupe de patients identique d'un entretien à l'autre. Cette méthode présente l'avantage de permettre l'analyse de l'évolution des items, d'entretien en entretien dans un groupe constitué des mêmes patients du début à la fin du suivi (analyse en per-protocole).

L'évolution des différents paramètres au cours des entretiens est présentée graphiquement dans la suite de ce document. Afin de simplifier la lecture, il a été décidé que :

- dans le cadre d'une comparaison entre groupes indépendants, l'intervalle de confiance à 95% serait présenté,

- dans le cadre d'une description de l'évolution de paramètres sans comparaison entre groupes indépendants, seule la borne supérieure de l'intervalle de confiance à 95% serait conservée,
- les graphiques seront constitués de deux parties : celle à gauche indiquera l'évolution pour tous les suivis et la partie de droite l'évolution des suivis standards.

6 – Analyse sémantique

Le contenu des écrits des psychologues, au dos des formulaires, est analysé à l'aide du logiciel Alceste. C'est un logiciel d'Analyse de Données Textuelles issu du C.N.R.S. et propriété de la société IMAGE, qui le développe et le commercialise depuis 1986. C'est un outil fondamental d'aide à l'analyse automatique des données textuelles (questions ouvertes, oeuvres littéraires, articles de revues, essais, etc). Le logiciel Alceste trouve ses applications dans de nombreux domaines, en général dans ceux où l'on trouve de grandes quantités de texte à traiter. L'objectif est d'en extraire les structures significantes les plus fortes pour dégager les informations essentielles. Les recherches ont montré (Jean Pierre Benzecri, Max Reinert) que les structures significantes sont étroitement liées à la distribution des mots dans un texte.

La Classification Descendante Hiérarchique est la méthode utilisée par Alceste. Cette méthodologie n'exige aucune connaissance à priori sur le texte à analyser. Elle procède par fractionnements successifs du texte, découpé en unités textuelles qui sont des morceaux de texte classifiés en fonction de la distribution du vocabulaire. Elle repère les oppositions les plus fortes entre les mots du texte et extrait ensuite des classes d'énoncés représentatifs. En standard, Alceste procède à deux classifications descendantes hiérarchiques, en faisant varier la taille des unités de contexte. Cette double classification confère à Alceste une méthodologie originale, robuste et pertinente. Les deux groupes d'unités présentent un vocabulaire le plus différent possible en utilisant la métrique du khi². Alceste repère ensuite le plus grand des deux groupes et continue le processus, de manière itérative, jusqu'à l'obtention d'un nombre de classes généralement prédéfinies à l'avance. Après avoir croisé les deux classifications obtenues et conservé les classes d'énoncés stables, Alceste recherche pour chaque classe les présences et les absences significatives, c'est-à-dire le vocabulaire caractéristique de la classe.

Les oppositions entre les classes sont représentées graphiquement à l'aide d'une analyse factorielle des correspondances. Elle nous donne les représentations en corrélations, contributions et coordonnées des classes, des individus et des formes. Une classification ascendante hiérarchique par classe détermine ensuite les distances de proximité entre les mots caractéristiques d'une classe.

De façon pratique nous réalisons l'analyse en 4 étapes. Un dictionnaire du vocabulaire des psychologues est établi puis un dictionnaire des formes réduites. Par exemple les termes

« mort », « mourir », « morte » sont rassemblés sous le même radical « mort ». Le logiciel découpe ensuite des unités de contexte et effectue leur classification en fonction de la distribution des vocabulaires. Cette étape est essentielle puisque c'est sur ces classes que va s'appuyer notre interprétation. La troisième étape fournit les principaux résultats avec les différentes classes retenues, leur dépendance mutuelle, le vocabulaire dominant et les mots outils caractéristiques des classes. La dernière étape du logiciel effectue des calculs complémentaires sur chacune des classes sur les concordances, la classification ascendante ... Cette procédure se situe au carrefour de plusieurs techniques d'analyse des données : segmentation, classification hiérarchique, dichotomie d'après une analyse factorielle des correspondances, nuées dynamiques (Reinert 1983, Benzécri 1970). Jean Paul Benzécri, créateur de la méthode d'analyse factorielle des correspondances écrivait, il y a presque 30 ans :

« L'analyse des correspondances a été initialement proposée comme une méthode inductive d'analyse des données linguistiques » (1982).

J'ai fait le choix de cette technique pour donner une représentation spatiale schématique des écrits des psychologues et ainsi illustrer le commun partagé dans les entretiens psychologiques. Ces résultats nous permettront de compléter les résultats statistiques obtenus aux items. Nous pourrions par exemple évaluer si le vocabulaire des psychologues change entre le premier entretien et les suivants. Nous pourrions savoir si des thèmes sont redondants dans leurs écrits, ce qui nous permettra de compléter les données quantitatives précédentes.

7 - Analyse complémentaire

Pour approfondir les données, je proposerai ensuite une lecture et une interprétation des entretiens dans lesquels la détresse est extrême c'est-à-dire comprise entre 9/10 et 10/10 aux EVA. Je rapporterai certains écrits des psychologues, issus de leurs formulaires. Nous conclurons cette partie par la présentation d'un livret caractéristique des principaux résultats quantitatifs.

Quatrième Partie :

Les résultats

Je vais présenter dans cette partie l'ensemble des résultats des trois phases de notre étude :

- le premier temps d'analyse de la validité du livret ;
- la seconde phase d'étude des suivis réalisés par les psychologues du groupe principal (auvergnat) ;
- la troisième phase de contrôle des résultats par l'étude des suivis réalisés par le groupe national de 12 psychologues.

La présentation de tous ces résultats principalement statistiques et quantitatifs peut apparaître fastidieuse à ceux qui seraient plus adeptes des analyses qualitatives. Les illustrations de Paule Horace nous permettront sans doute de reprendre notre respiration entre les différents graphiques.

Pour rappel les résultats les plus importants concernent ceux qui vont nous permettre de vérifier notre hypothèse c'est-à-dire :

- l'existence d'une corrélation entre la détresse et la rupture des sentiments d'identité ;
- la coexistence de la détresse avec le bien-être au moyen de mécanismes de défense comme la dissociation ;
- et l'effet thérapeutique des entretiens sur la détresse au moyen de ses fonctions.

Présentation des psychologues

La première et la seconde phase sont réalisées avec le même groupe de psychologues, c'est-à-dire ceux intervenant en Auvergne. Avant de présenter les résultats de ces deux phases, je vais donc commencer par présenter les caractéristiques de ce groupe et ses effets sur les résultats au livret. Nous allons vérifier différents effets possibles : les jeunes psychologues sont-ils plus sensibles à la détresse des patients ? Les perceptions sont-elles identiques selon qu'ils sont formés en soins palliatifs ? Les contre-transferts varient-ils selon l'expérience professionnelle ?

Quatorze psychologues composent le groupe *auvergnat*. Ils sont répartis sur les quatre départements de la région. Il s'agit de treize femmes et un homme âgés en moyenne de 33 ans et 4 mois (± 6). Cinq psychologues interviennent en Equipe mobile, six en réseaux, deux sur des hôpitaux locaux avec des lits identifiés et enfin la dernière en Unité de Soins Palliatifs. Un des psychologues d'Equipe Mobile intervient également dans un service organisé comme une unité de soins palliatifs sans en avoir la reconnaissance institutionnelle. Ils sont tous diplômés en psychologie clinique depuis en moyenne sept années, d'universités différentes mais avec une proportion non négligeable (50%) issue de Lyon : quatre personnes sont diplômées de l'Université Lyon 2 et trois de l'Ecole des Psychologues Praticien. Les diplômés de psychologie clinique sont spécialisés pour la moitié des psychologues en Gérontologie et en Psychologie de la Santé pour deux psychologues. Les cinq psychologues restant sont diplômés en Psychopathologie. En complément de leur formation initiale, la moitié dispose d'un diplôme universitaire de soins palliatifs. Dans leur pratique quotidienne dix psychologues sont supervisés en groupe ou en individuel. Ils participent également au groupe trimestriel régional des psychologues travaillant en soins palliatifs. Les psychologues exercent en moyenne à $\frac{3}{4}$ de temps, depuis 6 ans en tant que psychologues [1-13ans] et 3,7 ans en soins palliatifs [0,3-9ans].

Nous avons étudié les effets de ces différentes caractéristiques sur les résultats au livret. Au total neuf items sur trente-cinq sont influencés par le profil des psychologues : la détresse et le bien-être des patients, leurs ruptures du sentiment de continuité et de diversité, les contre-transferts de sidération, de rêverie, de réaction interprétative et d'émotions maternelles et la fonction contenante des entretiens. Nous allons examiner en détail ces effets.

Les données concernant le genre des psychologues ne peuvent être retenues comme significatives puisqu'un seul homme participe à l'étude. Nous n'exploiterons donc pas cette donnée dans la suite de l'étude même si par curiosité j'en présente ici les résultats. Le seul homme de l'étude évalue de façon plus importante les pertes $^{[b=4,3 (0,88/7,73)]}$ notamment au niveau de l'image du corps $^{[b=1,38 (0,42/2,34)]}$ et les pertes sociales $^{[b=1,01 (0,15/1,86)]}$ mais aussi la lassitude des patients $^{[b=3,42 (0,75/6,09)]}$. Il n'y a pas d'autres effets significatifs sur les autres items. L'âge des psychologues ne présente un léger effet qu'au niveau de l'évaluation des variations identitaires des patients : plus ils sont âgés moins ils perçoivent de résilience $^{[b=-0,14 (-0,28/0)]}$ et notamment au niveau des nouveautés identitaires $^{[b=-0,1 (-0,19/-0,002)]}$, au niveau des sentiments de continuité $^{[b=-0,04 (-0,07/0)]}$ et de diversité $^{[b=-0,03 (-0,05/0)]}$. Leur expérience en

tant que psychologue n'exerce également un léger effet qu'au niveau de leurs évaluations des sentiments d'identité des patients. De la même façon que leur âge, plus ils sont expérimentés moins ils perçoivent de résilience $[b=-0,18 (-0,35/0)]$ et ceci au niveau du sentiment de continuité $[b=-0,05 (-0,08/-0,02)]$. L'expérience en soins palliatifs présente comme effet cette même sous-évaluation des nouveautés au niveau de ce sentiment de continuité $[b=-0,05 (-0,1/0)]$. L'ancienneté en soins palliatifs a surtout pour effet de diminuer la tendance des psychologues à la rêverie $[b=-0,25 (-0,49/-0,02)]$ et aux réactions interprétatives $[b=-0,3 (-0,58/-0,02)]$. Le fait d'être diplômé en soins palliatifs n'a pas d'incidence au contraire du temps de travail. Plus le temps de travail des psychologues en soins palliatifs est important et moins ils perçoivent de bien-être chez leurs patients $[b=-2,13 (-3,81/-0,46)]$. C'est par contre sans effet sur leurs perceptions de leur détresse. Travailler plus les amène également à moins ressentir de sidération $[b=-2,42 (-4,76/-0,07)]$ et de rêverie $[b=-2,77 (-5,32/-0,22)]$. Le fait de bénéficier d'une supervision individuelle ou groupale présente la même incidence sur l'évaluation des états de bien-être auxquels ils sont moins sensibles $[b=-1,22 (-2,4/-0,04)]$. Il augmente également leur perception de la détresse $[b=1,58 (0,09/3,07)]$ en lien avec une perception accrue des pertes de fonctionnalité du corps des patients $[b=0,84 (0,09/1,59)]$. Etre supervisé amène également à développer de façon importante les sentiments maternels dans les entretiens $[b=2,45 (0,1/4,79)]$. Le fait de participer au groupe trimestriel de pairs présente l'effet inverse en diminuant leur évaluation de la détresse $[b=-1,87 (-3,42/-0,32)]$. Cela les amène également à sous-estimer la fonction contenante de leurs entretiens $[b=-2,27 (-4,28/-0,25)]$.

En conclusion de cette partie, le profil habituel des psychologues est d'être une femme, âgée d'une trentaine d'années, diplômée en psychologie clinique depuis 7 ans, souvent en gérontologie avec en complément un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, travaillant en soins palliatifs depuis 4 ans, supervisée dans sa pratique et participant au groupe trimestriel de pairs.

Ces caractéristiques n'influencent pas ou très peu leurs évaluations des pertes, de la lassitude, des mécanismes de défense, des modifications identitaires et des fonctions des entretiens à l'exception de la fonction contenante. Par contre l'évaluation de la détresse peut varier si le psychologue est supervisé ce qui est tempéré par sa participation à un groupe de pairs. Pour résumer, un psychologue plus âgé, avec plus d'expérience en soins palliatifs, travaillant à plein temps, bénéficiant d'une supervision et participant à un groupe de pairs a tendance à évaluer moins de bien-être et de résilience identitaire chez ses patients. Il se sent moins rêveur, moins sidéré et interprétatif dans les entretiens et plus

maternel et enfin il perçoit les entretiens globalement moins contenant. Parmi ces influences, celles de la supervision est assez étonnante. La relecture et l'analyse à l'aide de tiers de sa pratique auraient pour effet de sensibiliser aux affects de désespoirs des patients et en réaction à ses propres émotions maternelles.

Ces variations des résultats sont tempérées dans l'étude par le nombre suffisant de co-investigateurs présentant des profils différents. Nous pouvons par contre regretter de ne pas avoir pu inclure plus de psychologues de genre masculin même si cette répartition homme/femme est à l'image du profil habituel des psychologues rencontrés en soins palliatifs.

Chapitre I - La pertinence du livret

L'effet des caractéristiques des psychologues sur l'ensemble des résultats étant vérifié, il paraît maintenant nécessaire de vérifier la pertinence de l'outil qu'ils utilisent : le livret. Cette pertinence se vérifie si les résultats statistiques sont adéquats avec notre objectif ainsi qu'avec la pratique des psychologues en soins palliatifs. Cette vérification constitue la première phase de cette étude. Elle est réalisée à partir des 100 premiers livrets avec un questionnement des psychologues après leur utilisation. Ces premiers livrets sont utilisés auprès de patients âgés en moyenne de 69 ans (33-91) et majoritairement atteints d'une pathologie cancéreuse (89%). 78% d'entre eux décèdent durant l'étude. Les psychologues réalisent 284 entretiens et remplissent donc un nombre similaire de formulaires.

Nous réalisons sur ces formulaires une étude statistique des résultats en termes de validité, sensibilité et fidélité.

1 – La validité

La validité d'un test fait référence au contenu du test en question. La validité est déterminée de façon empirique. Il s'agit d'évaluer le construit désiré. Dans cette étude le construit désiré du livret est constitué de la détresse et des sentiments d'identité. Nous devons vérifier cette question : est-ce que le livret mesure ce qu'il est censé mesurer c'est-à-dire la détresse et ses liens avec les sentiments d'identité ? Je présenterai ici deux types de résultats : les résultats statistiques puis en complément les résultats du livret selon les psychologues qui l'utilisent.

Les résultats statistiques démontrent une bonne validité de construit du formulaire. L'analyse de corrélation et l'analyse en composante principale montre que les items choisis sont liés de façon significative à la détresse ($p < 0,05$). La corrélation est ainsi significative entre les contre-transferts des psychologues et la détresse des patients : sentiment d'impuissance ($p < 0,001$), sidération ($p = 0,004$), épuisement ($p = 0,007$) et affects dépressifs ($p < 0,001$). Ces résultats sont nécessaires à notre étude puisque nous voulons étudier par le livret l'évolution d'entretien en entretien de cette corrélation. Nous voulons par exemple évaluer si certains contre-transferts des psychologues augmentent en même temps que leur évaluation de la détresse.

La bonne utilisation par les psychologues des formulaires va également dans le sens d'une bonne validité de contenu. Ils ont tous été intégralement et correctement remplis avec des items bien utilisés. Les psychologues n'ont pas saisi l'opportunité d'ajouter d'autres items. Le nombre de formulaire avec des notes (+50%) prouve également un bon investissement de l'outil. Ces résultats indiquent une bonne correspondance avec les représentations des psychologues.

En complément de ces résultats, les psychologues ont témoigné de leur appropriation du livret lors de réunions et de congrès. Ils jugent non seulement le livret adapté à l'évaluation de la détresse mais également pouvant constituer un outil de travail pour leur quotidien. Je peux ainsi citer le témoignage de Céline Deveuve-Murol, présenté lors du congrès de la SFAP en 2010 à Marseille (consultable sur le site internet dévolu aux congrès). Nous aurions également pu prendre l'exemple du témoignage d'Isabelle Godard-Auray au Congrès de la SFAP en 2011 à Lyon, sensiblement identique. L'intervention de Céline a été préparée avec le groupe auvergnat sans qu'à aucun moment je n'intervienne dans son contenu. J'en ai pris connaissance lors de sa présentation. Je le retranscris ici en totalité :

« Le fait que l'étude soit observationnelle, n'entraîne pas d'impact sur la pratique auprès des patients. L'étude et le matériel utilisé n'interfèrent et ne nuisent pas à leur accompagnement mais offre un support d'analyse. Ils ne représentent aucune contrainte pour les patients. Le protocole concerne uniquement le relevé des impressions cliniques dans l'après-coup de la rencontre. Il ne détermine en aucun cas le déroulement et le contenu de l'entretien. Le respect de l'anonymat et de la confidentialité sont assurés par le système de codage des livrets, s'inscrivant dans une démarche éthique. Le thème au cœur de l'étude correspond à une réalité clinique, la maladie létale entraîne de nombreux changements et vient menacer l'identité dans ses différentes composantes. La détresse est un élément souvent présent pour les personnes en soins palliatifs, les demandes faites par les équipes sont fréquemment liées à elle, dans l'attente où l'espoir que notre intervention la fasse disparaître. L'expression de la détresse vient souvent bousculer ceux qui en sont témoins. A travers cette étude, c'est l'objectif de mieux comprendre le rôle et le sens de la détresse dans le cheminement de la personne. L'étude repose sur un outil, les livrets de « méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale ». C'est un outil que chaque investigateur s'approprie. Un certain nombre de repères théoriques sont partagés et définis brièvement dans chaque livret, mais chacun s'appuie sur ses impressions cliniques propres. L'essai qui a été fait sur 1 mois, fin 2009, nous a permis de repérer les éléments qui posaient question afin qu'ils soient ajustés (comme l'évaluation des pertes avec la mise en place de niveaux). Les réunions trimestrielles du collège des psychologues de la SRAAP sont aussi l'occasion d'échanger sur les formulaires, leurs utilisations et les éventuelles questions. L'utilisation

quotidienne des formulaires permet d'interroger pour chaque entretien clinique la problématique de l'identité et le degré de présence d'indicateurs de détresse psychologique. Il est ainsi plus facile de repérer l'évolution de ces éléments tout au long de l'accompagnement mais également l'impact de divers facteurs tels que l'apparition de nouveaux symptômes, les changements de traitement, de services, de projets (d'un retour à domicile à un accueil en établissement). Dans ma pratique, il m'arrive assez fréquemment d'accompagner des patients par « intermittence », avec différentes étapes dans divers services, avec des périodes plus ou moins longues de retour à domicile. Les livrets permettent de centraliser un nombre important d'éléments: les données recueillies lors des entretiens, mais aussi des informations sur le contexte familial, le diagnostique et le pronostique engagés. Ils facilitent le lien dans l'accompagnement qui est parfois mis à l'épreuve. Les formulaires se composent de trois parties qui permettent de relever, de prendre en compte, les mouvements psychiques du patient, l'analyse du contretransfert et la situation d'entretien. Bien que l'on aborde les trois axes de l'entretien, les propositions ne peuvent être exhaustives. La partie « note » en dernière page de chaque formulaire d'entretien permet de préciser toute autre problématique ou particularité repérées au cours de l'entretien et qui offre un éclairage complémentaire de la rencontre. C'est également parfois l'occasion de consigner certains événements du réel qui impactent sur le vécu du patient. Cet espace « libre » fait que l'outil est souple et ouvert, adapté à l'entretien clinique. C'est entre autre pour cela que j'utilise les livrets comme seul support de mes accompagnements auprès des personnes en soins palliatifs. Les formulaires permettent ainsi de recueillir des données quantitatives mais également qualitatives. Cet outil est adapté à l'entretien clinique mais également au contexte du soin palliatif par les concepts qui le sous-tendent. Les livrets offrent un support standardisé mais qui n'aseptisent et n'appauvrissent pas pour autant l'entretien ». (Deveuve-Murol dans Van Lander A, Congrès SFAP 2010)

Le début de l'intervention de Céline Deveuve-Murol peut apparaître assez défensif. Elle semblait craindre des réactions critiques des psychologues présents au congrès par rapport au fait d'utiliser un outil pouvant donner l'impression de standardiser sa pratique et de quantifier et caricaturer une pratique clinique par essence qualitative. Comme je l'ai déjà indiqué les réactions ont au contraire été très positives avec une demande de psychologues présents de s'associer à l'étude. Son intervention a ainsi donné lieu à la création du groupe national.

Cette appropriation rapide et cet enthousiasme des psychologues témoignent de la validité du livret par rapport à la pratique d'entretiens en soins palliatifs et à l'objectif thérapeutique d'accompagner la détresse des patients.

2 – La sensibilité

La sensibilité d'un test est définie par des résultats suffisamment différenciés entre les sujets et par sa capacité à détecter des différences dans le temps chez un même sujet. Le sujet de l'étude doit également évidemment apparaître de façon significative avec de bonnes distributions des résultats sur les échelles choisies.

Le formulaire présente une bonne sensibilité inter-individuelle. Le calcul de variance indique que les psychologues évaluent différemment chaque patient en fonction de leurs spécificités individuelles. Pour la détresse la variance inter-patients est de 40%. Pour les deux tableaux sur les pertes et les sentiments d'identité elle est respectivement de 47 et 45%. La variabilité est ainsi supérieure à 40% et l'écart-type est supérieur à 2/10 à 80% des items.

L'étude longitudinale démontre que le formulaire est apte à mesurer les changements psychiques des protagonistes entre les entretiens. Par exemple la capacité de rêverie des patients augmente significativement à tous les entretiens. Ou encore les résultats au niveau de la détresse ($p=0,03$), de la crise identitaire ($p=0,02$), de la rêverie et du contre-transfert interprétatif des psychologues ($p=0,01$) sont significativement différents au 5^{ème} entretien. Par contre le formulaire ne présente pas de variabilité longitudinale pour les fonctions des entretiens. Celles-ci ne varient pas significativement tout au long d'un suivi.

La distribution des résultats est adéquate sur l'ensemble des valeurs comprises entre 0 et 10 aux Echelles Visuelle Analogique qui peuvent être considérées comme adaptées aux phénomènes mesurés. Les items concernant les états de détresse, de lassitude et de bien-être ont permis d'indiquer une détresse des patients dans 88% des entretiens avec une médiane à 5/10 et une moyenne à 4,7 ($\pm 2,9$), un état de lassitude dans 72,9% des entretiens avec une médiane et une moyenne à 4 ($\pm 3,38$) et un état de bien-être dans 62,3% des entretiens avec une médiane à 2 et une moyenne à 1,8 ($\pm 1,8$). Une détresse significative ($>4/10$) est évaluée dans 53% des entretiens ce qui est équivalent aux résultats des études réalisées en soins palliatifs qui rapportent une proportion comprise entre 30% et 58% (Herbaud & al., 2003 ; Grabsch & al., 2006) mais en concluant souvent à une sous-estimation. Pour les items sur les mécanismes défensifs, les psychologues ont opéré un choix pour chaque patient de trois ou quatre items correspondant à leurs représentations. La seconde thématique sur les contre-transferts paraissait plus délicate. Les items ont

pourtant été bien utilisés avec seulement une tendance à indiquer sur les EVA des valeurs plus basses, comprises entre 0 et 5/10.

Les deux tableaux présentent également une bonne sensibilité. Le tableau des pertes permet d'indiquer leur importance dans 88% des entretiens. Le tableau identitaire permet aux psychologues d'indiquer la présence de changements identitaires chez leurs patients dans 69% des entretiens.

3 – La fidélité

La fidélité d'un test psychologique fait référence à la précision de l'instrument. Un test fidèle mesure toujours de la même façon le construit psychologique. Nous devons ainsi définir si le livret est suffisamment précis dans ses mesures. En psychologie nous n'avons pas de standard avec lesquels on peut comparer des construits psychologiques tels que l'estime de soi ou le sentiment d'impuissance. Afin de réduire autant que possible l'erreur de mesure, nous devons alors utiliser plusieurs indicateurs.

Anne Anastasi proposait comme indicateur la fidélité temporelle. On utilise le même test à deux reprises avec le même échantillon de participants avec un intervalle de temps entre les deux passations. Plus la corrélation entre les deux tests est élevée plus le test est jugé fidèle. Cette corrélation est par contre difficile à évaluer lorsque l'on veut mesurer un état passager comme les émotions. Si nous faisons malgré tout ce calcul de corrélation pour comparer les résultats entre les entretiens 1, 2, 3 et 4 on retrouve des résultats qui indiquent une bonne stabilité temporelle du livret du deuxième au quatrième entretien pour un même patient. Cela signifie que le livret reste fidèle à ce que le psychologue évalue plusieurs fois comme représentatif du suivi.

Une autre technique consiste à estimer la cohérence interne du test, c'est-à-dire le degré d'homogénéité des items du livret (ce qui renvoie également à la validité déjà vue) avec le calcul de l'alpha de Cronbach. Un résultat compris entre 0,7 et 1 indique une bonne cohérence du livret. La cohérence interne du livret est bonne avec un alpha de Cronbach de 0,81 au tableau pertes, 0,70 au tableau identitaire, 0,78 aux mécanismes de défense, 0,76 aux contre-transfert des psychologues et 0,86 aux fonctions des entretiens.

La fidélité de type accord inter-juge peut également être calculée : est-ce que les psychologues utilisent de la même façon le livret ? Les résultats diffèrent évidemment d'un patient à un autre mais nous pouvons percevoir si les psychologues s'entendent sur la présence ou l'absence d'une caractéristique telle la détresse chez leurs patients. Des résultats très divergents d'un psychologue à un autre nous amèneraient à penser que le livret ne permet pas une utilisation homogène et « objective ». Nous avons mesuré le niveau d'accord ou de divergence en pourcentage. L'accord inter-juge concernant la détresse est très important, de l'ordre de 85%. Ceci signifie que les variations des résultats ne s'expliquent en grande partie que par les variations inhérentes aux patients et aux situations d'entretien. Ce score révèle une grande homogénéité dans la façon dont les

psychologues utilisent l'échelle visuelle analogique pour évaluer la détresse de leur patient. Le score concernant les sentiments d'identité est de 60% et concernant les pertes de 59% ce qui révèle une plus grande variance liée à la subjectivité des psychologues mais les résultats varient encore principalement sous l'effet de l'individualité des patients.

4 – Synthèse

L'analyse statistique complétée par les retours des psychologues, réalisée sur les 100 premiers livrets, permet de conclure à une bonne pertinence statistique et clinique de l'outil. La validité, la sensibilité et la fidélité sont satisfaisantes. Le livret peut permettre d'étudier les liens entre détresse et sentiments d'identité dans les entretiens cliniques.

Le ciel est encore obscur mais on dispose d'un outil pour avancer.

Ciel obscur



Chapitre II – Etude principale

Ce second chapitre est le plus important de ce travail. Il présente les résultats de la seconde phase qui s'est déroulée sur une année avec le groupe d'Auvergne. En janvier 2010 les quatorze psychologues ont reçus chacun une trentaine de livrets lors d'une réunion de présentation et les ont utilisés jusqu'en janvier 2011.

En introduction de ce second chapitre, je vais présenter le profil des suivis qu'ils ont réalisés et des patients qu'ils ont accompagnés avec ensuite l'influence des variables modératrices dans les résultats. Nous étudierons ensuite dans un premier sous-chapitre l'ensemble des résultats obtenus aux 35 items du livret. Cette étude est assez longue en conséquence du nombre important de calculs réalisés entre les items. Elle laisse peu de place aux débats que nous réserverons à la partie discussion. Je présenterai les résultats de la variable indépendante (les pertes) puis des variables dépendantes (les états subjectifs des patients) et enfin des variables médiatrices (tous les autres items). Pour chacune nous examinerons les données obtenues sur l'ensemble des suivis puis les évolutions longitudinales pour enfin étudier les corrélations avec les autres variables. Au vu du grand nombre de variables, les corrélations sont consultables en annexe (numéro 1 à 36) dans des tableaux qui indiquent les coefficients de régression pour les corrélations significatives (avec $p < 0,05$). Dans les cas où la corrélation n'est pas significative je l'indique par la présence d'une étoile.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'analyse longitudinale est réalisée par deux techniques : la première consiste à examiner l'évolution de tous les suivis d'entretien en entretien ; la seconde la complète par l'examen des suivis standards de l'étude, qui comporte le même nombre de sujets à chaque entretien. Dans notre étude ces suivis standards concernent les patients qui ont tous bénéficié de trois entretiens avant leur décès. Cela représente un total de 43 patients et de 129 entretiens.

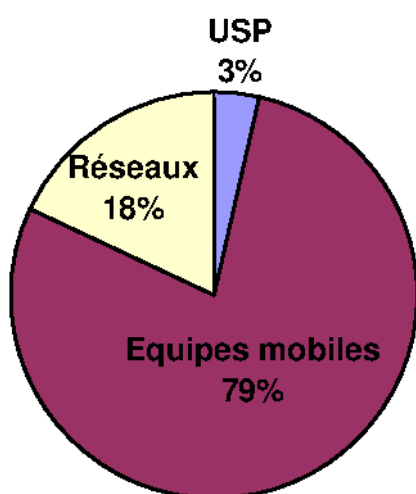
Dans le second sous-chapitre je présenterai les résultats de l'étude sémantique réalisée à l'aide d'Alceste à partir des écrits des psychologues (contenus dans les formulaires). Dans le sous-chapitre suivant, j'analyserai les écrits correspondant aux formulaires dans lesquels les psychologues ont mesuré une détresse à son seuil maximal compris entre 9/10 et 10/10.

Ce chapitre va ainsi nous permettre de confirmer ou d'infirmer notre hypothèse concernant une corrélation entre la détresse et les sentiments d'identité, la coexistence de bien-être et de détresse au moyen de la dissociation et l'effet thérapeutique des entretiens.

Nous vérifierons nos réponses dans le chapitre suivant, le chapitre III dans lequel nous examinerons les résultats obtenus par le groupe contrôle, le groupe national.

Introduction : profil des patients et des suivis

Les équipes de soins palliatifs des psychologues ont fourni leur rapport annuel d'activité (2010), à l'exception des deux hôpitaux locaux pour lesquels les psychologues interviennent « sur des lits identifiés ». Ces équipes ont accompagné 4957 patients en Auvergne.



Les 4 réseaux et l'USP ont fourni les données concernant l'âge et le genre de leurs patients. Nous connaissons ainsi pour 43% des 4957 patients suivis leur genre et pour 32% leur âge. Ils sont âgés en moyenne de 71 ans. 51,4% sont des hommes et sont âgés de 69 ans contre 72 ans pour les femmes.

1 – Les patients en entretien

Sur ces 4957 patients, 236 sont rencontrés par les psychologues. Les psychologues réalisent auprès d'eux 801 entretiens et retournent ainsi 801 formulaires et 236 livrets. Ces 236 patients ont en moyenne 68 ans [25-95 ; $\pm 13,2$]. Ils sont en majorité des femmes (52%). Leur pathologie est principalement cancéreuse (analyse des pathologies paragraphe 2). Les suivis durent en moyenne 37 jours [Md=14 $\pm 65,1$].

Sur ces 236 patients, 26 sont déjà suivis antérieurement à la recherche par les psychologues et 210 sont des nouveaux patients au moment de leur inclusion. Pour les 26 patients le premier formulaire ne correspond donc pas à un premier entretien. Les résultats au premier formulaire s'avèrent significativement très différents entre les deux groupes. Ceux des anciens patients sont similaires à ce que l'on observe que plus tardivement pour les nouveaux patients, à partir du troisième ou quatrième entretien. Cette différence est intéressante puisqu'elle argumente en faveur d'une bonne utilisation du formulaire dont les

résultats varient selon que le patient en est réellement à son premier, deuxième ou troisième entretien. Par exemple, un patient déjà connu, rencontré pour la troisième fois mais pour lequel c'est le premier entretien dans la recherche présente des résultats à ce premier formulaire similaire à ceux du troisième formulaire d'un patient qui en est véritablement à son troisième entretien. Les résultats ne sont pas liés au fait que les psychologues utilisent pour la première fois un formulaire pour leur patient mais sont liés à l'évolution réelle des suivis.

Par curiosité j'ai comparé les profils des anciens et des nouveaux patients. Ils s'avèrent très différents. Les anciens patients sont significativement plus jeunes : 60,6 ans en moyenne [25-89 ; $\pm 15,3$]. Ils sont également en majorité des hommes : 65% alors que pour le groupe de nouveaux patients cette proportion est de 46%. Les suivis sont beaucoup plus longs : ils durent en moyenne 97 jours [Md=42,5 \pm 112,6] avec en moyenne 5,5 entretiens dans la recherche alors que les nouveaux patients ont des suivis en moyenne de 30 jours avec 3,1 entretiens. Ces différences s'expliquent en partie par des pathologies différentes : la proportion de pathologies neurologiques est plus importante avec notamment 19% de Sclérose Latérale Amyotrophique alors que cette pathologie affecte seulement 6% des nouveaux patients. De telles différences entre ces deux groupes s'expliquent par la réalité clinique en soins palliatifs. Lorsque la recherche a débuté en janvier 2010, les psychologues ont pour consigne d'utiliser le formulaire pour tous leurs patients. Lorsqu'ils l'utilisent pour un patient déjà suivi, il y a de fortes chances que celui-ci soit atteint d'une pathologie létale à moins court terme puisqu'il a déjà rencontré le psychologue au moins une fois et donc avec un profil différent de ceux qui n'ont pas le temps de rencontrer le psychologue plus d'une fois (27% des patients) ou plus de deux fois (49% des patients).

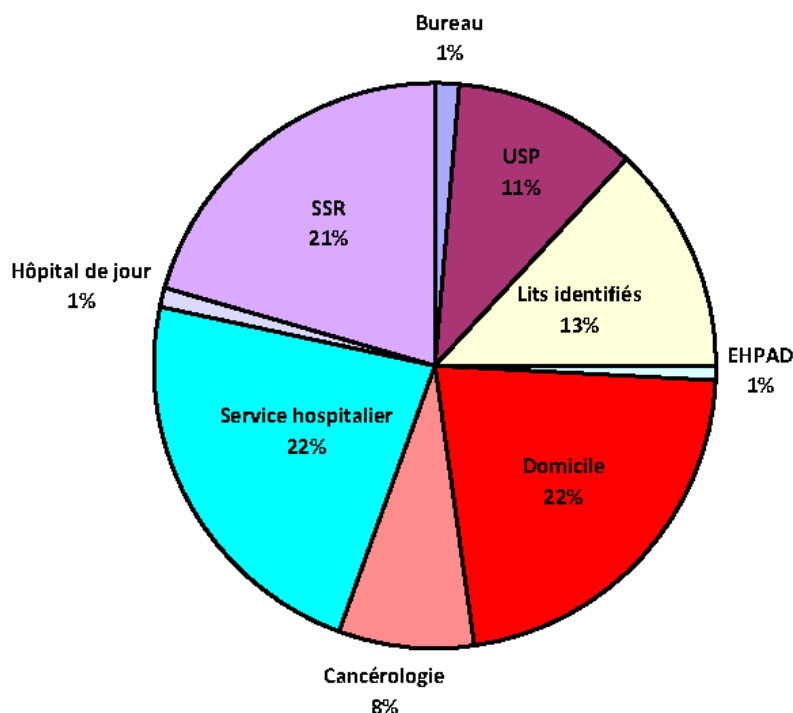
Au vu de ces grandes différences qui peuvent influencer l'ensemble des résultats, j'ai fait le choix de ne conserver dans notre étude quantitative que les nouveaux patients que je qualifie de groupe principal.

2 - Profil des patients et entretiens sélectionnés

Le groupe principal est ainsi constitué de 210 patients qui bénéficient de 659 entretiens.

Ces nouveaux patients sont âgés en moyenne de 68,5 ans [33-95 ans ; Md=68±12,6]. Ceux de moins de 60 ans sont au nombre de 49. Nous avons une majorité de femmes (54%). Les psychologues les rencontrent en neuf lieux, le plus souvent en services hospitaliers, à domicile et en service de soins de suite et de réadaptation.

Lieux des entretiens



Selon les lieux de soins, l'âge des patients varie significativement. Ils sont significativement plus âgés en service de Soins de Suite et Réadaptation ($M=71,2$; $Md=73\pm 10,8$) et en *lits identifiés* [$M=74,6$; $Md=79\pm 13,1$] en comparaison des services hospitaliers où la moyenne d'âge est de 63,1 ans [$Md=62,5\pm 12,7$]. En service hospitalier la proportion des patients « jeunes » (moins de 60 ans) est très importante (37%), c'est également le cas en cancérologie (25%) alors que cette proportion tombe à 18% dans les autres lieux. Les patients à domicile et en Unité de Soins Palliatifs (USP) présentent un âge intermédiaire respectivement en moyenne de 69,2 ans [$Md=68\pm 12,9$] et 68,1 ans [$Md=67\pm 11,8$]. Il est rare que les patients de l'étude soient isolés. Ils sont majoritairement (91%) entourés. C'est en général le conjoint qui est présent (46%), les enfants (37%), les amis (5%) et rarement des parents (1%). L'entourage secondaire est constitué en majorité

par les enfants (71%). L'entourage tertiaire est en large part constitué d'amis (22%). Les psychologues connaissent la profession de 174 patients, que nous pouvons classer selon la nomenclature INSEE 2003. Le nombre réel de retraités est plus important que ce qui est indiqué dans ce tableau mais ce qui nous intéresse c'est l'identité professionnelle des patients. J'indique donc leur profession qu'ils soient retraités ou non au moment de l'étude.

Professions des patients

Professions	Pourcentage
1 : agriculteurs	5,3
2 : Artisans, commerçants et chef d'entreprise	10,8
3 : Cadres, professions intermédiaires supérieures	10,8
4 : Professions intermédiaires	5,8
5 : Employés	20,6
6 : ouvriers	22,4
7 : retraités	20,2
8 : sans activité	4,1

Les psychologues connaissent les pathologies de 199 patients. Elle est principalement cancéreuse (84%). 51,7% des cancers sont métastatiques. Un seul patient est atteint d'une SEP. Les psychologues connaissent la date de diagnostic de 186 patients (88,6%) qui est antérieure en moyenne de 23,6 mois [Md=8,6±41,4]. Selon les psychologues 98% des patients sont informés de leur pathologie. Le pronostic est engagé pour 85,9% d'entre eux et 68,2% en sont informés. 57,1% des patients décèdent au cours de leur suivi psychologique et environ 20% après son interruption.

Pathologies des patients.

Pathologies	Fréquence	Percent	Cum
Cancéreuses :			
Pneumologie	49	24,62%	24,62
ORL	14	7,04%	31,66
UROLOGIE	21	10,55%	42,21
Hépto-digestif	62	31,16%	73,37
Sein	13	6,53%	79,9
Autres	17	8,54%	84,44
SLA/SEP	12	6,03%	94,47
Hémopathie, cardiaque, polypathologies.	11	5,53%	100
Total	199	100%	100%

Les psychologues suivent ces patients sur une durée moyenne entre le premier et le dernier entretien de 30 jours [M=29,9jours ; 1-416jours ; Md=13±52,6]. Les entretiens présentent un rythme généralement hebdomadaire. Comme je l'ai déjà indiqué, un suivi standard correspond à 3,1 entretiens [Md=2,7]. Lorsque les patients décèdent, le premier entretien a eu lieu en moyenne 41 jours avant sa date [1-238jours ; Md=26±44]. Les patients sont suivis en majorité par les psychologues en équipes mobiles (52%), puis par les réseaux (21%), et enfin à proportion égale par les psychologues en unité de soins palliatifs et lits identifiés (14%).

Les suivis excédant 10 entretiens ne représentent que 8 patients et 30 entretiens. La puissance de cet échantillon n'est pas suffisante pour que statistiquement les résultats restent fiables au-delà de 10 entretiens. Nous resterons en deçà de ce nombre pour notre analyse statistique. Notre analyse principale concerne ainsi 210 patients et 629 entretiens.

3 – Influences du profil

Les différentes données recueillies par les psychologues nous permettent d'étudier l'effet de l'âge et du genre des patients, de la présence de leur entourage, du fait de décéder pendant le suivi, du délai entre le premier entretien et le décès, de l'ancienneté du diagnostic, du lieu de vie au moment des entretiens, du type d'équipe de soins palliatifs des psychologues intervenant auprès d'eux, de leur profession et de leur pathologie.

3-1 Effet de l'âge et genre

L'âge des patients influence les résultats de sept items. Les moins de 60 ans présentent une lassitude plus fréquente $[b=1,09 (0,32/1,86)]$. Avec l'avancée en âge, les mécanismes de défense de dissociation $[b=-0,04 (-0,06/-0,02)]$, de coping $[b=-0,04 (-0,06/-0,01)]$ et les liens d'attachement $[b=-0,03 (-0,06/-0,006)]$ sont légèrement moins fréquents. En miroir les psychologues ressentent très légèrement moins de sidération $[b=-0,02 (-0,03/-0,004)]$, de sentiment d'épuisement $[b=-0,02 (-0,04-0,009)]$ et d'atteintes dépressives $[b=-0,02 (-0,04/-0,005)]$. L'identité de genre des patients n'influence que leurs mécanismes de défense. Les hommes présentent moins de dissociation $[b=-0,56 (-1,03/-0,09)]$, plus de liens d'attachement $[b=0,74 (0,1/1,38)]$ et moins de coping $[b=-0,55 (-1,1/0,001)]$.

Il est intéressant de noter que ces résultats ne confirment pas les résultats trouvés dans la littérature : les psychologues ne repèrent pas plus de détresse chez les patients plus jeunes et les femmes.

3-2 Présence de l'entourage

La présence de l'entourage augmente l'importance des pertes vécues par les patients au niveau de leur image du corps $[b=0,32 (0,02/0,63)]$ mais par contre diminue leurs pertes sociales $[b=-0,34 (-0,64/-0,04)]$. Elle augmente également de façon importante leur sentiment de lassitude $[b=1,65 (0,56/2,73)]$. Au niveau de l'identité, les ruptures du sentiment d'originalité sont légèrement plus importantes $[b=-0,19 (-0,34/-0,04)]$. Je rappellerai ici qu'un coefficient de régression négatif au niveau des sentiments d'identité indique plus de ruptures du sentiment. Au niveau des mécanismes de défense, la présence de l'entourage augmente de façon importante la fréquence des liens d'attachement $[b=1,76 (0,66/2,86)]$ et en miroir diminue les contre-transferts de type maternel $[b=-0,72 (-1,4/-0,05)]$ des psychologues. La présence du tiers a ainsi paradoxalement pour effet d'accentuer chez les patients la conscience des modifications de leur corps tout en procurant un soutien social.

3-3 L'information donnée

Les psychologues perçoivent une détresse beaucoup plus élevée $[b=2,54 (0,18/4,9)]$ chez les patients qui sont informés du diagnostic. Ces patients présentent également plus de ruptures de leurs sentiments de continuité $[b=-0,69 (-1,22/-0,15)]$, d'originalité $[b=-0,39 (-0,77/-0,01)]$ et d'estime de soi $[b=-0,47 (-0,92/-0,02)]$. L'information sur leur pronostic présente une influence toute autre : le fait de connaître le danger mortel n'a pas d'influence sur leur subjectivité et leurs sentiments d'identité. Par contre cela augmente leur propension à l'intellectualisation $[b=0,76 (0,03/1,49)]$ et en miroir le sentiment d'épuisement des psychologues $[b=0,66 (0,14/1,17)]$. De la même façon les fonctions des entretiens deviennent plus transformatrice $[b=0,67 (0,14/1,22)]$ et plus transitionnelle $[b=0,62 (0,07/1,17)]$. Le Mourir en appelle manifestement à un travail partagé de signification, vivifiant pour les patients et épuisant pour les thérapeutes.

3-4 Le décès

Assez logiquement, les patients qui décèdent présentent des niveaux plus importants de perte des fonctionnalités du corps durant leur suivi $[b=-0,19 (0,007/0,37)]$. Les psychologues perçoivent plus de ruptures de l'estime de soi $[b=-0,12 (-0,23/-0,02)]$, plus de défenses archaïques $[b=0,65 (0,01/1,28)]$ et moins d'intellectualisation $[b=-0,55 (-1,08/-0,18)]$ et de coping $[b=-0,86 (-1,41/-0,31)]$. Avec ces patients les psychologues ressentent plus de contre-transferts défensifs $[b=1,68 (0,23/3,13)]$. Ils sont plus sidérés $[b=0,35 (0,04/0,66)]$, impuissants $[b=0,54 (0,08/1)]$ dépressifs $[b=0,38 (0,02/0,74)]$ et moins rêveurs $[b=-0,33 (-0,6/-0,06)]$.

Par contre, étonnamment, plus le moment du décès se rapproche et plus l'importance des pertes diminue. Les psychologues repèrent également une augmentation très légère des états de bien-être $[b=0,009 (0,003/0,01)]$ et une diminution de la détresse $[b=-0,01 (-0,02/-0,003)]$ et des ruptures identitaires $[b=0,006 (0,002/0,01)]$. Les sentiments de continuité $[b=0,002 (0/0,004)]$ et d'estime de soi se résilient sensiblement $[b=0,002 (0/0,004)]$. Ils présentent plus de tendance à la dissociation $[b=0,009 (0,001/0,02)]$ et à la rêverie $[b=0,006 (0,001/0,01)]$ et moins à la régression $[b=-0,01 (-0,02/-0,002)]$. Les psychologues deviennent plus interprétatifs et « tout-puissants » $[b=0,01 (0,006/0,02) ; (0,002/0,01)]$ et moins maternels $[b=-0,008 (-0,01/-0,002)]$. Les entretiens sont alors moins contenant $[b=-0,008 (-0,01/-0,0001)]$ et plus transitionnels $[b=0,009 (0,003/0,01)]$. Lorsque les psychologues pratiquent les derniers entretiens de façon très proche du moment du décès cette influence sur l'identité est légèrement plus marquée avec la découverte chez les patients en sus de la dissociation de plus de mécanismes de coping $[b=0,01 (0,0018/0,02)]$ et de liens d'attachement $[b=0,017 (0,003/0,029)]$ et de fonctions surmoïques des entretiens $[b=0,008$

(0,0007/0,01)] avec une légère réapparition chez les psychologues d'une tendance à la rêverie [b=0,006 (0,002/0,01)]. Ces résultats concernant l'impact du décès peuvent nous surprendre. Ils indiquent une légère amélioration globale accompagnant le processus du Mourir.

3-5 Durée de la maladie

L'ancienneté de la pathologie augmente très légèrement l'importance des pertes sociales [b=0,003 (0,0003/0,005)] mais permet par contre aux patients de diminuer progressivement les ruptures identitaires [b=0,006 (0,002/0,01)] notamment celle du sentiment d'originalité [b=0,0019 (0,0006/0,003)]. Un diagnostic plus ancien permet également aux psychologues de s'éprouver moins impuissants et maternels [b=-0,007 (-0,01/-0,0001)] et très légèrement plus rêveurs [b=0,005 (0,001/0,009)]. Ceci nous indique qu'une longue maladie favorise la dynamique identitaire en comparaison des pathologies très rapidement évolutives.

3-6 Le lieu de vie

Enfin le lieu de vie des patients est très significatif dans l'ensemble des résultats. Pour le mettre en exergue nous réalisons deux types de calcul : nous comparons les résultats obtenus sur les 629 entretiens selon les lieux des patients au moment des entretiens puis nous comparons les résultats obtenus aux 210 suivis selon les lieux de vie principaux des patients. En effet, un même patient peut parfois rencontrer son psychologue en deux lieux différents : pendant son hospitalisation et à son domicile. Ces deux comparaisons permettent d'identifier l'effet du lieu sur les entretiens et sur les patients. Pour ces calculs nous utilisons le test de Kruskal-Wallis qui indique si les différences sont significatives c'est-à-dire si le « chi-squared probability » (chi) est inférieure à 0,05.

Les pertes

Lorsque les entretiens sont réalisés à domicile ou en cancérologie et que c'est le lieu de vie principal des patients l'ensemble de leurs pertes sont plus importantes (chi=0,0001).

Les états subjectifs

Les entretiens réalisés à domicile (M=5,24±2,9) et en cancérologie (M=5,4±2,7) présentent une fréquence supérieure de la détresse (chi=0,0003) par rapport notamment aux entretiens réalisés en EHPAD (M=2,5±3,5) et SSR (M=4±2,6). Cette différence n'est par contre pas significative entre les patients (chi=0,45). Cela signifie que ce n'est pas le lieu de vie principal des patients qui exerce une influence sur la fréquence de leur détresse mais leur lieu de vie au moment des rencontres avec les psychologues.

Concernant les sentiments de bien-être ils sont plus fréquents lorsque les patients vivent principalement à domicile et en SSR. Les entretiens réalisés à domicile ne présentent par contre pas de différence significative des états de bien-être des patients. C'est donc bien le fait de vivre principalement à leur domicile qui augmente la fréquence des états de bien-être des patients et non le lieu de rencontre des psychologues. Cette distinction ne se retrouve pas pour les patients en SSR dont les entretiens présentent également des fréquences supérieures du bien-être. Les patients vivant en EHPAD ne présentent pas de différences significatives de leur bien-être par contre c'est le cas des entretiens qui sont réalisés dans ce lieu.

Lorsque les patients vivent principalement à domicile ($M=5,3\pm 2,98$) et en EHPAD ($M=6\pm 2,83$) leur lassitude est plus fréquente ($\chi^2=0,017$) notamment par rapport aux patients en services hospitaliers ($M=3,08\pm 3,11$) et en oncologie ($M=4,25\pm 3,3$). Dans les entretiens, la lassitude est plus fréquente ($\chi^2=0,0001$) lorsqu'ils ont lieu à domicile ($M=4,99\pm 3,13$) et en oncologie ($M=4,6\pm 3,09$) par rapport notamment aux entretiens réalisés en services hospitaliers ($M=2,8\pm 3,02$) ou en USP ($M=2,57\pm 3,62$) et lits identifiés ($M=2,5\pm 2,93$).

Les sentiments d'identité

Les entretiens présentent globalement une résilience identitaire supérieure ($\chi^2=0,0001$) lorsqu'ils ont lieu en EHPAD ($M=1,12\pm 1,96$) et inférieure en oncologie ($M=-3,33\pm 2,8$). Les ruptures identitaires sont plus nombreuses ($\chi^2=0,0004$) chez les patients vivant à domicile ($M=-3,15\pm 1,98$) et hospitalisés en oncologie ($M=-3,5\pm 2,03$) et dans les entretiens réalisés dans ces lieux ($\chi^2=0,0001$). Les nouveautés identitaires sont au contraire plus nombreuses chez les patients ($\chi^2=0,002$) et dans les entretiens ($\chi^2=0,0001$) réalisés en EHPAD ($M=1,5\pm 2,12$; $M=1,87\pm 2,23$) par rapport notamment à l'USP ($M=0$ et $M=0,15\pm 0,52$) aux services hospitaliers ($M=0,15\pm 0,54$ et $M=0,35\pm 0,88$) et à la oncologie ($M=0,69\pm 1,14$ et $M=0,72\pm 1,12$). L'étude de chaque sentiment d'identité montre des ruptures plus significatives des sentiments de diversité ($\chi^2=0,0001$; $M=-0,58\pm 0,66$), d'estime de soi ($\chi^2=0,001$; $M=-0,58\pm 0,62$) et d'unité ($\chi^2=0,0001$; $M=-0,51\pm 0,77$) lorsque les entretiens sont réalisés en oncologie, et des sentiments d'unité ($\chi^2=0,0001$; $M=-0,41\pm 0,7$) lorsqu'ils sont réalisés à domicile. Concernant les entretiens réalisés en EHPAD, la résilience est significative au niveau de l'estime de soi ($\chi^2=0,001$; $M=0,12\pm 0,83$). Les comparaisons des patients entre eux pour chaque sentiment d'identité n'indiquent pas de différences significatives.

Les processus de résistance et de résilience

Les patients et les entretiens réalisés à domicile présentent globalement des fréquences supérieures de leurs défenses ($\chi^2=0,0001$; $M=24,56\pm 12,6$), à la fois au niveau des défenses dites

évoluées ^(chi=0,0001) mais également archaïques ^(chi=0,0001). Dans le détail, lorsque les patients vivent à domicile, ils présentent plus fréquemment des mécanismes de régression ^(chi=0,002 ; M=3,98±3,36), de dissociation ^(chi=0,004 ; M=3,76±3,15), des liens d'attachement ^(chi=0,0001 ; M=4,74±3,3) et des mécanismes de coping ^(chi=0,001 ; M=4,6±3,57). C'est également le cas des entretiens qui s'y déroulent. Ils ne présentent par contre pas plus de rêverie, d'humour ou d'intellectualisation alors que le domicile, comme lieu des entretiens, augmente ces mécanismes ^(chi=0,0001 ; chi=0,001 ; chi=0,008). Les entretiens réalisés en oncologie présentent plus de mécanismes d'intellectualisation ^(chi=0,008). Tout comme les patients à domicile, ceux hospitalisés en USP sont globalement plus défensifs ^(chi=0,0001 ; M=15,73±10,2) avec une fréquence supérieure au niveau des liens d'attachement ^(chi=0,0001). Les patients hospitalisés sur des lits identifiés de soins palliatifs et leurs entretiens présentent au contraire moins de défenses ^(M=8,67±11,8) notamment archaïques ^(chi=0,0001), moins de liens d'attachement ^(chi=0,0001) et moins de coping ^(chi=0,0001). Globalement les entretiens réalisés en EHPAD présentent également des fréquences défensives moindres ^(chi=0,0001 ; M=14,8±17,12).

Les contre-transferts des psychologues

Les contre-transferts des psychologues sont plus intenses lorsque les patients vivent à domicile ^(chi=0,0001 ; M=19,5±12,53) et que c'est le lieu des entretiens ^(chi=0,0001 ; M=19,47±10,77) et sont moins intenses sur les lits identifiés ^(M=6,35±10,33 et M=5,88±8,59). Dans le détail les psychologues éprouvent alors dans les accompagnements à domicile plus de sentiments de rêveries ^(chi=0,0001 ; M=2,11±1,61), d'épuisements ^(chi=0,002 ; M=1,8±2,81) de réactions interprétatives ^(chi=0,003 ; M=3,48±2,96) et de toute-puissance ^(chi=0,0001 ; M=1,9±2,32) que dans les autres lieux. Les patients vivant en EHPAD génèrent plus de sentiments d'impuissance ^(chi=0,004 ; M=4±2,83) et des émotions maternelles ^(chi= 0,0001 ; M=3,5±4,95) chez les thérapeutes par rapport aux patients hospitalisés dans d'autres lieux comme par exemple ceux en *lits identifiés* ^(M=1±1,88 et M=1,04±2,18). Cet effet ne se répercute pas dans les comparaisons entre entretiens. Dans les entretiens c'est le lieu du domicile qui génère le plus ces contre-transferts ^{(M (impuissance)=3,02±3,09 ; et M(maternel)=3,42±2,65)} chez les psychologues avec également de la sidération ^(chi=0,03 ; M=1,3±2,17).

Les fonctions des entretiens

Les fonctions des entretiens sont globalement perçues comme plus intenses lorsque les patients vivent à domicile ^(chi=0,0005 ; M=15,67±10,62) et que c'est le lieu des entretiens ^(chi=0,0001 ; M=18,55±10,87) et moins intenses sur les lits identifiés ^{(M(patients)=5,77±7 et M(lieu)=6,58±6,62)}. Dans le détail, les fonctions les plus étayantes concernent les patients ^(chi=0,0001 ; M=4,61±2,68) et les

entretiens à domicile ^(chi=0,0001 ; M=5,24±2,48). Les entretiens en moyenne les plus contenant ^(chi=0,0001 ; M=4,26±2,75), transformateurs ^(chi=0,0001 ; M=2,85±2,81), transitionnels ^(chi=0,0001 ; M=3,45±2,82) et surmoïques ^(chi=0,0001 ; M=2,75±2,69) sont également réalisés à domicile sans que ce soit en lien avec le lieu de vie des patients. Concernant les lieux de vie des patients, les fonctions sont plus transitionnelles lorsqu'ils sont en cancérologie ^(chi=0,002 ; M=2,94±2,51) et plus surmoïques lorsqu'ils vivent en EHPAD ^(chi=0,007 ; M=3,5±4,95). Comme pour le domicile, les entretiens sont plus transformateurs lorsqu'ils ont lieu en cancérologie ^(chi=0,0001 ; M=2,77±2,21) sans que ce soit lié au lieu de vie principal des patients ^(chi=0,19).

Synthèse

En synthèse, ces deux types de calcul présentent un profil très différent des entretiens et des patients vivant à domicile et hospitalisés en cancérologie par rapport aux autres lieux avec des fréquences et intensités généralement supérieures des items. Les entretiens et les patients en EHPAD, SSR et sur les lits identifiés présentent généralement des résultats significativement moindres. Ces résultats confirment les propos des psychologues concernant les difficultés à réaliser des accompagnements à domicile en lien avec un cadre d'entretien qui se doit d'être plus contenant.

3-7 Le type d'équipe de Soins Palliatifs

Nous avons réalisé les mêmes comparaisons des résultats selon que les psychologues travaillent dans un réseau, une équipe mobile (EMSP), dans le cadre de *lits identifiés* ou une Unité de Soins Palliatifs (USP) pour vérifier si leur appartenance à un type d'équipe présente une influence. Pour rappel les patients à domicile sont accompagnés par des psychologues salariés sur des réseaux, les patients hospitalisés (cancérologie, services hospitaliers, SSR) par des psychologues en équipes mobiles et les patients en USP par les psychologues du service. Les patients vivant en HEPAD peuvent être accompagnés par des psychologues en réseaux ou en équipes mobiles et les patients hospitalisés sur des lits identifiés par des psychologues de l'établissement ou par des psychologues en EMSP. Les différences significatives vues précédemment concernant le domicile se retrouvent globalement en miroir dans les résultats obtenus par les psychologues des réseaux. Cet effet miroir ne se vérifie pas pour quelques items :

- Concernant les contre-transferts des psychologues, les sentiments d'impuissance sont les plus intenses chez ceux travaillant en USP ^(chi=0,0001 ; M=3,32±3,56) alors que ce contre-

transfert est en moyenne le plus intense lorsque les entretiens sont réalisés à domicile (chi=0,0001, M=3,01±3,09).

- Les défenses des patients sont évaluées dans les entretiens comme plus fréquentes par les psychologues travaillant en USP (chi=0,0001 ; M=20,57±7,82) et moins fréquentes par les psychologues travaillant sur les « lits identifiés » (M=4,27±6,95) alors que ce sont les entretiens à domicile qui présentent les plus fortes moyennes (chi=0,0001, M=24,56±12,65). Les mécanismes d'intellectualisation sont évalués plus fréquents chez les patients et dans les entretiens par les psychologues travaillant en USP (chi(patients)=0,01 ; M=4,28±3,8 et chi(entretiens)=0,0001 ; M=3,68±3,74) alors que ce sont les entretiens réalisés à domicile qui présentent les plus fortes moyennes (chi=0,008 ; M=2,87±3,3).
- La résilience identitaire est évaluée de façon inférieure par les psychologues travaillant en USP (chi=0,0001 ; M=-1,86±2,1) par rapport aux psychologues travaillant en réseau (M=-0,83±3,32) alors que ce sont les entretiens réalisés en cancérologie (chi=0,001 ; M=-3,33±2,8) qui présentent le moins de résilience et ceux en HEPAD qui présentent le plus de résilience (M=1,12±1,96).

Ces discordances signifient que les lieux de vie et de rencontre des patients présentent des effets qui ne sont pas explicables par les différences d'évaluation entre psychologues travaillant en réseau, EMSP, USP et lits identifiés.

3-8 Synthèse

Les caractéristiques démographiques et cliniques des patients influencent donc un grand nombre de résultats. Si nous reprenons les effets principaux, l'information sur le diagnostic accroît considérablement la fréquence de leur détresse et celle sur le pronostic l'intensité globale des fonctions des entretiens. La présence de l'entourage augmente leur lassitude mais également leurs liens d'attachement. Le décès des patients augmente lors de leurs suivis antérieurs les ruptures de l'estime de soi même si elles se résilient en se rapprochant de l'échéance. La proximité du décès augmente dans les entretiens la fonction transitionnelle et respectivement les contre-transferts évolués et la dissociation chez les patients et la rêverie, les réactions interprétatives et les envies de toute-puissance des psychologues. Les évaluations réalisées à domicile et en cancérologie présentent des niveaux de fréquence et d'intensité plus élevés.

1 - Etude quantitative

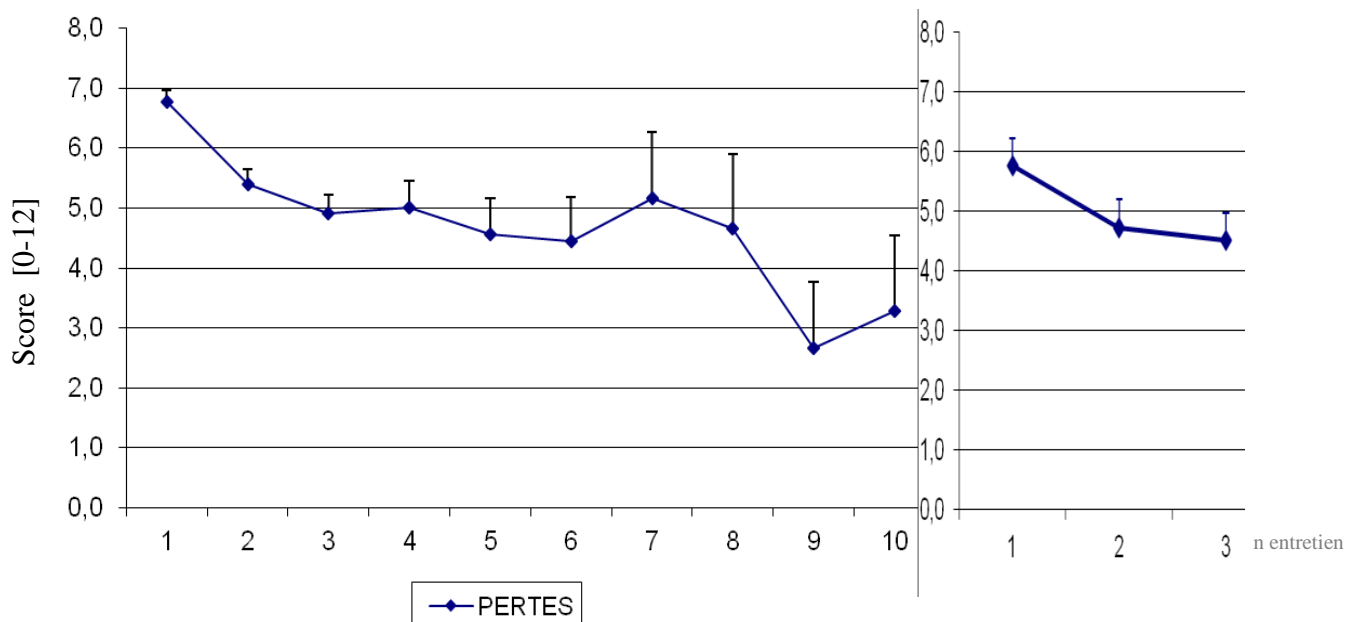
Nous connaissons maintenant les effets des profils des patients, des psychologues et du contexte sur les résultats. Nous ne connaissons pas encore pour autant les résultats en eux-mêmes. Qu'en est-il des résultats quantitatifs obtenus aux items des 629 formulaires dans l'accompagnement des 210 patients ? Comment les psychologues analysent-ils entretien après entretien les pertes consécutives à la pathologie, les états subjectifs des patients, leurs sentiments d'identité et leurs fonctionnements défensifs, leurs propres contre-transferts et les fonctions des entretiens ? Pour comprendre l'importance de ces résultats quantitatifs, je les articulerai avec une lecture de leurs significations pour notre hypothèse et pour la clinique de la maladie létale.

1-1 Les pertes induites par la maladie

Commençons par notre variable indépendante, les pertes induites par la maladie létale. Pour rappel nous proposons 3 niveaux de grandeur : peu importante (1 point par item), importante (2 point par item) et très importante (2 point par item). L'absence d'item coché correspond à la valeur 0 = pas de pertes. L'addition des 4 catégories de perte donne donc peu importante de 1 à 4, importante de 5 à 8, très importante de 9 à 12. Cette variable doit nous permettre de connaître l'évolution de la gravité de la pathologie.

Les psychologues identifient des pertes dans 86% des entretiens. Lorsqu'elles sont présentes, elles sont pour 50% des patients très importantes. Le score est maximal dans seulement 0,3% des entretiens.

Evolution longitudinale des pertes.



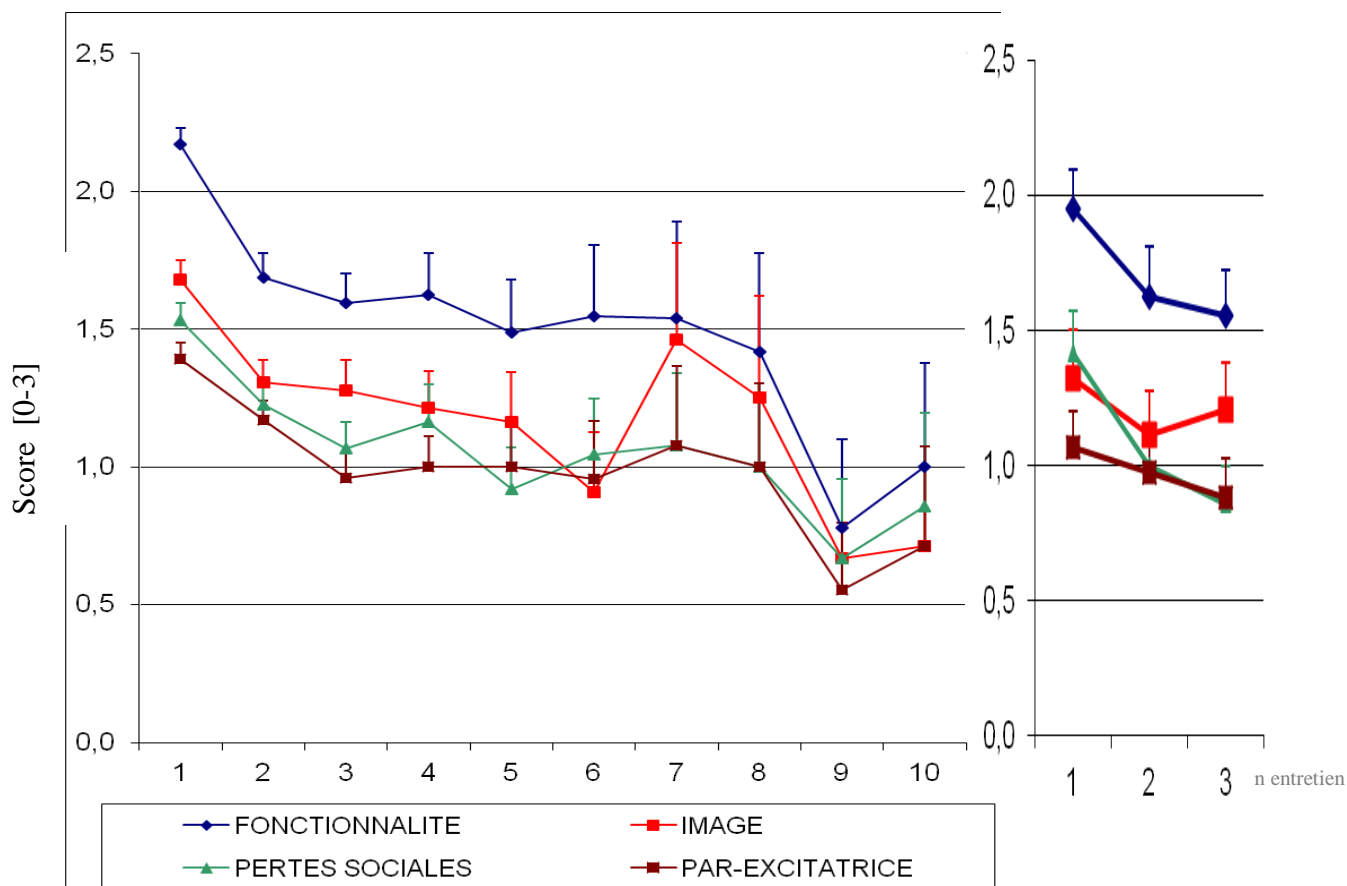
Cette évolution longitudinale des pertes est étonnante. Selon notre contexte la maladie des patients est grave, évolutive ou terminale. On peut supposer que le niveau d'importance des pertes augmente jusqu'au décès. Lors du premier entretien les patients présentent un niveau de perte important ($M=6,8/12$ $Md=7/12$). Les psychologues analysent ensuite au cours des entretiens suivants une amélioration somatique des patients. L'évolution globale des pertes indique une baisse progressive, malgré une légère augmentation au 7^e entretien. Les pertes régressent jusqu'à devenir peu importantes ($M=3,3/12$) au 10^{ème} entretien.

Cette évolution est difficilement explicable. Elle n'est pas compatible avec notre expérience clinique selon laquelle les pertes des patients devraient au contraire s'aggraver. Si nous examinons les suivis standards (43 patients bénéficiant de 3 entretiens avant leur décès), leur évolution est identique : les psychologues analysent chez les patients une diminution des pertes lors de leur troisième et dernier entretien avant leur décès !

Dans le contexte de cette étude, j'ai précédemment rappelé que la dépendance des patients devient importante avec l'aggravation de la pathologie : en toute logique les psychologues devraient percevoir une augmentation des pertes des catégories « fonctionnalité du corps », « image du corps » et de la fonction pare-excitatrice. Si ce n'est pas le cas, il est possible que ce soit en fait la catégorie « sociale », préservée de l'atteinte somatique, qui modifie cette variation longitudinale du score global. Il est en effet imaginable que l'entourage soit de plus en plus présent en se rapprochant du moment du décès. Une récupération des pertes de cette catégorie compenserait alors l'aggravation des autres pertes, jusqu'à les masquer dans le score global.

Si nous examinons séparément les catégories de perte, leur évolution longitudinale apparaît en fait très similaire.

Evolution longitudinale par pertes



Ma supposition antérieure ne se vérifie pas. **Pour toutes les catégories le premier entretien marque le temps où le niveau est maximal.** L'évolution est ensuite descendante à l'exception du 7^e entretien. L'analyse longitudinale des suivis standards confirme cette baisse progressive très significative des pertes entre le 1^e, le 2^e ($p=0.01$) et le 3^e entretien ($p=0.003$).

Examinons isolément les catégories :

- Les fonctionnalités du corps correspondent à ce qu'on peut qualifier de corporéité. C'est le corps dans ses caractères organiques. Cette catégorie est la plus marquée par la maladie grave, notamment au premier entretien où les pertes sont importantes ($M=2,2 \pm 0,85$). Les psychologues perçoivent une récupération significative aux entretiens suivants à l'exception des temps 4, 6, 7 et 10.
- L'image du corps correspond à ce qu'on peut qualifier de corporalité. C'est le corps tel qu'il est habité, ce qu'Aristote nommait l'âme du corps, mais également le corps

tel qu'il est vécu. C'est ici l'organisme dans sa réalité psychique. Cette catégorie est moins atteinte par la maladie que le corps réel. Sur l'ensemble des suivis, les psychologues évaluent les altérations de la corporalité, le corps vécu par les patients, comme toujours inférieures aux altérations de la corporalité, le corps réel. Le niveau de perte est de 1,7/3 au premier entretien et baisse significativement pour être en dessous du seuil d'importance au dernier entretien ($M=0,7$) malgré un pic significatif au 7^e entretien ($M=1,5/3$). Cette évolution favorable se vérifie dans les suivis standards pour ce qui concerne le deuxième entretien. Concernant le troisième entretien, à proximité du décès, les psychologues évaluent une légère augmentation des altérations. Celles-ci n'atteignent pas pour autant le niveau du premier entretien.

- Les pertes sociales peuvent être consécutives des pertes précédentes lorsque celles-ci limitent les interactions aux semblables. Déjà peu importantes ($M=1,5/3\pm 0,9$) au premier entretien elles régressent ensuite à tous les entretiens suivants. Cette réduction est confirmée dans les suivis standards.
- Les pertes de la fonction pare-excitatrice signifient une augmentation des perceptions somatiques et une capacité moindre à les supporter. Ces pertes sont peu importantes sur l'ensemble des entretiens ($M=1,1/3\pm 0,9$). La moyenne est de 1,4/3 au premier ($\pm 0,87$) et 0,7/3 au 10^e entretien. La récupération est notable à l'exception des entretiens 7 et 10. C'est confirmé par les suivis standards.

La maladie est le dénominateur commun de ces quatre catégories de pertes qui peuvent donc présenter entre elles des corrélations significatives. Leur examen est intéressant pour déterminer si par exemple une aggravation des pertes fonctionnelles se répercute sur l'image du corps. Nous pouvons répondre par l'affirmative à cette question. Les résultats au livret présentent effectivement des corrélations significatives (annexe 1). Les pertes de l'image du corps et des fonctionnalités du corps sont très corrélées. Cela complète nos premiers résultats longitudinaux en nous confirmant que la dépendance en termes de pertes fonctionnelles prédomine par rapport aux conséquences psychiques. L'image du corps est altérée mais de moindre façon. Cette relation aurait sans doute été différente dans des contextes de maladie psychique. Les pertes sociales et les altérations de la fonction pare-excitatrice ont pour leur part moins d'influences conjointes.

Ces premiers résultats au livret nous indiquent que les psychologues perçoivent une récupération par leurs patients de leurs pertes au fur et à mesure des entretiens et que parmi

ces pertes ce sont les fonctionnalités du corps qui sont les plus atteintes. Les psychologues ont pour consigne d'évaluer dans les entretiens exclusivement les pertes induites par la maladie. **La maladie serait donc de moins en moins présente dans ces conséquences néfastes.**

Un corps de
Plus en plus
léger !



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Il faut bien avouer que pour l'instant je n'ai pas d'explication à ce résultat d'une récupération somatique. En parallèle, dans les entretiens, quelles sont les conséquences perceptibles de la maladie sur les états subjectifs des patients?

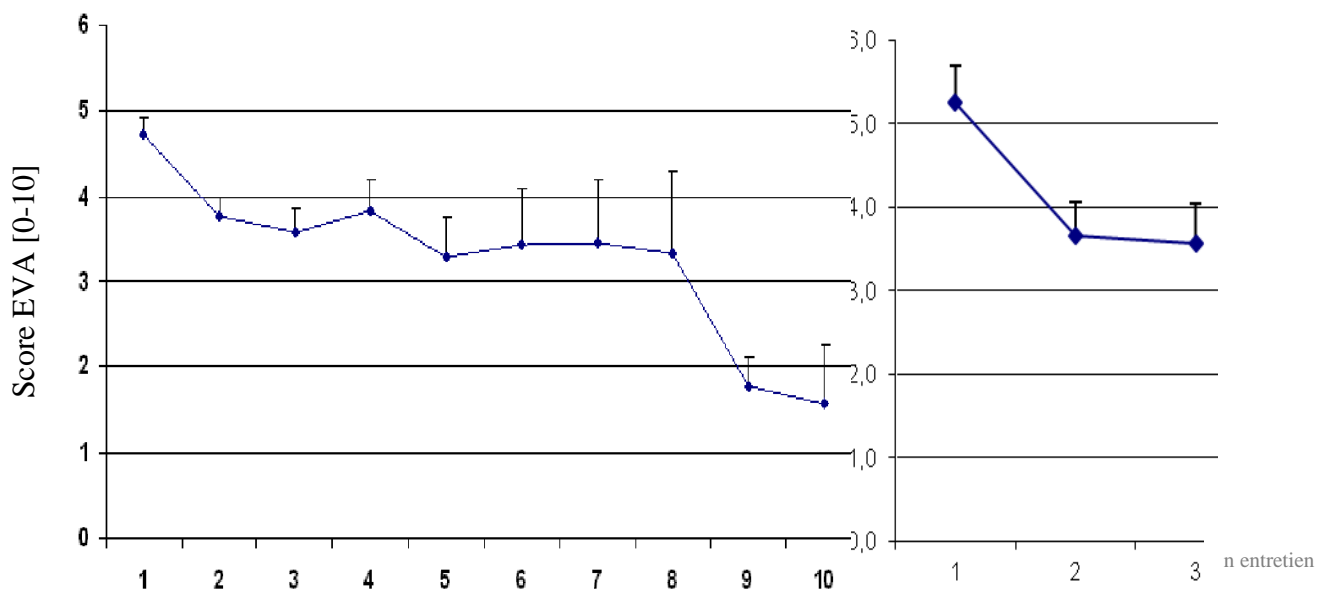
1-2 Les états subjectifs des patients (variables dépendantes)

Comment les psychologues perçoivent-ils la détresse, la lassitude et le bien-être des patients ?

1-2-1 Moyenne et évolution

Concernant la détresse nos résultats sont identiques à ceux rapportés dans la littérature qui indiquent des seuils pouvant aller jusqu'à 58% en soins palliatifs. Les psychologues indiquent qu'une détresse $>4/10$ est présente chez 52,9% des patients et dans 41,9% des entretiens. La détresse fait donc partie du quotidien des psychologues en soins palliatifs : ils la rencontrent de façon significative dans plus d'un entretien sur deux. Sur l'ensemble des entretiens elle est en moyenne de 3,9/10 ($\pm 1,9$; Md=4/10). Nous avons vu précédemment que l'âge et le genre des patients n'influencent pas significativement le niveau de détresse. Pour correspondre à la pratique de la plupart des études, je vais malgré tout indiquer leurs moyennes. Les 49 patients de moins de 60 ans présentent une détresse légèrement inférieure ($M=3,7/10 \pm 3,05$) que les 161 patients âgés de 60 ans et plus ($M=4,04/10 \pm 2,83$). Le genre ne modifie pas la moyenne déjà indiquée ($M=3,9/10$). Comment les psychologues évaluent-ils l'évolution de la détresse au cours d'un suivi ? Contrairement à ce que nous pouvions supposer l'évolution longitudinale présente une diminution de la détresse chez les patients, confirmée par l'étude des suivis standards.

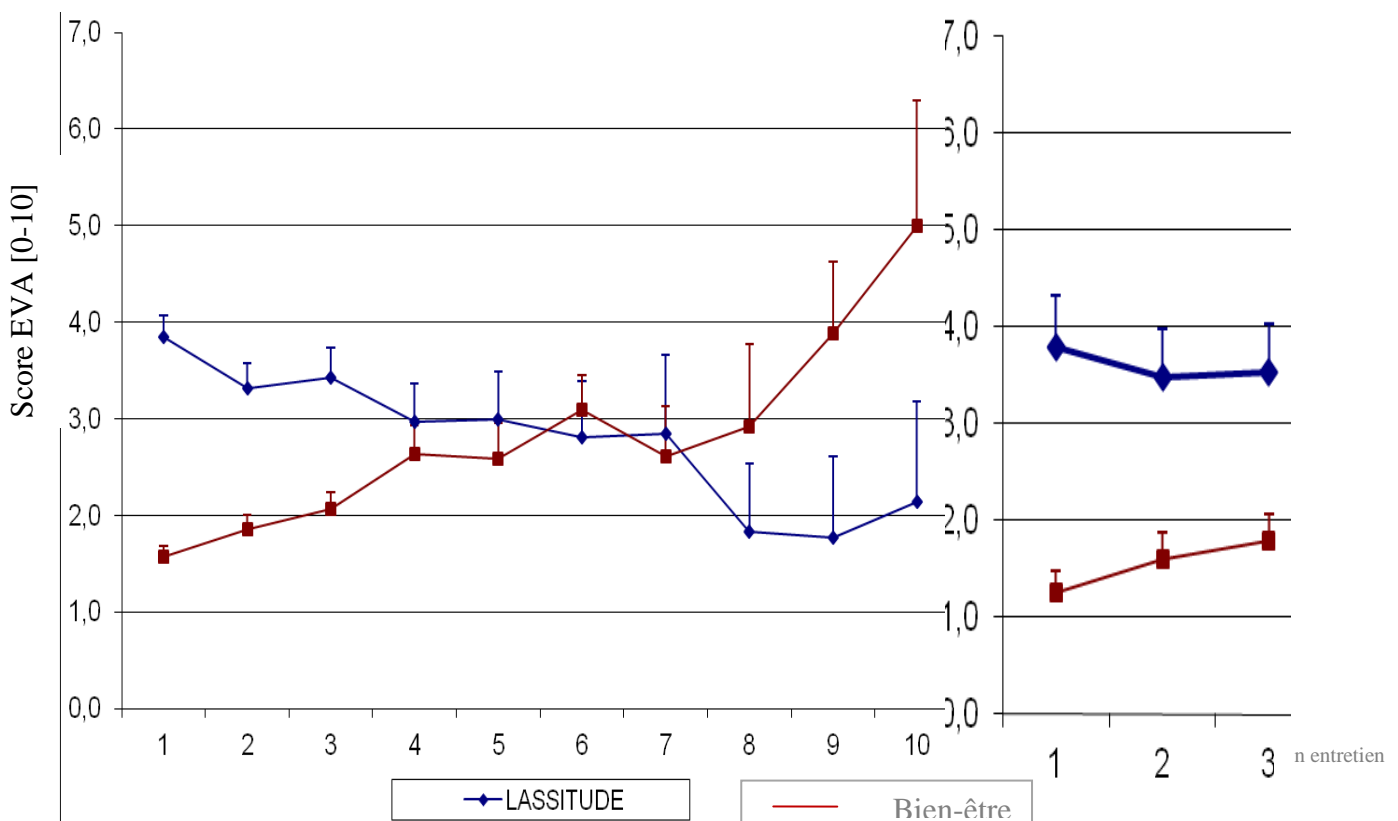
Evolution longitudinale détresse



Au moment de la première rencontre la détresse est à son niveau maximal ($M=4,7/10 \pm 2,8$; $Md=5$). D'entretien en entretien, les psychologues l'évaluent ensuite en diminution. Le nombre d'entretiens avec des fréquences supérieures à 4/10 diminue progressivement entre le 1^e, 2^e et 5^e entretien. Le niveau atteint un seuil très bas au 10^e entretien ($M=1,6$; [0-4] ; $Md=1$). Cette évolution favorable se confirme dans les suivis standards avec une moyenne élevée au 1^e ($M=5,2/10 \pm 2,83$) et plus basse au 3^e entretien ($M=3,56/10 \pm 3,16$). Si nous étudions l'évolution de chaque suivi, seuls 20 patients sur les 210 ne présentent pas cette évolution et présentent au contraire une augmentation de leur détresse avec un niveau supérieur lors du dernier entretien. Nous verrons dans les paragraphes suivants si cette diminution de la détresse s'explique par l'effet de la dissociation ou par l'effet thérapeutique des entretiens. Mais avant d'évaluer les corrélations entre la détresse et les autres items, examinons les autres états subjectifs. Est-ce que les psychologues évaluent une évolution similaire de la lassitude et du bien-être chez les patients ?

La lassitude est significative chez les patients rencontrés. 41,4% des patients présentent une lassitude supérieure à 4/10 ce qui représente 35,7% des entretiens. Son évolution longitudinale est effectivement similaire à celle de la détresse.

Evolution longitudinale lassitude, Bien-être



La détresse des patients s'accompagne donc assez souvent d'une abrasion du désir. A l'affect fort de désarroi se surajoute une fatigue existentielle, un épuisement de la libido, un désir de retour à l'état inorganique. Les patients aspirent à une tranquillité hors tension et hors réflexion.

Même si, comme le propose Boris Cyrulnik, le malheur n'exclue pas le bonheur, il semble bien que la présence de détresse exclue la possibilité de bien-être. Les états de bien-être apparaissent peu fréquents aux psychologues. La souffrance extrême ne permet pas aux patients d'éprouver des états agréables résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit. Seulement 6,7% des patients présentent un bien-être supérieur à 4/10 ce qui représente 12,2% des entretiens. L'évolution des états de bien-être des patients apparaît comme inversée à celles de la détresse et de la lassitude. Par contre ils deviennent plus fréquents d'entretien en entretien. Au premier entretien, la moyenne sur l'ensemble des entretiens est de 1,6/10. Ce résultat augmente ensuite significativement, à l'exception des temps 2, 7 et 8. Cette progression est confirmée dans les suivis standards. La maladie évoluant, des états de bien-être réapparaissent et se multiplient jusqu'à devenir significatifs au 10^e entretien avec une moyenne à 5/10.

1-2-2 Corrélations entre états subjectifs

Cette évolution inversée signifie t'elle que les états subjectifs des patients s'influencent mutuellement ?

Si nous analysons les corrélations en prenant en compte l'effet-patient et l'effet-entretien, les états subjectifs apparaissent effectivement corrélés (annexe 2). La comparaison des effets respectifs de la détresse, du bien-être et de la lassitude démontre que la présence de détresse diminue le bien-être $[b=-0,34 (-0,38/-0,29)]$ et augmente la lassitude $[b=0,42 (0,36/0,49)]$. Le bien-être diminue la possibilité de détresse $[b=-0,71 (-0,82/-0,62)]$ alors que la lassitude l'augmente $[b=0,47 (0,4/0,54)]$. Ces résultats signifient que les psychologues peuvent évaluer une part de bien-être dans la détresse mais qu'à l'inverse le bien-être ne tolère pas la détresse. L'effet de la lassitude sur le bien-être est nettement moins marqué. En l'occurrence la lassitude permet le bien-être $[b=-0,15 (-0,21/-0,1)]$ alors que le bien-être laisse peu de place à la lassitude $[b=-0,33 (-0,43/-0,23)]$. La satisfaction exclue l'érosion du désir.

1-2-3 Corrélation avec les pertes

Ces premiers résultats sur les états subjectifs confirment ce qui était le point de départ de cette étude : la détresse est très fréquente chez les patients en soins palliatifs. Tout comme pour les pertes son évolution est par contre étonnante : la détresse régresse et les états de satisfaction se multiplient alors que les patients se rapprochent de leur décès. L'amélioration somatique vue précédemment explique t'elle cette amélioration psychique ?

L'analyse de corrélation confirme effectivement les liens entre l'importance des pertes somatiques et les états subjectifs des patients (annexe 3). L'importance des pertes engendre une augmentation de la fréquence de la détresse $[b=0,45 (0,38/0,52)]$ et de la lassitude $[b=0,41 (0,34/0,48)]$ et une diminution (moins marquée) des états de bien-être $[b=-0,13 (-0,19/-0,08)]$. Si une amélioration somatique se produit, elle peut donc avoir un effet bénéfique au niveau psychique. Nous pouvons ici répondre à une éventuelle question concernant les pertes qui présentent le plus d'impact sur la détresse. Comme le pressentait Danièle Deschamps, ce ne sont pas les altérations des fonctionnalités ou de l'image du corps qui sont préférentiellement à l'origine de la détresse mais bien plutôt les pertes de la fonction pare-excitatrice $[b=0,8 (0,53/1,07)]$.

« Les barrières de sécurité sont rompues, comme le système de « pare-excitation » psychique et sensoriel, sous l'intensité du choc. Il provoque une douleur impensable physiquement et/ou psychiquement » (Deschamps D., 2004, p.180-181).

Lorsque le corps devient bavard et que sa douleur n'est pas contenable, cela se traduit par l'exacerbation de la détresse.

Par ordre d'importance, ce sont ensuite les atteintes de la corporéité $[b=0,37 (0,1/0,64)]$, les fonctionnalités du corps qui augmentent la détresse. Elles réduisent également très significativement les possibilités de bien-être. Il est intéressant de noter que les atteintes de l'image du corps génèrent quant à elles bien plus de lassitude $[b=0,65 (0,38/0,93)]$ que de détresse $[b=0,35 (0,07/0,63)]$. La perte d'une image unifiante du corps produit chez les patients une difficulté à se mouvoir psychiquement au même rythme qu'antérieurement, avec cette impression de lourdeur et de perte d'envie. La difficulté à se représenter, à se ressentir, à se percevoir altère leur capacité à investir l'environnement, à occuper leur espace. Les pertes sociales représentent la catégorie de pertes la moins significative dans ses effets sur la détresse.

J'attendais un lien unidirectionnel entre l'importance des pertes et la fréquence de la détresse or les résultats révèlent en fait un lien bidirectionnel (annexe 4) : la fréquence des états subjectifs exercent en retour une influence sur l'importance des pertes. Un patient avec une détresse élevée, c'est-à-dire supérieure à 4/10 présente une forte probabilité d'accroître encore ses pertes globales induites par la maladie $[b=2,01 (1,61/2,41)]$ et de chacune des 4 catégories de pertes. La détresse des patients exacerbe principalement les pertes des fonctionnalités du corps $[b=0,12 (0,09/0,14)]$ et des appartenances groupales $[b=0,09 (0,07/0,12)]$ (familiales, professionnelles, culturelles...) mais également les autres catégories. La lassitude amplifie de la même façon l'importance des pertes $[b=0,44 (0,37/0,51)]$. L'augmentation des états de bien-être permet un effet inversé mais de moindre importance $[b=-0,32 (-0,43/-0,21)]$. Le sentiment de satisfaction diminue globalement l'impact de la maladie. Cet effet du bien-être sur chacune des catégories de pertes de façon individualisée est moins significatif.

Comment expliquer cet effet inversé ? Avant de tenter de l'expliquer, examinons ses conséquences pour notre étude : il démontre que notre variable indépendante est fort mal nommée puisqu'elle est influencée par l'état psychique des patients alors qu'elle ne devrait varier que sous l'effet de l'aggravation de la pathologie.

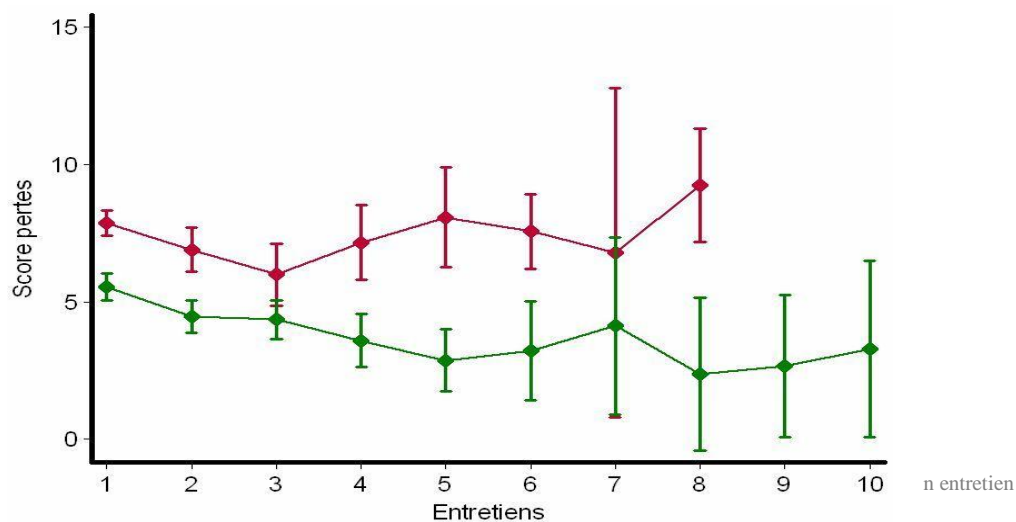
En réponse deux éléments :

- L'étude comparée des influences nous permet de conclure à un effet supérieur des pertes sur la détresse par rapport à l'effet retour. Nous réaliserons également dans la partie suivante concernant la crise identitaire un tableau multivarié pour vérifier que nos catégories ne se confondent pas avec la détresse et qu'on peut les considérer comme des données indépendantes même si leurs résultats sont influencés.
- Le second élément est clinique. Nos catégories de pertes s'inspirent des étayages identitaires de René Kaës. En toute logique elles sont donc influencées par le vécu des patients puisqu'un mouvement de crise identitaire peut participer à leur désétayage et inversement une résilience identitaire à leur réétayage. Notre corrélation d'effet inversé ne signifie donc pas que les pertes réelles s'aggravent mais que leur vécu prend plus d'ampleur et de présence dans les entretiens.

Ces corrélations sont présentes à tous les entretiens mais toutefois moins significativement dans l'analyse des suivis standards. Pour compléter ces résultats, nous pouvons comparer deux groupes : les patients présentant une détresse supérieure à 4/10 (courbe rouge) aux

patients avec une détresse inférieure ou égale à 4/10 (courbe verte) et observer si leur niveau de perte diffère et évolue différemment.

Evolution longitudinale des pertes selon la détresse



Les deux groupes évoluent manifestement très différemment. Les patients avec une détresse plus élevée présentent tout au long de leur suivi un niveau de perte bien supérieur. Aux trois premiers entretiens, l'évolution longitudinale des deux groupes est similaire à celle que nous avons déjà commentée : une diminution progressive des pertes. Dans les entretiens suivants ce n'est plus le cas des patients avec une détresse élevée. Ils présentent à nouveau une augmentation de leurs pertes. Le 7^e entretien marque pour les deux groupes une inversion de leur tendance respective : ceux avec une détresse élevée présentent une baisse de leur perte alors que l'autre groupe montre une augmentation. Je n'explique pas ce qui peut se passer dans cet entretien mais l'étude isolée des pertes nous a démontré que ce sont les pertes de l'image du corps qui augmentent lors de ce septième temps. L'étude précédente de corrélation a également révélé que la détresse est moins influencée par cette catégorie que par les pertes de la fonction pare-excitatrice ce qui explique l'évolution inversée des deux groupes. En effet les patients avec une détresse élevée présentent plutôt des pertes de la fonction pare-excitatrice qui n'augmentent pas lors du 7^e entretien alors que les patients avec une détresse peu élevée présentent des pertes de l'image du corps qui augmentent sans pour autant générer plus de détresse.

Concernant les états subjectifs, ces premiers résultats indiquent que les psychologues perçoivent une évolution similaire de la maladie et des états subjectifs. Est-ce que pour autant l'évolution de la maladie explique en totalité leur détresse ?

1-3 Les modifications identitaires (variables médiatrices)

Les résultats que je vais maintenant présenter sont essentiels. La revue de littérature rapporte la présence chez les patients en fin de vie d'une crise qui serait, selon Gary Rodin et Camilla Zimmerman, la dernière occasion de croissance identitaire. Mon hypothèse postule que cette crise, repérable par une rupture des sentiments d'identité, est à l'origine de la détresse dont je viens de présenter les résultats. La maladie létale n'occasionnerait une détresse chez les patients qu'à la condition d'entraîner une crise identitaire. En l'absence de ce vécu de crise, les patients en fin de vie ne vivraient pas de détresse significative. Deux résultats sont donc maintenant déterminants pour l'hypothèse : les psychologues perçoivent-ils une crise d'identité chez les patients ? Lorsque c'est le cas est-elle générée par la maladie et est-elle corrélée ensuite avec le vécu de détresse ?

Avant de présenter les résultats, rappelons la procédure permettant le calcul des scores identitaires. Pour chaque entretien, les psychologues indiquent dans un tableau si les patients ressentent une rupture ou un nouveau sentiment d'identité à 6 catégories (sentiments de continuité, d'unité, d'originalité, de diversité, de soi réalisé par l'action et d'estime de soi). S'ils cochent une rupture nous le codons -1. Une nouveauté est codée +1. L'absence de modification est codée « 0 ». Un score total est obtenu par l'addition des résultats. Il est compris entre -6 et +6. Un score total des ruptures est calculé en additionnant les ruptures aux 6 sentiments. Il est compris entre -6 et 0 et nous l'indiquons ainsi : x/-6. Un score total des nouveautés identitaires est calculé en additionnant les nouveautés. Il est compris entre 0 et +6 et nous l'indiquons ainsi : x/6. Avec ce mode de calcul un résultat négatif indique une rupture et un résultat positif une nouveauté identitaire. Lorsque le résultat est négatif à l'ensemble du tableau nous le qualifierons de crise identitaire, lorsqu'il est positif nous le qualifierons de résilience identitaire. Pour le calcul de corrélation, un coefficient de régression négatif entre un item et une rupture identitaire indique une augmentation de la rupture puisque la valeur négative augmente. Au contraire, un coefficient positif indique une diminution des ruptures ou une résilience identitaire.

1-3-1 Moyenne et évolution longitudinale

Les résultats confirment une partie du premier volet de notre hypothèse : les psychologues perçoivent chez la majorité des patients accompagnés des ruptures identitaires. C'est le cas chez 162 patients ce qui représente 77% des suivis. Environ la moitié des patients vivent

des ruptures d'au moins trois sentiments d'identité. Le seuil est maximal (6/6) chez 14 patients dans 44 entretiens. Ces résultats ne signifient pas que les psychologues rencontrent des ruptures identitaires dans tous leurs entretiens. Lorsque les patients vivent des ruptures identitaires cela ne concerne pas toutes les rencontres. Elles peuvent disparaître ou évoluer vers des nouveautés identitaires. Les psychologues sont ainsi confrontés à des ruptures identitaires chez leurs patients dans environ un entretien sur deux (56%). La moyenne des ruptures identitaires sur l'ensemble des entretiens est de $-1,7/-6$ ($\pm 1,9$ et $Md=-1$). Les nouveautés identitaires sont perceptibles dans seulement 28% des entretiens. Elles concernent peu de patients : 20% des patients. La moyenne sur les 10 entretiens est de $0,6/6$ ($\pm 1,2$ et $Md=0$).

Quels sont les sentiments identitaires les plus atteints ?

Sur les 629 entretiens, nous pouvons calculer pour chaque sentiment le nombre d'entretiens dans lesquels les psychologues perçoivent des ruptures ou des nouveautés pour les présenter en pourcentage.

Ils perçoivent :

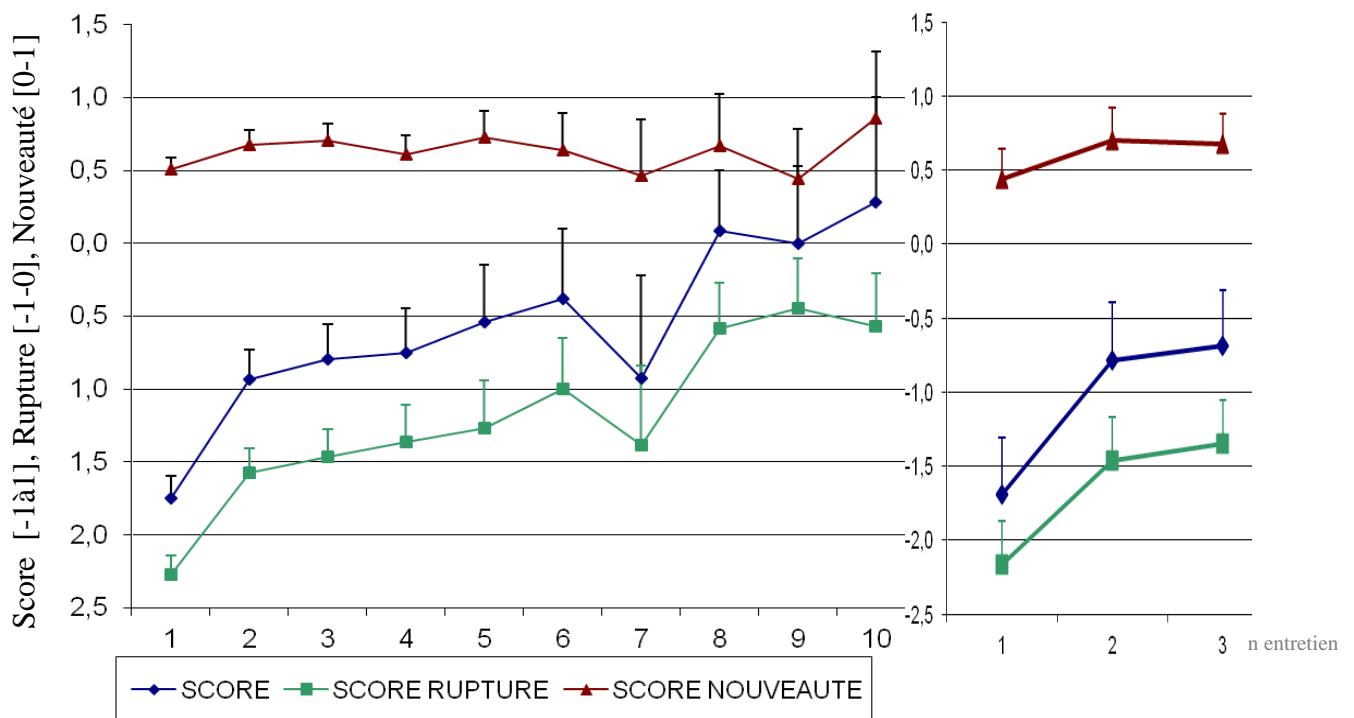
- une rupture du sentiment de continuité dans 42% des entretiens, une nouveauté dans 14% et aucun changement dans 43% ;
- une rupture du sentiment de soi réalisé par l'action dans 35% des entretiens, pas de changement dans 57% et un nouveau sentiment dans 8% ;
- une rupture du sentiment d'unité dans 29% des entretiens, une nouveauté dans 10% et aucun changement dans 61% ;
- une rupture du sentiment d'estime de soi dans 26% des entretiens, pas de changement dans 65% et un nouveau sentiment d'estime de soi dans 9% ;
- une rupture du sentiment de diversité dans 21% des entretiens, une nouveauté dans 12% et aucun changement dans 67% ;
- et enfin une rupture du sentiment d'originalité dans 16% des entretiens, une nouveauté dans 9% et pas de changement dans 75%.

Les psychologues évaluent donc les ruptures du sentiment de continuité et de soi réalisé par l'action comme étant les plus fréquemment rencontrés chez les patients. Le sentiment d'unité est le troisième sentiment le plus fréquemment atteint.

Comment évoluent les modifications identitaires au fur et à mesure des entretiens ?

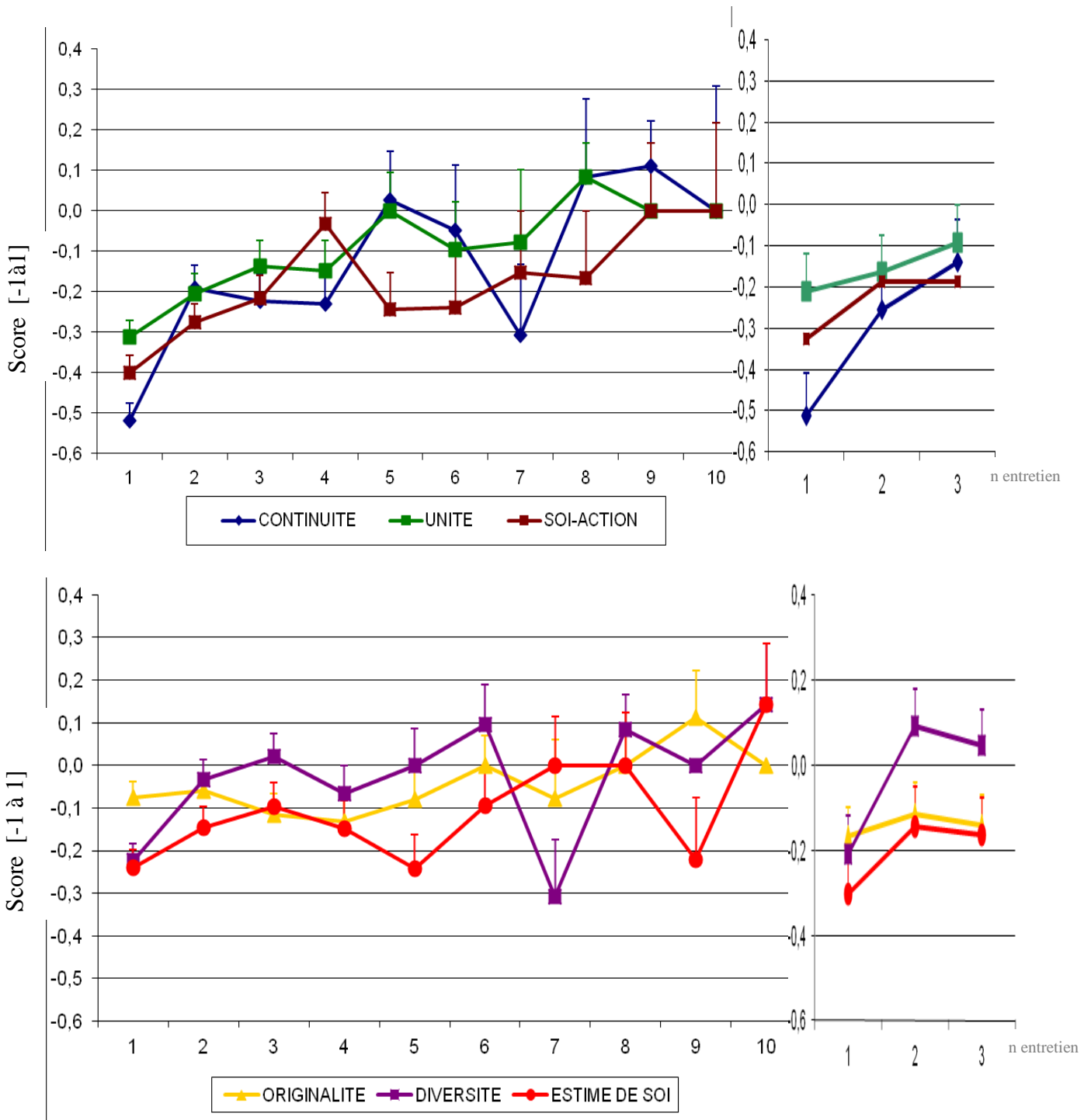
Nous ne serons plus étonnés par l'évolution longitudinale de la crise identitaire. Tout comme celle des pertes et de la détresse l'évolution est favorable aux patients. Les ruptures identitaires sont maximales au premier entretien avec une moyenne de $-2,3/6$ ($\pm 1,8$ et $Md=-2$). Les psychologues perçoivent leur diminution progressive et en parallèle une augmentation des nouveautés. L'évolution longitudinale indique ainsi une tendance significative à la résilience identitaire confirmée par celle des suivis standards.

Evolution longitudinale des ruptures et nouveautés



A l'exception du 7^e et 9^e entretien, tous les entretiens permettent d'augmenter significativement le score identitaire, qui est en moyenne de 0,3/6 au 10^e entretien. L'évolution longitudinale des nouveautés ne fait pas ressortir de nette tendance : les nouveautés augmentent sensiblement un entretien sur deux pour rebaisser ensuite. Ce sont en fait les ruptures qui diminuent sur l'ensemble des entretiens (sauf au 7^e) pour présenter à partir du 8^e entretien un score identitaire positif c'est-à-dire plus de nouveautés identitaires que de ruptures. Au fur et à mesure des entretiens les valeurs extrêmes sont moins importantes. Au 1^e entretien nous retrouvons dans les extrémités 6 ruptures et 6 nouveautés, à partir du 8^e entretien ces extrêmes se réduisent à 3 ruptures et 2 nouveautés. Nous pouvons étudier en détail l'évolution longitudinale de chaque sentiment mais la représentation sous forme de graphique est nettement plus difficile à décoder.

Evolution longitudinale des sentiments d'identité



Nous pouvons pour chaque sentiment d'identité repérer quelques informations intéressantes. Pour commencer la résilience identitaire du sentiment de diversité est la plus rapide. La résilience du sentiment de continuité est significative à tous les entretiens à l'exception du temps 7 et 10. Pour le sentiment d'unité la résilience par rapport au premier entretien n'est pas significative au temps 6-7 et 9-10. La résilience du sentiment de soi réalisé par l'action n'est significative qu'aux trois premiers entretiens même si la tendance

ensuite va bien vers une diminution des ruptures et une augmentation des nouveautés. La résilience de l'estime de soi est très significative au temps 3 ($p=0,01$). Le sentiment d'originalité ne présente quant à lui une diminution significative des ruptures qu'à partir du 5^e entretien. Enfin l'analyse des suivis standards confirme une résilience significative aux trois premiers entretiens pour les sentiments de continuité, de diversité et le sentiment de soi réalisé par l'action.

1-3-2 Corrélation entre sentiments d'identité

Nous pouvons calculer les effets mutuels entre sentiments d'identité (cf : annexe 5). Il est en effet possible qu'une crise d'identité débute par la rupture d'un sentiment d'identité qui atteindrait ensuite les autres sentiments par un effet de cascade. L'effet inverse pourrait également s'observer.

Tous les sentiments d'identité sont corrélés. On peut donc penser que la modification d'un seul sentiment peut entraîner des conséquences même si les sentiments d'originalité et de diversité paraissent plus indépendants. Lorsqu'il s'agit de rupture c'est le sentiment de continuité qui peut être à l'origine de la plus grande influence sur les autres sentiments. Il est très corrélé au sentiment d'unité [$b=0,25$ (0,18/0,31)] lui-même très corrélé à l'estime de soi [$b=0,27$ (0,2/0,34)]. Lorsqu'il s'agit de nouveauté identitaire c'est le sentiment de continuité qui est le plus résilié¹² [$b=0,31$ (0,27/0,35)].

Ces résultats nous confirment que la présence de ruptures identitaires chez les patients peut être le résultat d'un effet en cascade à partir d'un seul sentiment d'identité, rejoignant ainsi le propos de certains auteurs sur la crise (Mucchielli, 2009, p.67). Pour autant l'origine première de ces ruptures d'identité est extérieure à l'identité. Pour rappel l'identité est un processus régulateur assurant l'homéostasie du sentiment de soi. Le corps est son étayage premier.

« Le corps est la souche identitaire de l'homme, le lieu et le temps où le monde prend chair à travers un visage singulier. Il est l'axe de sa relation au monde » (Le Breton, 2008, p.17-18)

En conséquence, avant de vérifier l'hypothèse selon laquelle cette crise produirait ensuite la détresse des patients, vérifions que son origine peut être expliquée par des atteintes somatiques générées par la maladie létale.

¹² Pour plus de simplicité nous utiliserons de façon impropre le terme résilier comme verbe de la résilience.

1-3-3 Corrélation avec la variable indépendante

Ce résultat est important puisqu'une composante du premier volet de l'hypothèse s'appuie sur l'idée que la maladie létale constitue l'origine de la crise identitaire des patients.

Les corrélations et les coefficients de régression répondent positivement à cette partie de l'hypothèse en démontrant un impact fort des pertes sur les sentiments d'identité des patients (annexe 6). Toutes les catégories de pertes génèrent une rupture des sentiments d'identité, à l'exception du sentiment d'originalité qui n'est pas touché par la maladie. Contrairement aux corrélations entre pertes et détresse, ce sont les pertes de l'image du corps $[b=-0,41 (-0,63/-0,18)]$ et les pertes sociales $[b=-0,41 (-0,61/-0,21)]$ qui occasionnent le plus d'impact sur les sentiments d'identité des patients. Lorsque les pertes régressent la crise identitaire se résorbe. Lorsqu'elles sont évaluées comme augmentant alors la crise identitaire est plus présente $[b=-0,33 (-0,39/-0,27)]$ et ceci même sur trois entretiens avant le décès. Les pertes pare-excitatrices présentent moins d'influence sur les sentiments d'identité $[b=-0,22 (-0,43/-0,006)]$. Les corrélations les plus fortes entre les différentes catégories de pertes et de sentiments d'identité sont celles-ci :

- L'effraction de l'image du corps augmente les ruptures des sentiments de continuité et d'unité $[b(\text{continuité})=-0,11 (-0,18/-0,04) \text{ et } b(\text{unité})=-0,12 (-0,19/-0,6)]$.
- Les pertes sociales augmentent les ruptures du sentiment de continuité $[b=-0,12 (-0,18/-0,05)]$ et d'estime de soi $[b=-0,12 (-0,18/-0,06)]$.
- Les pertes des fonctionnalités du corps augmentent la rupture du sentiment de soi réalisé par l'action $[b=-0,16 (-0,21/-0,09)]$ mais n'ont pas d'influence sur les autres sentiments identitaires. Ainsi la corporéité est nécessaire à l'action et donc au sentiment qu'on se réalise par elle. Une atteinte réelle, organique limite la capacité d'action et atteint la possibilité du patient de se réaliser. Déjà Jean-luc Nancy nous le faisait entendre dans son récit *l'intrus* :

« Comment devient-on pour soi une représentation ? Et un montage de fonctions ? Et où disparaît alors l'évidence puissante et muette qui tenait tout ça sans histoire assemblé ? » (2000, p.16).

Cette atteinte des fonctionnalités est la seule à limiter la possibilité de nouveaux sentiments d'identité $[b=-0,12 (-0,23/-0,008)]$. Les limites du corps sont limites identitaires.

Comme pour la détresse on peut également repérer un effet des ruptures identitaires sur l'importance des pertes (cf : annexe 7). A l'exception des sentiments d'originalité et de diversité, la diminution des ruptures des sentiments d'identité diminue les pertes

somatiques. L'effet le plus important est celui du sentiment de soi réalisé par l'action qui permet de compenser la perception des pertes des fonctionnalités du corps ^[b=-0,47 (-0,61/-0,34)]. L'apparition de nouveauté identitaire ne présente par contre aucun effet significatif sur les pertes.

La maladie fait donc bien trauma comme le soupçonnait Daniel Deschamps lorsqu'elle décrit que celui-ci atteint non seulement le corps mais le sentiment d'exister :

Il « fait effraction dans le corps, ou dans le psychisme, ou les deux. Il provoque une rupture de certitude, fait voler en éclat ou effrite peu à peu la ligne de vie, celle qui garantit la vie, le sentiment d'exister. » (2004, p.180-181)

Les pertes de la corporalité atteignent principalement les sentiments d'unité et de continuité des patients. La perte de l'adhésion immédiate à soi instaure une contradiction dans la perception d'exister : ma différence au présent ne me permet plus de repérer une continuité de moi dans le temps. L'expérimentation de la fragmentation du corps découpe le temps avec un passé présentant le « jamais plus » et un présent marqué par la perte de l'évidence. Je ne suis plus le même au fil du temps.

Œuvre « image du corps et rupture de soi »



L'individu rendu méconnaissable par la maladie devient ce qu'il ne devrait pas être. La maladie inscrit l'altérité comme ce qui l'identifie. L'habitude du corps se délite et l'ébranlement de cette corporalité est alors aussi déstabilisant que le déséquilibre moteur.

1-3-4 Corrélation avec les variables dépendantes

Venons-en maintenant au résultat le plus important :

Est-ce que cette crise identitaire augmente le vécu de détresse des patients ? En son absence est-ce que la détresse persiste ?

Les coefficients de corrélation et de régression répondent clairement par l'affirmative à la première question. Les résultats confirment fortement mon hypothèse d'un lien entre les sentiments de perte de soi des patients et leur détresse (cf : annexe 8). Une rupture des sentiments d'identité accroît fortement la détresse des patients $[b=-0,79 (-0,9/-0,67)]$. La détresse est corrélée fortement avec tous les sentiments d'identité à l'exception du sentiment d'originalité. Voici leur influence amplificatrice et atténuante de la détresse par ordre d'importance : le sentiment d'estime de soi $[b=-0,88, (-1,29/-0,47)]$, de soi réalisé par l'action $[b=-0,7 (-1,09/-0,32)]$, le sentiment d'unité $[b=-0,7 (-1,08/-0,32)]$, de continuité $[b=-0,57 (-0,89/-0,24)]$, et de diversité $[b=-0,5 (-0,86/-0,13)]$.

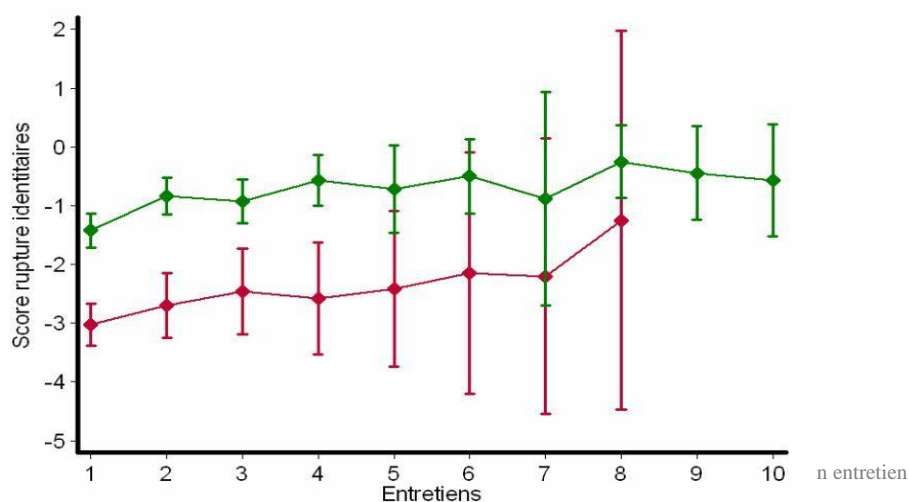
Nous avons précédemment découvert que l'estime de soi est atteinte dans la maladie par les pertes sociales, que le sentiment de réalisation par l'action dépend des pertes des fonctionnalités et les sentiments d'unité et de continuité principalement des pertes de l'image du corps. Ainsi les pertes sociales, les atteintes de la corporalité et de la corporéité en rompant ces sentiments génèrent chez les patients une détresse plus importante. La réalité du malade qui s'inscrit dans une logique de la perte et du morcellement identitaire se subjective sous forme de détresse. L'incertitude de continuer à être, la rupture de l'évidence de soi génère la détresse. A la fin de sa vie, Sigmund Freud écrivait à Lou Andréa-Salomé:

« J'ai bien enduré toutes les réalités répugnantes, mais j'accepte mal les possibilités. Je n'admets pas cette existence sous menace de congé » (S. Freud, cité par Canguilhem G. , 2002).

Le corps inscrit en soi le destin léthal et devient source de menace.

Si nous comparons les patients avec une détresse supérieure à 4/10 (courbe rouge) aux autres patients l'importance de leurs ruptures identitaires est significativement très supérieure à chaque temps des entretiens. L'évolution longitudinale des deux groupes indique de façon identique une tendance à la résilience. Ce résultat est intéressant pour comprendre que si la détresse est générée par la crise identitaire elle ne constitue pas pour autant un obstacle au processus identitaire.

Evolution longitudinale des ruptures identitaires selon la détresse



A partir du temps 8 la détresse qui était supérieure à 4/10 disparaît. La résilience identitaire (diminution des ruptures et augmentation des nouveautés) des patients a un effet apaisant significatif sur la fréquence de leur détresse. La résilience identitaire diminue également la fréquence de la lassitude $[b = -0,57 (-0,66/-0,48)]$ et augmente la fréquence des états de bien-être $[b = 0,33 (0,27/0,4)]$.

La plupart des corrélations que nous venons de voir sont bidirectionnelles (cf : annexe 9) mais avec un effet moins important. La lassitude et la détresse augmentent en retour les ruptures identitaires contrairement au bien-être. Les patients avec une lassitude et une détresse plus fréquente présentent très légèrement moins de probabilité de nouveautés identitaires $[b(\text{lassitude}) = -0,08 (-0,11/-0,05)$ et $b(\text{détresse}) = -0,09 (-0,12/-0,06)]$ alors que le bien-être l'augmente légèrement $[b = 0,16 (0,11/0,2)]$.

Concernant notre seconde question sur la présence de détresse en l'absence de rupture identitaire, j'ai réalisé deux calculs différents, présentés sur la page suivante :

- le pourcentage d'entretiens dans lesquels la détresse est évaluée comme supérieure à 4/10 et pour lesquels les psychologues évaluent pour chaque sentiment d'identité des ruptures, des nouveautés ou aucun changement.
- le score moyen de la détresse lorsque les psychologues évaluent dans les entretiens des ruptures des sentiments d'identité. Lorsque le score de la détresse est significativement différent en présence de nouveautés et/ou d'absence de changement nous indiquons alors sa moyenne. Par curiosité j'indique le même calcul pour les états de bien-être.

Moyenne des états subjectifs selon les sentiments d'identité

Sentiments	% d'entretiens détresse ≥ 5	Moyenne détresse	Moyenne bien-être
De continuité : Rupture	62,5%	5,3/10	1,4/10
Sans changement			2,3/10
Nouveauté	8,8%	3/10	3,2/10
D'unité : Rupture	51%	6/10	1,4/10
Sans changement			2,3/10
Nouveauté	6,9%	3/10	3,3/10
D'originalité : Rupture	63,7%	5,5/10	1/10
Sans changement			
Nouveauté	11,9%	3,5/10	
Diversité : Rupture	32,9%	5,7/10	1/10
Sans changement			
Nouveauté	10%	3,2/10	
Réaliser/action : Rupture	55,9%	5,5/10	1/10
Sans changement		3/10	2,2/10
Nouveauté	10%	3,2/10	2,9/10
Estime de soi : Rupture	47,1	6,1/10	1/10
Sans changement		3,2/10	2,2/10
Nouveauté	6,1%	3/10	2,9/10

(J'indique les moyennes lorsqu'elles sont significativement différentes les unes des autres).

Ces calculs nous permettent d'affirmer que le pourcentage d'entretiens dans lesquels la détresse reste élevée ($>4/10$) en l'absence de rupture identitaire et en présence de nouveauté ne représente que 6 à 11% des entretiens. La moyenne de la détresse est également significativement différente en présence d'une rupture par rapport à une nouveauté identitaire pour tous les sentiments. Le niveau est en général autour de 3/10 en présence d'une nouveauté identitaire alors qu'il est pratiquement multiplié par deux en présence d'une rupture. Indéniablement la présence de ruptures identitaires explique le niveau de détresse des patients.

Mais imaginons qu'en réalité nos ruptures identitaires ne soient que le reflet des pertes somatiques ? Il est fort possible qu'elles n'apportent rien à notre connaissance de la détresse si elles ne sont que la retranscription au niveau identitaire des pertes. Notre concept d'identité présuppose que celle-ci fonctionne tel un processus avec ses propres lois de fonctionnement. L'identité est en capacité, par exemple, d'intégrer la perte pour la métaboliser et la dépasser. Les résultats ne devraient donc pas présenter d'équivalence entre pertes et sentiments d'identité dans leurs effets sur la détresse. Les pertes peuvent également présenter d'autres effets que je n'aborde pas dans cette étude et avoir une incidence sur la détresse sans l'« intermédiaire » identitaire. Pour le vérifier nous avons réalisé un tableau multivarié avec une probabilité d'erreur de 5% qui prend en compte l'effet-patient et l'effet-temps avec d'un côté la détresse et de l'autre ses facteurs possibles : les quatre catégories de pertes et les six sentiments d'identité. Les ruptures identitaires apparaissent comme le premier facteur expliquant la détresse avant les pertes de façon globale. Je présente en annexe (40) les premiers et derniers tableaux multivariés. Ils nous signifient trois choses essentielles :

- les deux catégories « image du corps » et « pertes sociales » sont peu différenciées des sentiments d'identité. Nous pourrions ne pas les conserver dans le tableau des pertes sans que cela modifie les résultats.
- Les ruptures identitaires sont bien distinctes des pertes des fonctionnalités du corps et de la fonction pare-excitatrice dans leurs effets sur la détresse.
- La fonction pare-excitatrice présente la plus forte influence sur la détresse, alors que son effet sur l'identité était insignifiant. Ce résultat apporte une explication au fait que la détresse reste élevée en l'absence de rupture identitaire dans 8 à 11% des entretiens. La présence de douleurs fortes peut générer une forte détresse même en l'absence de crise identitaire.

Concernant les résultats quantitatifs, le premier volet de l'hypothèse est vérifié. Les psychologues confirment la présence chez leurs patients d'une crise identitaire causée par la maladie létale. La détresse est alors générée à la fois par cette crise identitaire et par les pertes de la fonction pare-excitatrice. Nous allons maintenant aborder le second volet : quels sont les mécanismes psychiques observables chez les patients en réponse à leur détresse ?

1-4 Les mécanismes de défense et de résilience

Le second volet de mon hypothèse consistait à vérifier le rôle de la dissociation comme permettant, selon la revue de littérature, au bien-être de coexister avec la détresse. Nous allons donc maintenant repérer si les mécanismes de défense et de résilience des patients exercent un effet sur la détresse et la crise identitaire. Permettent-ils de limiter les sentiments de perte de soi ? Est-ce que des mécanismes de défense évolués dits habituellement résilients comme la rêverie ou l'humour permettent de limiter l'impact mortifère ?

1-4-1 Moyenne et évolution longitudinale

Les psychologues évaluent la présence de mécanismes de défense dans 95% des entretiens avec une moyenne de 14/70 ($\pm 10,9$ et Md=12). Le coping et les liens d'attachement sont les plus présents. Le coping, que j'avais conservé comme une donnée indépendante, est présent dans 66,8% des entretiens. Sa moyenne sur l'ensemble des entretiens est de 2,7/10 ($\pm 2,8$ et Md=2). La moyenne des liens d'attachement est encore supérieure à celle du coping (M=3/10 ± 3 et Md=2). Les psychologues repèrent ce mécanisme dans 70,6% des entretiens avec à ce moment là une moyenne de 4,3/10 ($\pm 2,7$ et Md=4/10). Ce résultat rejoint ce que disait Henri Bianchi de l'importance des liens d'attachement à la fin de la vie. Il les considérait comme le propre de tout psychisme développé. Il entendait par attachement :

« L'idée d'un lien affectif très fort, à des situations, états, signes et finalement objets, liens par le moyen duquel le sujet accède au sentiment d'une existence propre. (Bianchi (Ed.), 1989, p.33)

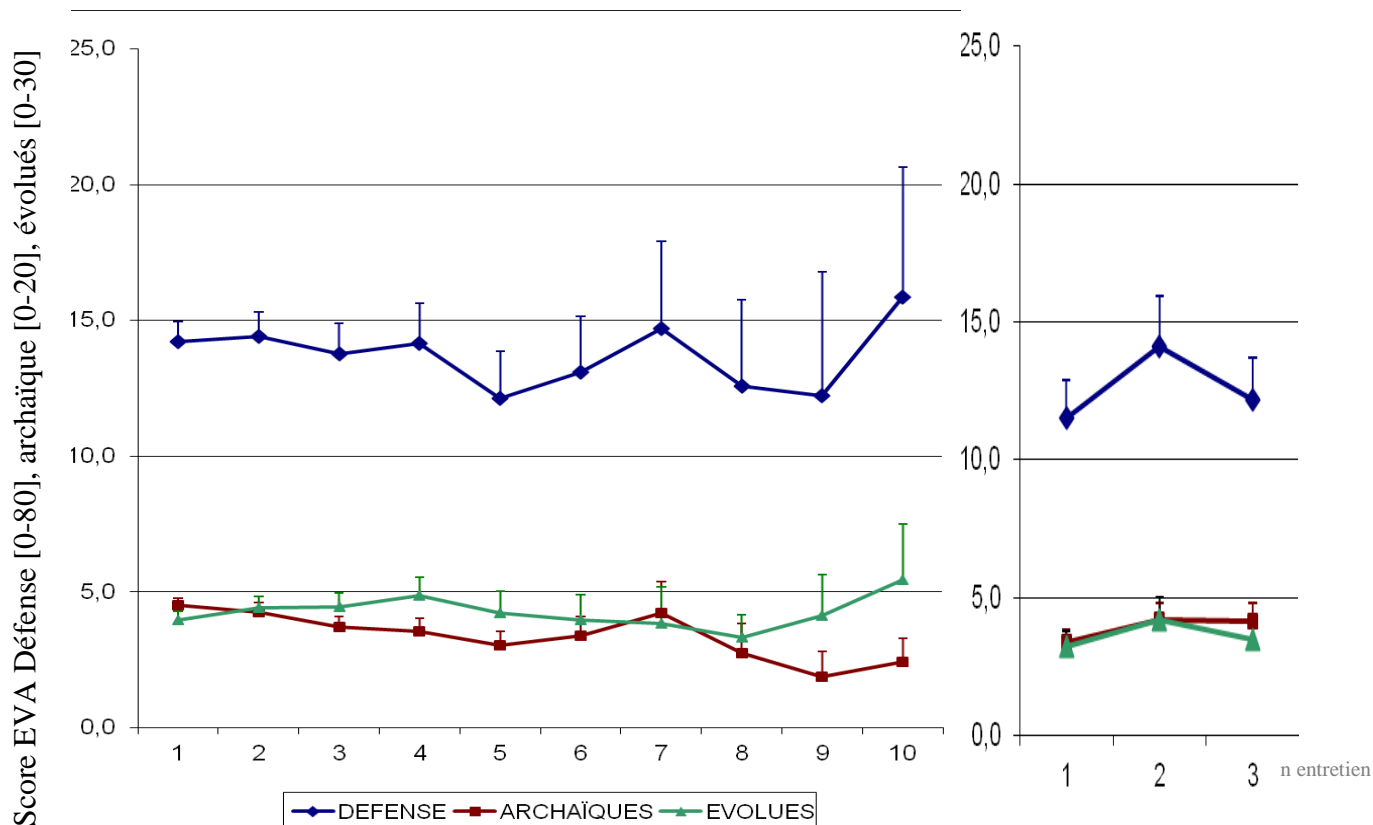
Les liens d'attachement ne sont pas en péril dans les suivis réalisés par les psychologues.

Les défenses archaïques (régression et dissociation) quant à elles sont présentes dans 73,8% des entretiens. Leur fréquence moyenne est de 4/20.

Les défenses évoluées sont présentes dans 74,8% des entretiens avec une moyenne plus basse 4,3/30 ($\pm 4,8$ et Md=3).

Nous avons vu précédemment que les évolutions des pertes, de la détresse et des crises identitaires étaient bénéfiques aux patients. Est-ce que l'évolution de leurs défenses peut nous l'expliquer ?

Evolution longitudinale des mécanismes archaïques et évolués :

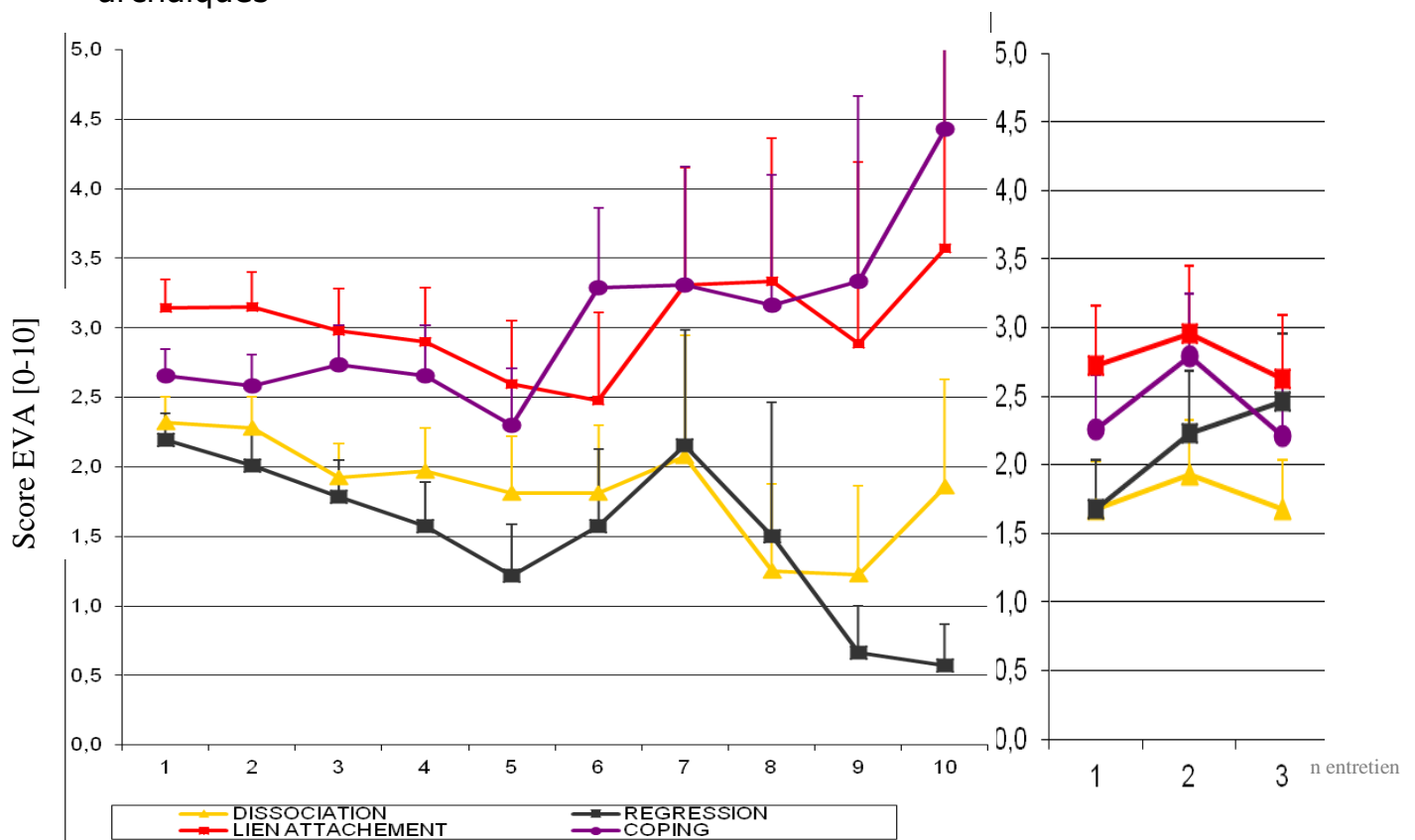


L'évolution longitudinale du total des mécanismes de défense ne présente pas de différence significative. L'étude des défenses des suivis standards présente par contre une augmentation très significative ($p=0,02$) au temps 2 avec notamment une augmentation des défenses évoluées. Cette évolution des défenses évoluées se vérifie pour l'ensemble des suivis. L'étude longitudinale des défenses évoluées présente plutôt une augmentation à partir du 1^e entretien ($M=4/30 \pm 4,5$; Md=3) jusqu'au 10^e entretien ($M=5,4/30 \pm 5,4$; Md=3) malgré une baisse entre le 4^e et le 8^e. Les écarts-types sont importants sur l'ensemble des entretiens ($M=4,8$) ce qui indique une forte disparité entre les patients. L'évolution longitudinale des défenses archaïques révèle un score maximal au 1^e entretien ($M=4,5 \pm 3,9$; Md=4) puis une diminution progressive malgré une remontée au 7^e entretien pour atteindre une moyenne de

2,4/20 au 10^e entretien ($\pm 2,3$, Md=2). Les seuils maximaux diminuent également : ils sont de 18/20 au 1^e entretien et de 6/20 au dernier. L'évolution longitudinale des défenses archaïques et des défenses évoluées paraît donc inversée. Encore une fois le 7^e entretien semble différent des autres temps. Pour rappel dans les parties précédentes nous notions au 7^e entretien une forte hausse des pertes de la corporalité et des ruptures identitaires notamment du sentiment de continuité. Nous verrons plus loin si les mécanismes archaïques sont effectivement corrélés avec les ruptures identitaires et les mécanismes évolués avec leur résilience.

Observons maintenant l'évolution longitudinale de chaque mécanisme et leur importance respective entretien par entretien. Au vu du nombre d'items le tableau est par contre évidemment nettement moins explicite.

Evolution longitudinale : liens d'attachement, coping et mécanismes archaïques

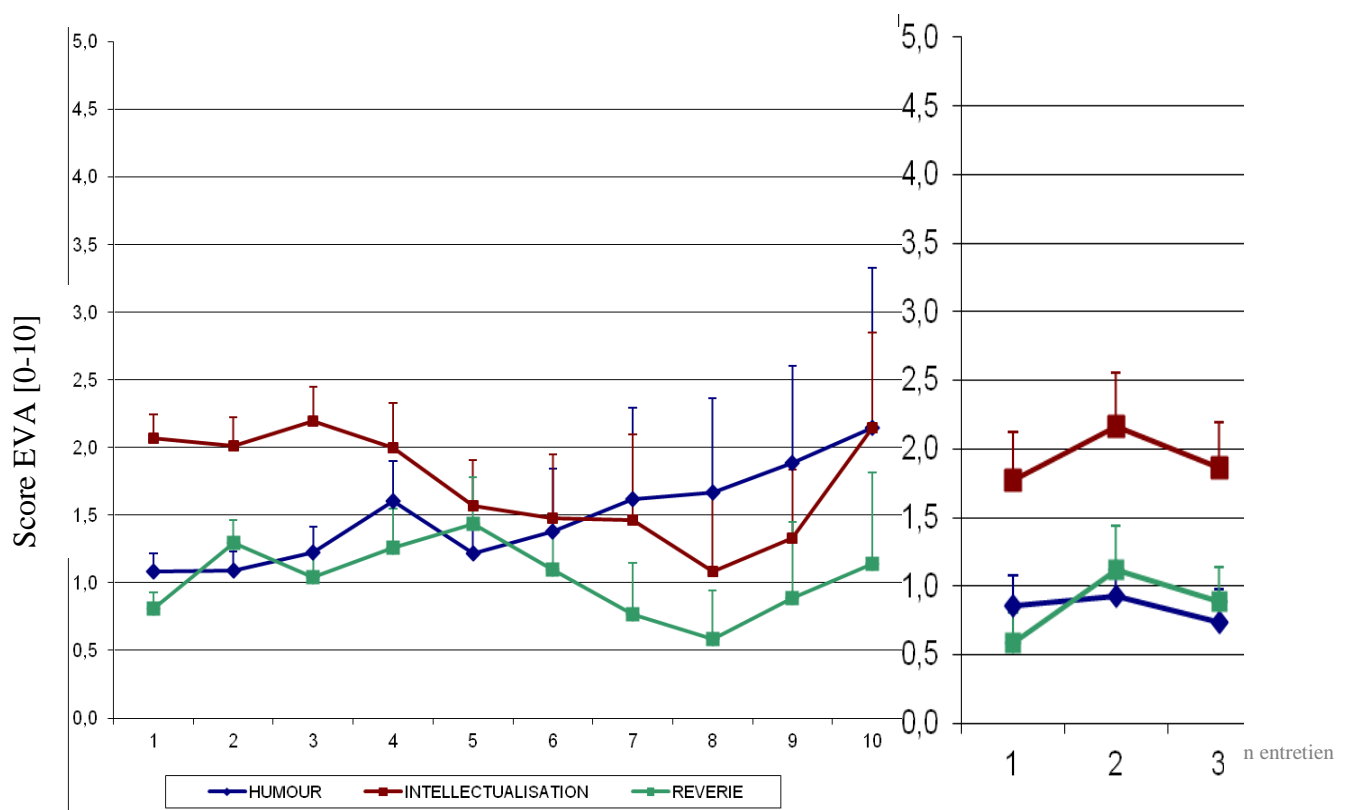


Que pouvons-nous repérer de significatif pour chaque mécanisme ?

- Le coping augmente tout au long des suivis à l'exception de l'entretien n°5. Il présente un score supérieur à 4/10 dans 25% des entretiens et chez 28% des patients.

- La fréquence moyenne des liens d'attachement dans les entretiens est de 3/10 avec une augmentation significative à partir du 5^e entretien. Ce mécanisme est présent avec une fréquence supérieure à 4/10 dans 29% des entretiens et chez 30% des patients.
- Dans le premier entretien la dissociation et la régression sont ensuite les mécanismes les plus présents. Leur évolution marque une diminution progressive. Le mécanisme de régression est présent dans 49,6% des entretiens et dans 17% des entretiens et chez 20,1% des patients lorsqu'il est supérieur à 4/10. Il marque une hausse importante au 7^e entretien. Le mécanisme de dissociation est présent dans 54% des entretiens et il est supérieur à 4/10 dans 19,2% des entretiens et chez 23% des patients.

Evolution longitudinale : Intellectualisation, humour et rêverie.



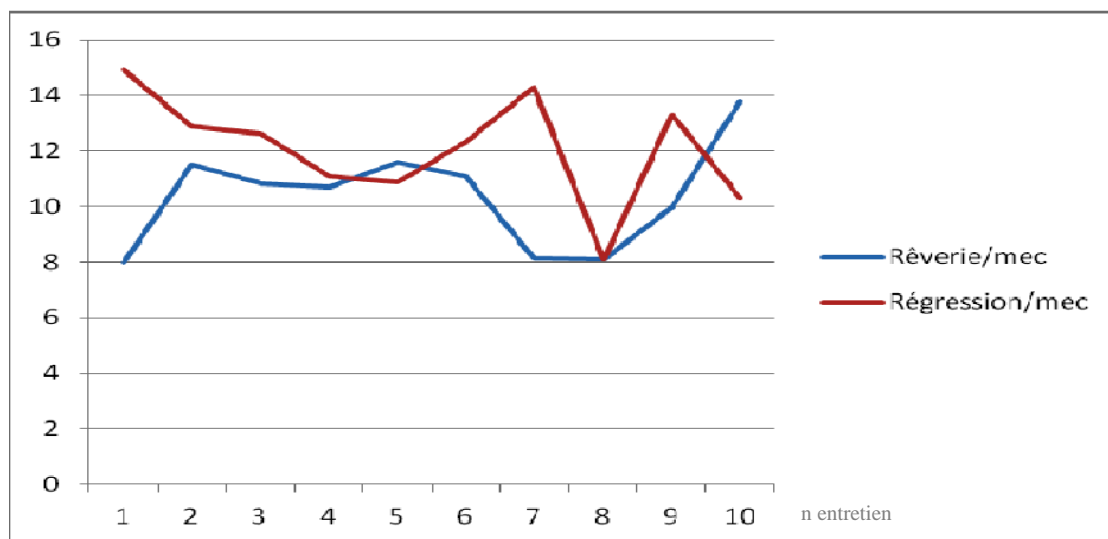
- En 5^{ième} position l'intellectualisation ne présente pas d'évolution discernable. Elle est présente dans 54,8% des entretiens. Lorsqu'elle est supérieure à 4/10 elle est présente dans 16% des entretiens et chez 18% des patients.

- L'humour et la rêverie sont très peu présents au début des suivis. L'humour est présent au total dans 43,6% des entretiens et la rêverie dans 37,8% des entretiens. L'humour avec une fréquence supérieure à 4/10 n'est présent que dans 8,6% des entretiens et la rêverie dans 7,5% des entretiens. L'humour présente une augmentation progressive ce qui est le cas aussi de la rêverie mais avec une baisse importante entre les entretiens 5 et 8.

L'étude des suivis standards présente les mêmes évolutions avec par contre un effondrement de l'ensemble des mécanismes lors du dernier entretien avant le décès, à l'exception de la régression qui augmente.

Dans ces résultats, la régression et la rêverie évoluent de façon inversée et semblent s'exclure. Si nous calculons leur proportion en pourcentage sur le total des mécanismes présents dans les entretiens cette inversion est plus flagrante avec une inversion de leur tendance pour chacun au 7^e entretien.

Proportion rêverie et régression

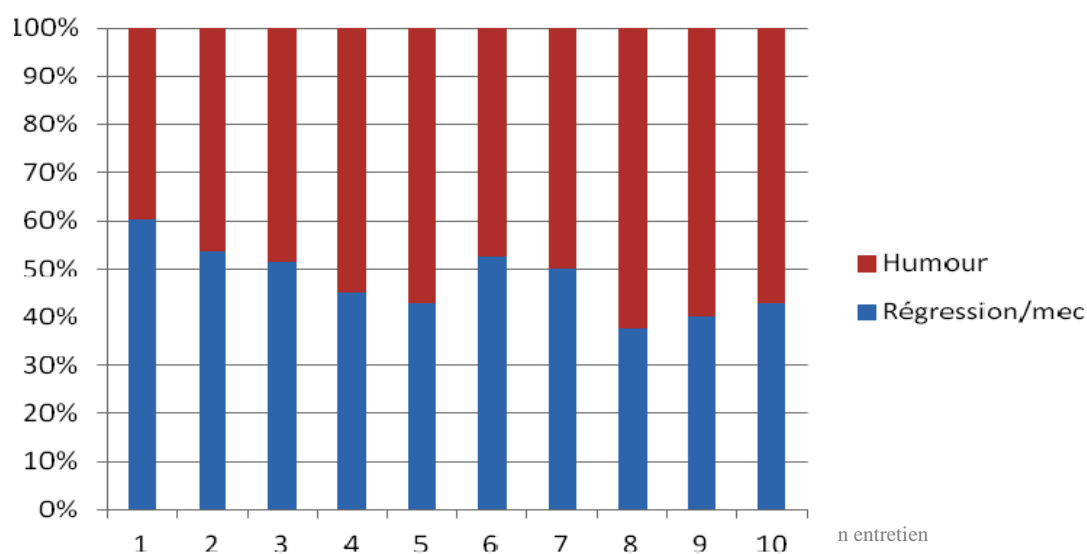


Nous connaissons maintenant l'importance des mécanismes de défense et de résilience dans les entretiens. Avant d'évaluer leur rôle au niveau psychique, examinons leurs influences respectives. J'avais constitué des catégories dont les effets peuvent être le résultat des interactions des mécanismes les constituant.

1-4-2 Corrélations entre mécanismes

Le mécanisme de régression est le seul à exercer une action réduisant la présence d'un autre mécanisme de défense (cf : annexe 10), en l'occurrence celle de l'humour $[b=-0,42 (-0,66/-0,17)]$. Lorsque la régression diminue l'humour augmente et inversement. Pour visualiser cet effet on peut représenter leur présence dans les entretiens par le calcul de leurs proportions.

Proportion humour et régression



La régression paraît très différente des autres mécanismes avec lesquels elle n'a pas de corrélation à l'exclusion de l'humour qu'on vient de voir et de la dissociation qui exerce sur elle un effet décuplant $[b=0,35 (0,06/0,65)]$. Ce résultat confirme mon intuition première de calculer un score dit archaïque (dissociation/régression) mais en fait la dissociation présente une action très différente : elle accroît la régression mais participe également à une augmentation de la rêverie $[b=0,81 (0,58/1,05)]$ et du coping $[b=0,43 (0,1/0,75)]$. L'inverse ne se vérifie pas. Ce résultat indique peut-être la part de dissociation dans la rêverie et le coping. Du côté des mécanismes dits évolués on peut vérifier une corrélation unilatérale entre la rêverie et l'humour, la présence du premier augmentant le second $[b=0,75 (0,39/1,12)]$. L'humour est également accru par les liens d'attachement $[b=0,3 (0,06/0,54)]$. Le mécanisme de coping exerce un effet positif sur l'intellectualisation $[b=0,35 (0,06/0,65)]$ ce qui est réciproque $[b=0,4 (0,07/0,74)]$ et sur la rêverie $[b=0,32 (0,09/0,54)]$.

Ces corrélations nous permettent de discerner trois types de mécanismes : d'une part la régression, d'autre part les mécanismes évolués fonctionnant avec le Coping et les liens d'attachement et enfin la dissociation comme mécanisme intermédiaire. Pour rappel les

processus de coping (nous incluons dans cette explication les liens d'attachement), plus conscients interviennent sur ce qui reste perceptible de la menace après les modifications exercées par les mécanismes de défense. Les mécanismes de résilience constituent les mécanismes les plus évolués et transforment la menace. Deux voies sont ainsi possibles pour les patients : soit une rigidification des défenses au moyen de la régression pour ne pas vivre la maladie soit l'élaboration de la menace au moyen des mécanismes évolués. Nous allons maintenant appréhender si une de ces deux voies est préférentiellement mobilisée par la maladie. Nous verrons ensuite si la dissociation permet en tant que mécanisme intermédiaire la coexistence de la détresse et du bien-être.

1-4-3 Corrélations avec les pertes

Les mécanismes de défense s'activent logiquement en présence d'une menace interne ou externe. J'ai proposé dans cette étude de considérer la maladie létale comme une menace interne qui s'évalue au travers de l'importance des pertes qu'elle occasionne. Nous allons donc étudier les corrélations entre l'importance des pertes et les mécanismes de défense des patients.

Les résultats concernant les corrélations entre pertes et mécanismes de défense (cf : annexe 11) confirment que l'importance des pertes des patients mobilise certains mécanismes de défense : il s'agit de la régression sous l'effet des pertes de l'image du corps $[b=0,34 (0,08/0,61)]$ et des pertes de la fonction pare-excitatrice $[b=0,65 (0,4/0,9)]$, de l'intellectualisation sous l'effet des pertes de l'image du corps $[b=0,34 (0,11/0,57)]$ et de la rêverie sous l'effet des pertes sociales $[b=0,21 (0,18/0,4)]$. Étonnamment et contrairement à ce que l'on peut observer dans les suivis standards dans lesquels pertes des fonctionnalités du corps et mécanismes archaïques sont corrélés, ce n'est pas le cas pour l'ensemble des patients pour lesquels les pertes des fonctionnalités du corps sont sans effet sur les mécanismes de défense.

Trois catégories de pertes exercent donc un effet significatif :

- Les pertes de la fonction pare-excitatrice, à l'origine d'une détresse plus élevée (vu précédemment) mobilisent le mécanisme de régression.
- Les pertes de l'image du corps, impliquées dans les ruptures des sentiments de continuité et d'unité, mobilisent le mécanisme de régression ainsi que le mécanisme d'intellectualisation.
- Les pertes sociales, qui altèrent l'estime de soi et le sentiment de diversité, augmentent la rêverie des patients.

La mobilisation des autres mécanismes de défense comme le coping, les liens d'attachement et la dissociation ne s'expliquent pas par l'importance des pertes. Concernant l'humour qui est réduit c'est en fait le cumul des pertes qui présente cet effet [b=-0,6 (-0,11/-0,006)] et non les pertes isolées.

L'effet des pertes sur les mécanismes de défense est bidirectionnel à l'exception de celui des pertes sociales sur la rêverie (cf : annexe 12). Trois mécanismes de défense présentent une action significative :

- Les liens d'attachement diminuent l'importance des pertes sociales [b=-0,27 (-0,47/-0,08)]
- L'intellectualisation augmente la perception des pertes de l'image du corps [b=0,42 (0,21/0,64)]
- Le mécanisme de régression augmente la perception de toutes les catégories de pertes. Cet effet de la régression se vérifie également dans les résultats des suivis standards.

En synthèse ces corrélations nous indiquent que la fonction pare-excitatrice, responsable d'une plus grande détresse chez les patients mobilise également des comportements de régression. Par contre elles n'expliquent pas la mobilisation de l'humour, de la dissociation, des liens d'attachement ou encore du Coping, que nous avons vu comme présents dans les entretiens. Leur présence doit comporter une autre origine que les pertes somatiques. Nous examinerons dans la partie corrélation avec les sentiments d'identité (partie 1-4-5) si les ruptures identitaires peuvent être considérées comme représentant cette menace interne qui mobilise ces mécanismes de défense.

1-4-4 Corrélation avec les états subjectifs

Nous allons maintenant étudier l'action des mécanismes de défense sur les états subjectifs des patients. Cette étude va ainsi vérifier le second volet de notre hypothèse qui soutient l'idée d'un rôle de la dissociation pour permettre la co-existence du bien-être et de la détresse chez les patients.

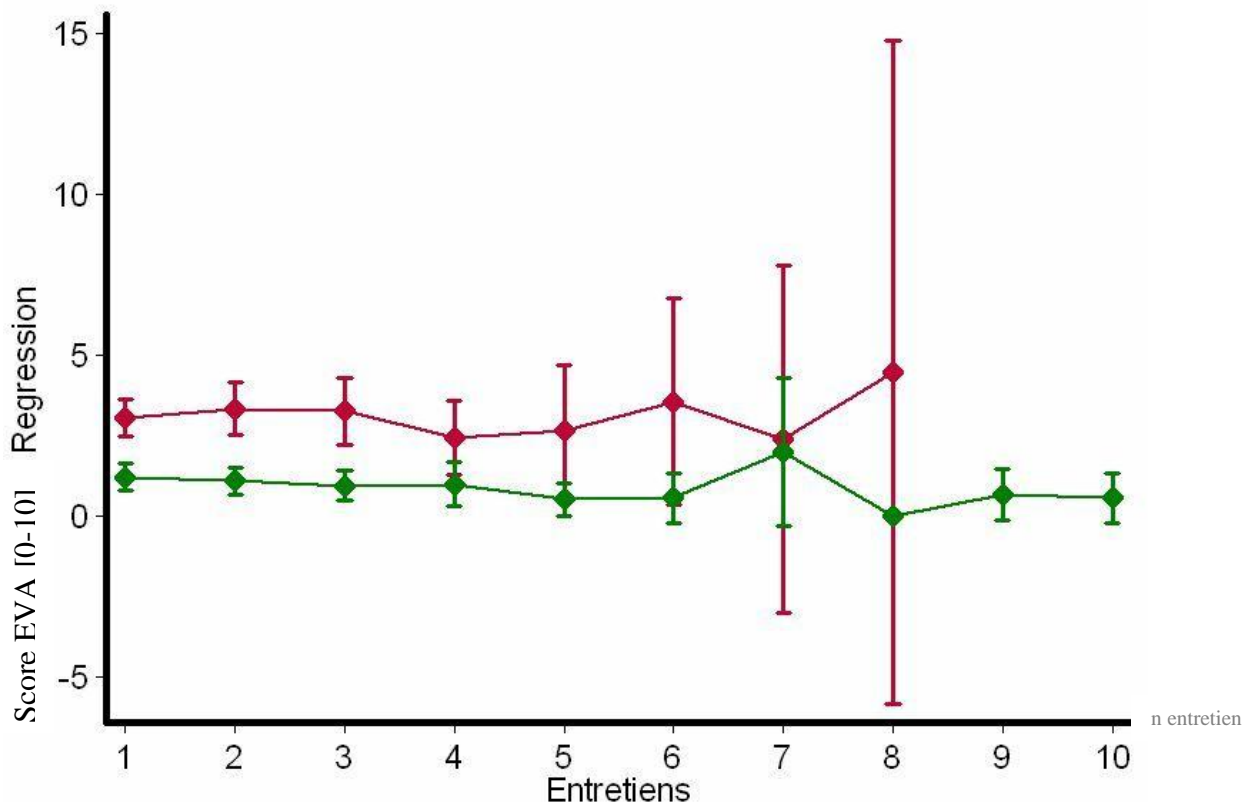
Les résultats concernant les corrélations (cf : annexe 13) répondent négativement à cette possibilité d'un rôle de la dissociation. En présence de la détresse, la dissociation est considérée [b=-0,07 (-0,13/-0,011)], notamment lorsque la détresse est supérieure à 4/10 [b=-0,37 (-0,71/-0,04)]. C'est le cas pour la dissociation mais également pour l'humour [b=-0,82 (-1,1/-0,54)], le coping [b=-0,44 (-0,79/-0,1)] et la rêverie [b=-0,3 (-0,59/-0,02)]. Ce résultat rejoint les propos de

Hans Selye lorsqu'en 1974 il définissait la détresse comme un échec de la régulation opérée au moyen du coping. Ce dernier est limité par la détresse. Le score total des mécanismes de défense baisse significativement et de façon importante lorsque la détresse est supérieure à 4/10 [b=-1,27 (-2,37/-0,17)]. L'effet de la détresse est par contre inverse sur la régression qui reste le seul mécanisme dont la fréquence s'amplifie [b=1,61 (1,26/1,96)]. Les défenses de type intellectualisation ou liens d'attachement ne sont quant à eux pas atteints. René Kaës a déjà constaté que la régression et la sidération des autres mécanismes coïncidaient avec la présence de la détresse, même si chez ces patients ce n'est pas la maladie qui est en cause mais les variations du cadre thérapeutique.

« Toute rupture dans le cadre (...) est ressentie comme une attaque contre l'intégrité du Moi, au moment où celui-ci ne dispose pas des mécanismes de défense suffisants pour lutter contre l'angoisse catastrophique. J'ai pu constater que les régressions sont fréquentes chez certains sujets en transitionnalité » (1979, p.70).

Si nous comparons les patients présentant une détresse supérieure à 4/10 aux autres patients nous percevons très clairement un niveau de régression supérieur, à l'exception du temps 7.

Evolution longitudinale de la régression selon la détresse :



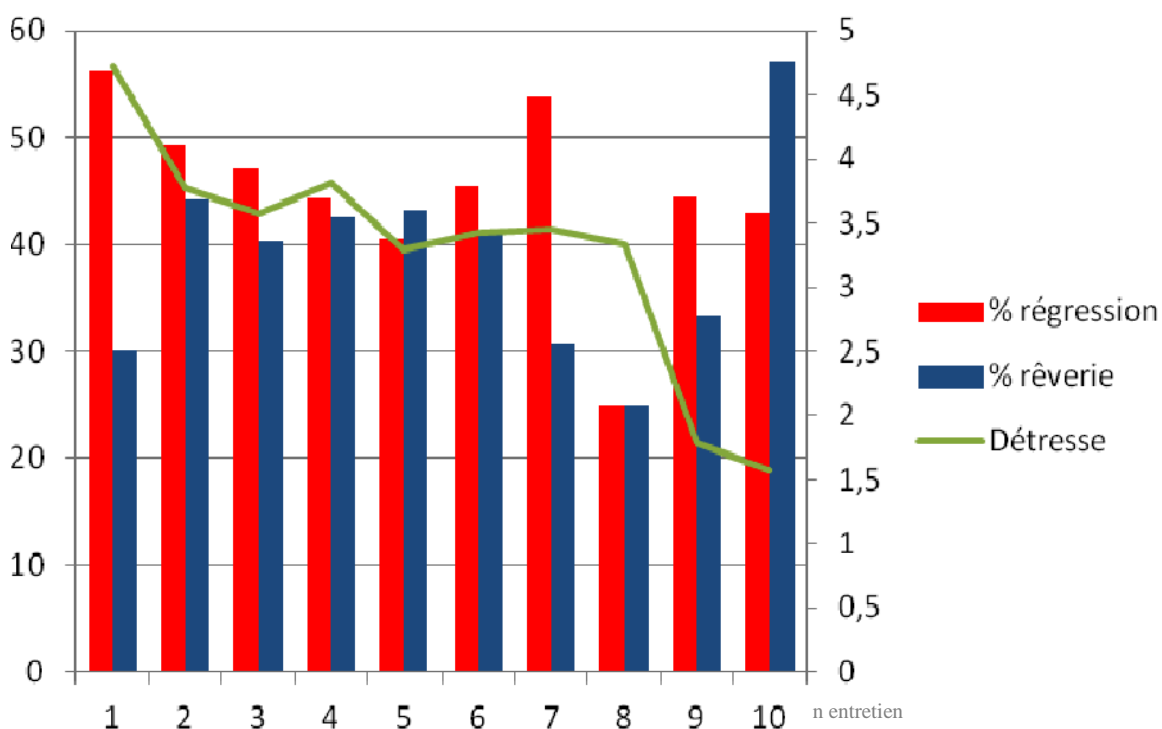
Les psychologues qui rencontrent la détresse dans les entretiens sont donc également en contact avec des comportements très régressifs.

Si les autres mécanismes de défense sont sidérés ne peut-on pas pour autant percevoir qu'ils ont encore un effet possible sur la détresse ?

Seuls deux mécanismes (cf : annexe 14) sont en capacité de limiter l'importance de la détresse. Il s'agit de l'humour $[b=-1,26 (-2,03/-0,49)]$ et de la rêverie $[b=-1,07(-1,9/-0,25)]$. Ils augmentent également le bien-être $[b(\text{humour})=1,47 (0,92/1)]$ et $b(\text{rêverie})=0,99 (0,42/1,57)]$. Les autres mécanismes (intellectualisation, coping, dissociation, liens d'attachement) n'ont aucun effet sur les états subjectifs des patients.

Le graphique suivant démontre que la régression et la rêverie sont inversées dans l'importance qu'elles prennent au fur et à mesure des suivis. La proportion de rêverie augmente alors que la régression diminue. Cette évolution coïncide avec celle de la détresse.

Corrélation de la détresse avec la régression et la rêverie



Concernant l'effet des autres états subjectifs, le bien-être présente un effet inverse sur les mécanismes de défense : il mobilise tous les mécanismes $[b=1,14 (0,87/1,41)]$ à l'exception encore une fois du mécanisme de régression. La lassitude a peu d'effet. Seule la régression est amplifiée $[b=0,39 (0,33/0,46)]$ et l'humour légèrement diminué $[b=-0,1 (-0,15/-0,05)]$.

Ces résultats ne confirment donc pas le deuxième volet de mon hypothèse : les psychologues ne repèrent pas de rôle au mécanisme de dissociation. Il est sans effet sur les états subjectifs. La régression est le seul mécanisme très corrélé avec la détresse mais il ne permet pas la co-existence d'état de bien-être. Les autres mécanismes impliqués sont l'humour et la rêverie qui permettent de diminuer la détresse.

Si la dissociation est sans effet sur les états subjectifs des patients, quelle est son action sur les ruptures identitaires ? La dissociation pourrait-elle exercer un effet sur la détresse en favorisant une diminution des ruptures identitaires ?

1-4-5 Corrélation avec l'identité

Donald Woods Winnicott nous disait des défenses qu'elles accompagnent le mouvement d'individualisation.

« Chaque individu les organise en même temps qu'il émerge de la dépendance pour aller vers une expérience indépendante fondée sur un sentiment d'identité » (Winnicott D. , La crainte de la folie, 1965, p.218).

Nous allons examiner l'action des défenses au niveau identitaire mais avant nous allons étudier la possibilité énoncée plus tôt d'une mobilisation des défenses par les ruptures identitaires. L'importance de la maladie n'expliquait pas la mobilisation de l'humour et de la dissociation chez les patients. Est-ce que les ruptures identitaires constituent une menace interne qui active au niveau psychique des mécanismes défensifs pour maintenir l'équilibre ?

Les mécanismes de défense qui n'étaient pas mobilisés par les pertes sont effectivement mobilisés par les modifications identitaires des patients (cf : annexe 15). Par contre comme les pertes somatiques, les ruptures identitaires ne mobilisent que la régression ^[b=-0,52 (-0,63/-0,4)]¹³. C'est l'apparition de nouveautés identitaires qui mobilise des mécanismes évolués comme l'humour ^[b=0,49 (0,35/0,62)], l'intellectualisation ^[b=0,29 (0,14/0,44)], les liens d'attachement ^[b=0,43 (0,28/0,59)], la rêverie ^[b=0,52 (0,39/0,65)] mais aussi la dissociation ^[b=0,59 (0,43/0,75)] et le coping ^[b=0,57 (0,4/0,74)]. La résilience identitaire semble mobiliser tout le panel des mécanismes à disposition à l'exception de la régression. Cette influence de l'identité sur les mécanismes est d'un coefficient plus élevé ^[b=0,64 (0,36/0,91)] que l'influence exercée par les défenses sur l'identité ^[b=0,03 (0,01/0,05)]. Ceci laisse présumer une action première identité/mécanismes de défense plus importante. Les modifications en termes de nouveautés au niveau du

¹³ Nous rappelons qu'un coefficient de régression négatif aux ruptures indique qu'elles ont un effet positif.

sentiment de continuité et de diversité exercent le plus fort impact développant les défenses : sur l'humour $[b(\text{continuité})=0,34 (0,11/0,58) \text{ et } b(\text{diversité})=0,36 (0,1/0,63)]$, le coping $[b(\text{continuité})=0,41 (0,13/0,7) \text{ et } b(\text{diversité})=0,44 (0,11/0,76)]$ et la rêverie $[b(\text{continuité})=0,45 (0,21/0,69) \text{ et } b(\text{diversité})=0,37 (0,1/0,64)]$. A l'exclusion du sentiment d'originalité et de diversité les autres nouveautés identitaires ont en outre un effet limitant du mécanisme de régression. Parmi eux, les sentiments d'unité et de se réaliser par l'action n'ont d'ailleurs que pour seul effet de limiter la régression. Le sentiment d'originalité exerce un effet paradoxal sur les défenses : il diminue l'humour $[b=-0,37 (-0,66/-0,08)]$ et augmente le mécanisme de dissociation $[b=0,39 (0,03/0,75)]$. La menace identitaire ne mobilise donc pas les défenses, c'est le mouvement de résilience qui les met à contribution.

Quel est l'effet thérapeutique des défenses au niveau identitaire ? (cf : annexe 16).

Pour répondre à ma question sur le rôle de la dissociation, celle-ci ne présente aucun effet sur les ruptures identitaires. Elle permet par contre de façon globale d'augmenter les nouveautés identitaires $[b=0,3 (0,07/0,53)]$. Parmi les mécanismes de défenses repérés chez les patients, la régression et l'intellectualisation participent à l'augmentation des ruptures identitaires $[b(\text{régression})=-1,35 (-1,69/-1,01) \text{ et } b(\text{intellectualisation})=-0,53 (-0,89/-0,16)]$. Les seuls mécanismes de défenses à présenter une valeur résiliente sont la rêverie pour le sentiment de continuité $[b=0,28 (0,07/0,49)]$, le coping pour les sentiments de diversité $[b=0,14 (0,02/0,26)]$ et de soi réalisé par l'action $[b=0,21 (0,09/0,33)]$ et les liens d'attachement pour les sentiments d'unité $[b=0,15 (0,007/0,29)]$ et de diversité $[b=0,16 (0,04/0,27)]$. Ce rôle de la rêverie confirme les propos de Georges Devereux (1967, p.57) qui la considérait comme nécessaire pour assurer au dormeur la jonction pendant son sommeil entre sa journée passée et celle du lendemain. La rêverie est nécessaire à la jonction entre l'identité de bien-portant et l'identité de malade.

1-4-6 Synthèse

Ces résultats ne nous permettent pas de vérifier le second volet de mon hypothèse. **La dissociation ne permet pas la coexistence de bien-être et de détresse.** Elle ne permet pas non plus de réduire les ruptures identitaires. Elle participe essentiellement à la possibilité de nouveautés identitaires. Cette partie nous a par contre éclairés sur le fonctionnement et le rôle des autres mécanismes de défense et de résilience dans le contexte de la maladie létale :

- Concernant leur fonctionnement, j'ai confirmé l'effet sidérant de la détresse sur les mécanismes de défense évolués ainsi que son effet décuplant sur le mécanisme de

la régression. Dans les entretiens où la détresse est élevée, les psychologues accompagnent des patients avec des comportements très régressés et en difficulté pour mobiliser d'autres moyens de gestion de la réalité. Les seuls mécanismes non modifiés par la détresse sont l'intellectualisation et les liens d'attachement.

- Concernant leur rôle, nous avons découvert que l'intellectualisation aggrave les ruptures identitaires alors que la rêverie, le coping et les liens d'attachement les réduisent. L'humour et la rêverie permettent de diminuer la détresse. Ainsi rêverie, coping, humour, liens d'attachement et dissociation sont nécessaires au travail de la crise identitaire.

Si nous comprenons leur importance, nous ne comprenons pas pour l'instant les mécanismes de réactivation de la rêverie, du coping, de l'humour et de la dissociation après leur sidération par la détresse. C'est en général une menace qui présente cet effet. En l'occurrence, dans notre contexte, les pertes somatiques ou les ruptures identitaires pourraient constituer cette menace. Or, si l'importance des pertes peut expliquer pour une certaine part la mobilisation de la rêverie, elle n'explique pas celle des autres mécanismes pourtant présents dans les entretiens. Pour ce qui concerne les ruptures identitaires, elles ont au contraire pour effet de les sidérer à l'exception du sentiment d'originalité qui augmente la présence d'humour. Mais la rupture de ce sentiment est rare, elle n'est présente que dans 16% des entretiens.

Comment apparaissent donc l'humour et les autres mécanismes ? Nous pouvons pour l'instant constater leur action dans les entretiens en même temps que l'augmentation des nouveaux sentiments d'identité mais je n'explique pas comment ils sont mobilisés. Ils participent en tout cas à la résilience identitaire, ce qui est le cas en l'occurrence de la dissociation. Si ce mécanisme ne permet pas la coexistence de la détresse et du bien-être, il participe par contre à l'apparition de nouveaux sentiments d'identité.

En face un psy ?



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

1-5 Les contre-transferts des psychologues

Nous venons d'examiner l'un des composants de l'intersubjectivité des entretiens plus directement attribuable à la subjectivité des patients. Nous allons maintenant étudier les variations interagissant au niveau de la subjectivité des psychologues. Ceci constitue une partie du troisième volet de mon hypothèse. Je vais aborder la question du comment : **comment l'entretien devient-il thérapeutique pour les patients ?**

Dans la partie conceptuelle de cette thèse (chapitre III) nous avons examiné la pratique des psychologues : c'est une clinique aux mains nues. Le seul véritable outil à disposition est constitué de leur personne. Elle est l'écran sensible du transfert, moteur de la relation

thérapeutique. Leur contre-transfert en est l'instrument. On est bien loin en soins palliatifs de l'idéal de neutralité. Dès lors que la détresse trouve expansion dans l'intersubjectivité, elle suscite le contre-transfert des psychologues qui devient à la fois l'instrument le plus direct de sa perception mais également une réponse thérapeutique. Je vais présenter dans cette partie son évolution et ses liens avec les processus psychiques des patients pour évaluer ensuite, dans la dernière partie de cette étude quantitative, les fonctions thérapeutiques attribuées aux entretiens. Nous sommes là au cœur de l'intersubjectivité dessinée par les ressentis communs, fait de l'un et de l'autre dans la rencontre avec la maladie létale.

Pour rappel je proposais aux psychologues d'évaluer si huit contre-transferts sont activés par la situation d'entretien. A des fins d'analyses, on peut les regrouper en trois pôles :

- un pôle maternel incluant les items « émotions maternelles » et « rêverie »,
- un pôle paternel incluant les items « envie de toute-puissance » et « réaction interprétative »,
- et quatre items décrivant le travail de destruction à l'œuvre chez les psychologues en réaction à la détresse, les items « sidération », « sentiment d'impuissance », « épuisement » et « atteintes dépressives ».

Face à la difficulté d'évaluer leurs propres ressentis et réactions je pouvais craindre que les psychologues ne répondent pas à cette partie. Ils ont pourtant bien identifié leurs contre-transferts dans 85% des entretiens. Ils indiquent par contre des niveaux d'intensité très bas compris dans l'intervalle 0-5 plutôt que 0-10. Le score total des 8 contre-transferts fait apparaître une moyenne de 8,5/80 [0-64]. Cette tendance était déjà apparue lors de la période de test du livret. J'avais alors hésité à proposer des EVA avec des intervalles différents de ceux des autres parties du livret. J'avais préféré les conserver identiques puisque cette information me paraissait essentielle : les psychologues identifient des contre-transferts qui restent la plupart du temps infimes, c'est-à-dire qu'ils leur servent d'indices et d'outils thérapeutiques sans qu'ils soient envahissants. Les psychologues nous disent ainsi que l'idée commune de « psychologues se sacrifiant » pour accompagner leurs patients mourants ne correspond pas à leur ressenti. La plupart du temps, leurs contre-transferts ne sont pas d'une intensité intolérable.

Quels sont les contre-transferts les plus présents et intenses dans les suivis réalisés en soins palliatifs ?

Etonnamment ce ne sont pas les contre-transferts les plus attaquants qui sont au devant de la scène. Le contre-transfert le plus intense est le contre-transfert maternel ($M=1,8/10 \pm 2,2$, $Md=1$). Il est présent dans plus d'un entretien sur deux (54%) avec une moyenne de $3,3/10$ (± 2 ; $Md=3$). On retrouve une intensité supérieure à $4/10$ dans 14,3% des entretiens. En position maternelle les psychologues font essentiellement office de contenant. Au plus près des processus primaires, ils accompagnent la détresse par un murmure qui tout comme le holding de Donald Woods Winnicott (1975) porte les patients. Ils sont les plus malléables possible avec des interventions toute en souplesse pour adoucir les effets traumatiques de la détresse. Les émotions maternelles posent un cataplasme sur les blessures.

Théoriquement la rêverie participe de cette position maternelle des psychologues. Nous verrons dans le paragraphe suivant si les deux contre-transferts sont effectivement corrélés mais prenons déjà le parti de les examiner en tant que tels. L'intensité de la rêverie ($M=0,7/10 \pm 1,6$; $Md=0$) la positionne comme le 6^e contre-transfert sur les huit proposés. Elle est pourtant présente dans près d'un entretien sur quatre (24%) avec une intensité moyenne de $2,8$ ($\pm 2,1$; $Md=2$). Une intensité supérieure à $4/10$ représente 4,6% des entretiens et 5,7% des patients. La rêverie est mobilisée par la négativité projetée par les patients dans les entretiens. Elle permet aux psychologues de s'absenter, de s'extraire mais également en réaction de rêver. Leurs pensées métaphoriques, préconscientes résonnent et symbolisent la destructivité qui ainsi est contenue dans la relation. Selon Wilfred Bion la rêverie est une ascèse pour :

« adopter une position qui nous permette de ne pas nous trouver face à notre propre douleur, notre mémoire et notre désir » (Bion W. R., 1974)

Les images mobilisées chez les psychologues par l'ici et maintenant des entretiens les conduisent face aux patients dans une attitude contre-transférentielle de l'extrême qui permet de s'engager dans un processus de contenance et de symbolisation.

C'est le pont qui relie la détresse des patients à l'appareil psychique des psychologues.

La rêverie, notre pont psychique



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Serait-on en présence d'un pont psychique, intersubjectif ou interpsychique ?

Nos résultats sont susceptibles de faire rebondir cette question. Nous vérifierons notamment plus loin les possibles corrélations entre cette tendance à la rêverie des psychologues et les fonctions assurées par les entretiens pour les patients.

Le pendant à l'attitude maternelle (composée de rêverie) des psychologues est constitué du contre-transfert interprétatif qui est même plus présent que le contre-transfert maternel mais avec une intensité légèrement moins importante ($M=1,7 \pm 2,1$; $Md=1$). Les psychologues l'éprouvent dans plus de la moitié des entretiens (60,6%) avec une moyenne à 2,9/10. Une intensité supérieure à 4/10 se retrouve dans 12,6% des entretiens avec 16,7% des patients. Ce contre-transfert traduit la position paternelle des psychologues. En position paternelle, le travail interprétatif est vécu comme un contenu pénétrant qui peut effracter mais également être fécond pour les patients. Les mots posent l'altérité. Les psychologues peuvent ressentir la tentation de les utiliser pour se différencier et se défendre de l'informe identitaire. Ce contre-transfert signifie qu'en soins palliatifs la position secondarisée, la pensée, est très présente chez les psychologues, presque autant que les émotions maternelles. Pour autant les envies de toute-puissance, que nous pensions corollaires du

contre-transfert interprétatif sont très peu présentes. Elles sont les contre-transferts les moins ressentis en soins palliatifs ($M=0,6/10 \pm 1,5$; $Md=0$). Présentes dans seulement 18,4% des entretiens, l'intensité est de 3,1 ($\pm 1,1$; $Md=2$) avec un niveau supérieur à 4/10 assez rare (4,6% des entretiens avec 5,3% des patients).

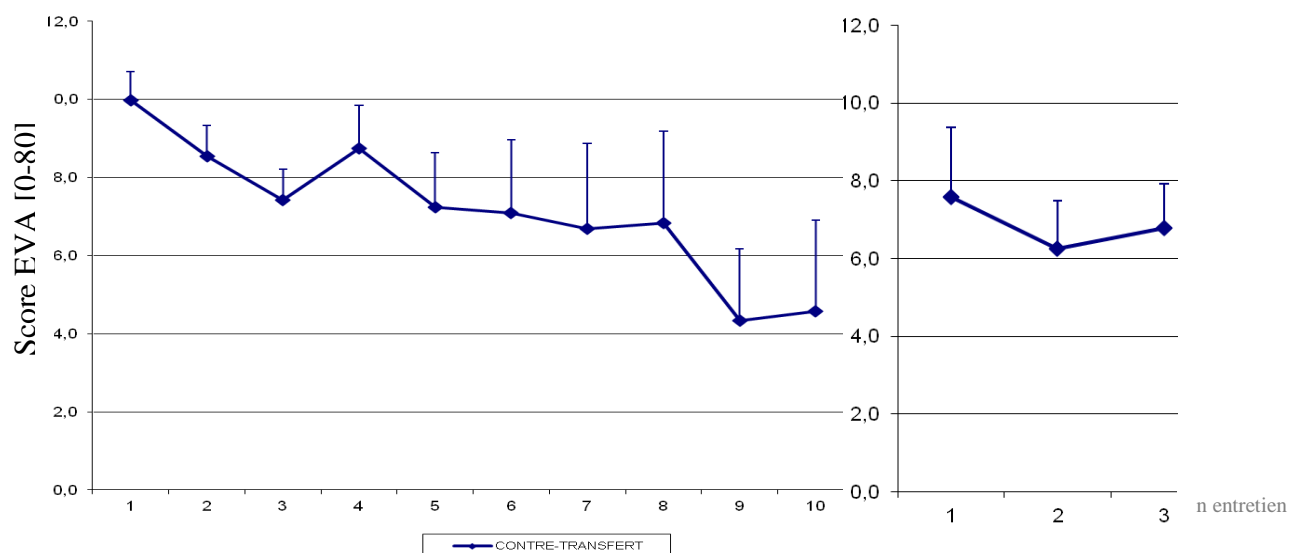
Ses deux pôles, maternels et interprétatifs constituent l'équilibre psychique des psychologues. Les sentiments défensifs face au danger d'effraction et de confusion identitaire en miroir de la détresse ne leur sont que secondaires. Contrairement à ce que l'on pouvait imaginer, parmi ces sentiments défensifs, ce n'est pas la sidération qui est première. Elle est au contraire la dernière à être activée, c'est le sentiment d'impuissance qui est le plus présent. Les psychologues éprouvent de façon mesurée mais régulière cette sensation d'être démunis face à la souffrance des patients, sans moyen adéquat pour lui répondre. La moyenne de ce contre-transfert sur l'ensemble des entretiens est de 1,4/10 ($\pm 2,3$; $Md=0$). Il est présent dans 40,2% des entretiens avec une intensité moyenne de 3,4/10 ($\pm 2,5$; $Md=2$). Un niveau supérieur à 4/10 représente 12,2% des entretiens et 16,7% des patients. Les psychologues éprouvent de façon moindre les atteintes dépressives dont ils sont l'objet. Ce risque d'une activation du noyau dépressif des psychologues par les affects dépressifs des patients nous paraissait pourtant très présent en soins palliatifs. Sur l'ensemble des entretiens les affects dépressifs restent en réalité peu intenses ($M=0,9/10 \pm 1,9$; $Md=0$). Ils sont présents dans 31,2% des entretiens avec une intensité moyenne de 3/10 ($\pm 2,3$; $Md=2$). Un niveau supérieur à 4/10 se retrouve dans 6,9% des entretiens avec 9,6% des patients. Les psychologues s'éprouvent également peu épuisés. L'intensité moyenne de l'épuisement est de 0,8/10 ($\pm 1,9$; $Md=0$) sur l'ensemble des entretiens. Il n'est présent que dans 25% des entretiens avec un niveau moyen de 3/10 ($\pm 2,6$; $Md=2$). Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 5,9% des entretiens avec 9,5% des patients. Cette clinique de l'archaïque ne semble pas exiger une énergie psychique extrême au quotidien, en tout cas pas dans la majorité des entretiens. La gravité de la détresse, au contraire de certaines pathologies psychiatriques, ne suscite pas le sentiment d'être épuisé. La sidération est donc le dernier contre-transfert perçu par les psychologues avec une intensité moyenne de seulement 0,6/10 ($\pm 1,5$; $Md=0$). Elle n'est présente que dans 22,7% des entretiens avec une intensité moyenne de 2,7/10 ($\pm 2,2$; $Md=2$). Un niveau supérieur à 4/10 représente 4,5% des entretiens et 5,7% des patients.

Comment évolue le contre-transfert des psychologues au fur et à mesure d'un suivi ? Peut-on repérer chez les psychologues une évolution en miroir de celle des patients ?

1-5-1 Evolution longitudinale

A l'image de la détresse des patients, les psychologues décrivent effectivement un niveau maximal lors de la première rencontre de leurs contre-transferts ($M=10/80 \pm 10,7$; $Md=6$, [0-64]) puis une baisse progressive jusqu'au dernier entretien ($M=4,6/80 \pm 6,1$; $Md=2$, [0-17]). L'analyse des suivis standards confirme une baisse au second entretien mais révèle une légère augmentation au troisième et dernier entretien avant le décès des patients. Ce résultat est cohérent avec ce que nous avons déjà découvert de l'effet du décès des patients sur les psychologues, c'est-à-dire une augmentation des contre-transferts défensifs (p.148).

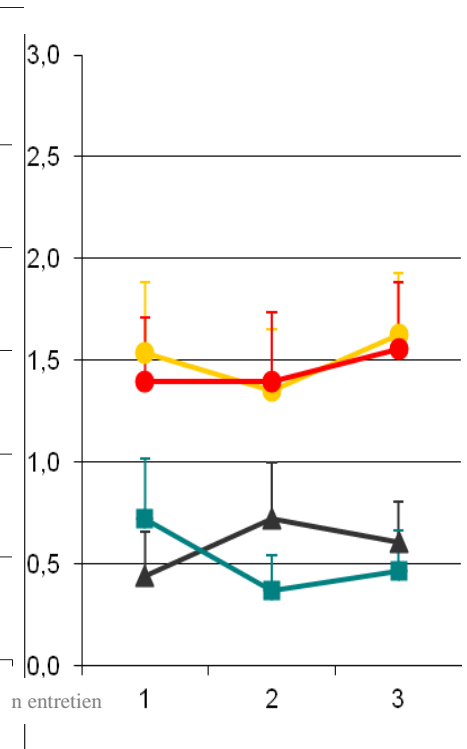
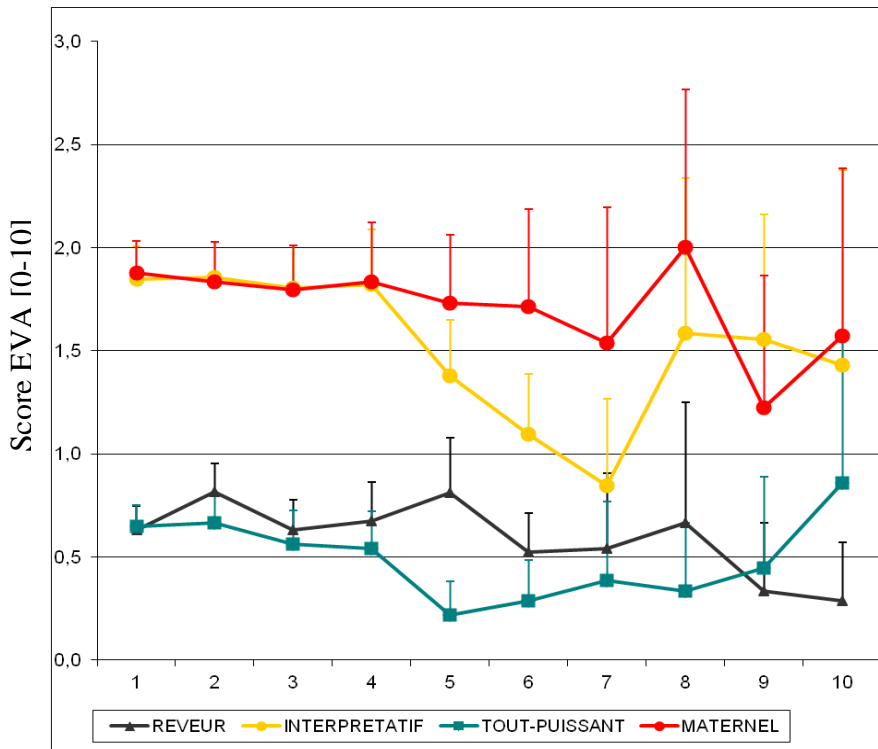
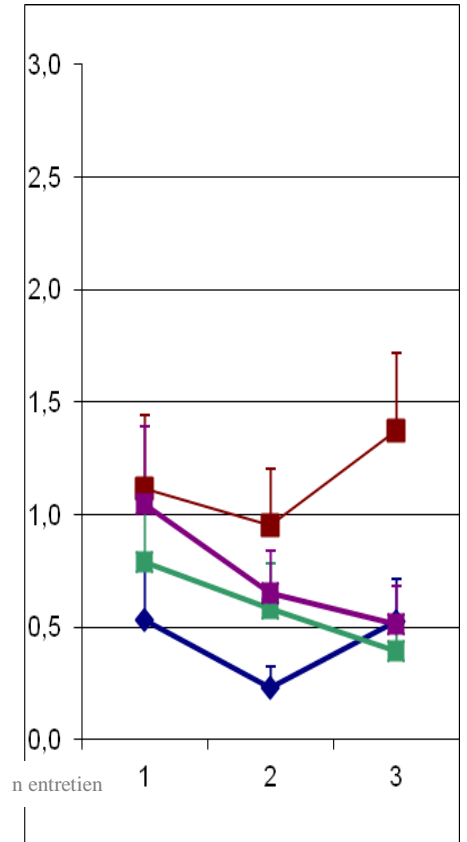
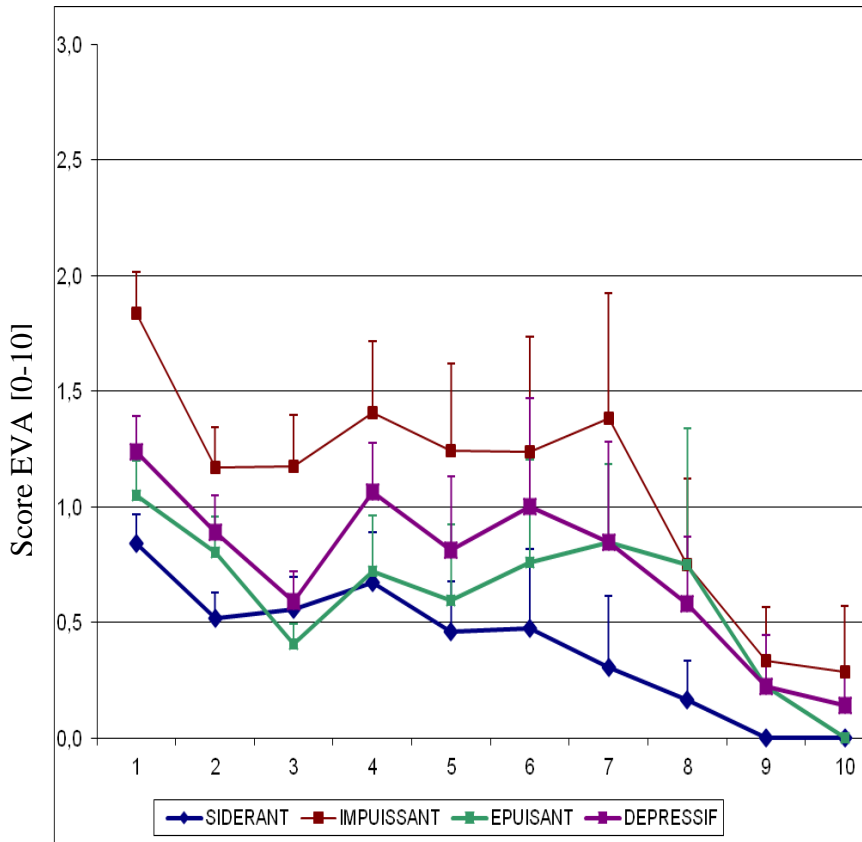
Evolution longitudinale du total des contre-transferts



Globalement les psychologues éprouvent une diminution de leur contre-transfert tout au long des suivis à l'exception du temps 4 qui marquait également une augmentation de la détresse des patients.

Est-ce le cas de tous les mécanismes que nous venons d'examiner ?

Evolution longitudinale des contre-transferts



L'évolution de tous les mécanismes au cours des entretiens apparaît peu homogène. Nous ne pouvons dégager que trois informations. Les pôles maternels et paternels sont les plus intenses tout au long des suivis avec une tendance soit au maintien soit à l'augmentation. En parallèle les contre-transferts défensifs présentent au contraire une tendance à la diminution à l'exception du temps 4. Enfin les psychologues ressentent une baisse importante des réactions interprétatives et des émotions maternelles et une hausse du sentiment d'impuissance lors du 7^e entretien, entretien que nous avons déjà signalé dans les parties précédentes comme un temps particulier.

Ces résultats sont organisés selon les trois pôles créés au regard de nos repères conceptuels. Est-ce que les résultats aux formulaires confirment l'existence de liens entre ces items ? Est-ce que par exemple les émotions maternelles sont réellement corrélées avec la tendance à la rêverie des psychologues ?

1-5-2 corrélation entre contre-transferts

Les résultats au livret (annexe 17) vérifient l'existence de trois pôles mais pas tels que je les avais imaginés.

Concernant le pôle maternel, les résultats ne présentent pas le contre-transfert maternel comme corrélé avec la rêverie. On peut évidemment concevoir ces deux contre-transferts dans le même pôle théorique mais ils restent indépendants dans leurs effets. Les émotions maternelles exercent en fait un effet intéressant sur les psychologues. Plus les psychologues éprouvent cette envie de protéger les patients de leurs détresses, plus ils ressentent le sentiment d'être impuissant $[b=0,53 (0,25/0,81)]$ et l'envie inverse d'être tout-puissant $[b=0,22 (0,01/0,43)]$. Leurs émotions maternelles peuvent également s'accroître sous l'effet de mécanismes défensifs comme les affects dépressifs $[b=0,48(0,08/0,89)]$ et l'épuisement $[b=0,44 (0,03/0,85)]$.

Concernant le pôle paternel, en réalité les psychologues ressentent la rêverie comme plutôt activée par ce pôle. Les réactions interprétatives en appellent de façon très forte à ce processus $[b=0,86 (0,61/1,1)]$. Il s'agirait donc plutôt dans cette étude d'une « rêverie paternelle » qui propose un contenu aux patients et non un espace psychique maternel agréable et contenant. Les rêves des psychologues participent à leur travail interprétatif et à ses effets mutatifs. Lorsque les sentiments d'impuissance des psychologues sont élevés, ce contre-transfert peut être mis en échec. Son intensité est limitée $[b=-0,39 (-0,64/0,13)]$. En plus de la rêverie, les réactions interprétatives augmentent également les envies de toute-puissance

[$b=0,77$ ($0,53/1$)] des psychologues (également augmentées par la rêverie) confirmant ainsi l'existence d'un pôle paternel des contre-transferts. En fait l'envie de toute puissance n'exerce lui-même pas d'action sur les autres contre-transferts. Il peut également être activé par les émotions maternelles [$b=0,22$ ($0,01/0,43$)].

Les résultats vérifient l'existence du troisième pôle constitué des « contre-transferts défensifs » : les items sont très corrélés. Le sentiment d'impuissance accroît considérablement les autres items de cette catégorie et notamment les affects dépressifs [$b=0,95$ ($0,67/1,23$)].

A partir de ces influences mutuelles, je préfère conserver pour la suite de cette étude ces trois nouveaux pôles : un pôle défensif constitué de la sidération, du sentiment d'impuissance, de l'épuisement et des affects dépressifs, un pôle paternel fait de rêverie, d'envies interprétatives et de sentiment de toute-puissance et enfin celui des émotions maternelles.

Pour comprendre ce que sont les contre-transferts et les évaluer par le livret, j'avais utilisé la définition du *Vocabulaire de la Psychanalyse* qui les présente comme un ensemble de réactions aux patients (voir partie III). Nous devrions en toute logique découvrir des corrélations entre les contre-transferts des psychologues et les processus psychiques des patients. Elles sont nécessaires pour que les contre-transferts soient considérés comme un élément clé de l'intersubjectivité et qu'ils constituent cet instrument privilégié de la thérapie pour d'une part révéler aux psychologues la subjectivité des patients et d'autre part exercer un effet sur celle-ci.

1-5-3 Corrélation avec les pertes

Nous allons commencer par examiner les liens avec l'évolution de la maladie létale (cf : annexe 18 et 19).

L'importance des pertes des patients a plutôt tendance à augmenter l'intensité des contre-transferts des psychologues [$b=0,62$ ($0,43/0,82$)]. Étonnamment les pertes réelles, celles des fonctionnalités du corps sont sans effet. Les pertes de la fonction pare-excitatrice augmentent par contre tous les contre-transferts [$1,66$ ($0,93/2,4$)], à l'exception du pôle paternel. La douleur génère ainsi détresse chez les patients et sentiments d'impuissance chez les psychologues. Les pertes de l'image du corps augmentent les sentiments de sidération [$b=0,18$ ($0,01/0,35$)] et les réactions interprétatives [$b=0,32$ ($0,1/0,53$)]. Enfin les pertes sociales des patients augmentent les émotions maternelles [$b=0,25$ ($0,05/0,42$)].

Seul un contre-transfert semble présenter un effet thérapeutique. Les envies de toute-puissance des psychologues limiteraient les vécus de pertes des patients au niveau de l'image du corps $[b=-0,39 (-0,73/-0,05)]$. Trois contre-transferts présentent également un effet mais en terme d'augmentation des pertes : le sentiment d'impuissance sur la fonction pare-excitatrice $[b=0,59 (0,36/0,83)]$, les atteintes dépressives sur les pertes sociales $[b=0,33 (0,01/0,64)]$ et enfin les émotions maternelles sur les pertes sociales $[b=0,33 (0,11/0,54)]$ et sur la fonction pare-excitatrice $[b=0,46 (0,26/0,67)]$.

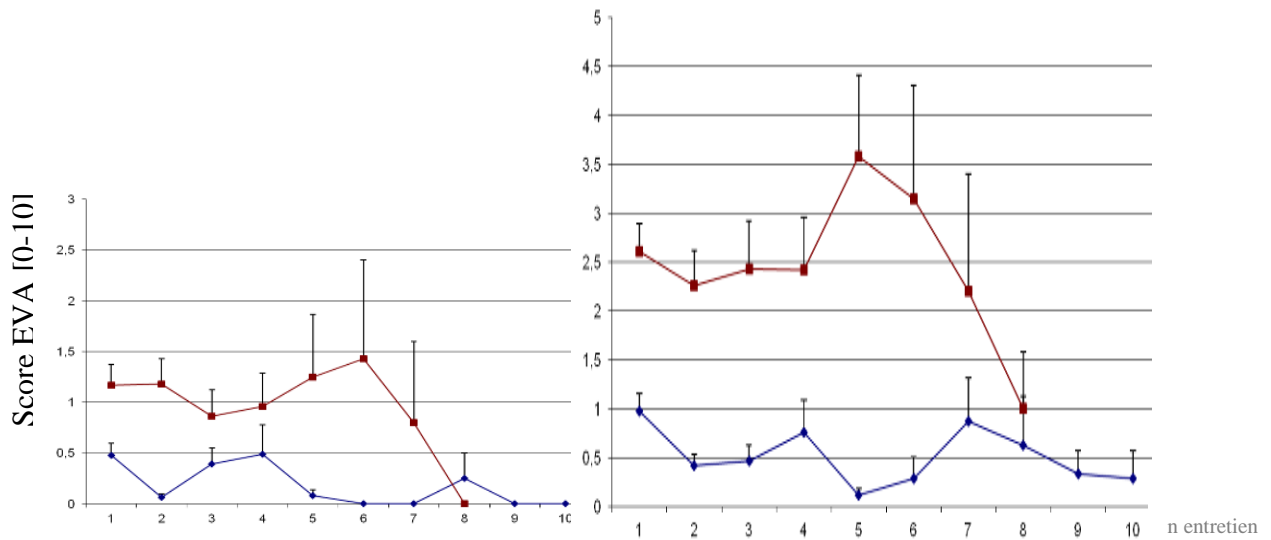
1-5-4 Corrélation avec les variables indépendantes : les états subjectifs

Si les contre-transferts des psychologues semblent avoir un effet modeste sur le vécu de pertes des patients, qu'en est-il au niveau de la détresse ? Est-ce que d'une part les psychologues peuvent se fier à leur contre-transfert pour repérer la détresse chez leurs patients et d'autre part exerce-t-il un quelconque effet thérapeutique sur celle-ci ?

Les résultats (cf : annexe 20) confirment que la détresse des patients est à l'origine d'une fluctuation importante de l'ensemble des contre-transferts des psychologues, à l'exception des réactions interprétatives. Lorsque la détresse des patients est fréquente les psychologues éprouvent des contre-transferts défensifs plus intenses $[b=0,8 (0,62/0,98)]$ ainsi qu'une légère augmentation de leurs émotions maternelles $[b=0,1 (0,05/0,15)]$. La détresse baisse légèrement également leur tendance à la rêverie $[b=-0,05 (-0,09/-0,007)]$. La lassitude présente un effet similaire. Le bien-être des patients diminue au contraire certains contre-transferts des psychologues : le sentiment d'impuissance de façon importante $[-0,32 (-0,41/-0,23)]$, puis les affects dépressifs $[-0,19 (-0,26/-0,11)]$, l'épuisement $[b=-0,15 (-0,23/-0,08)]$ et enfin la sidération $[b=-0,1 (-0,16/-0,04)]$. A l'inverse de la détresse, le bien-être augmente la rêverie des psychologues $[b=0,38 (0,14/0,61)]$.

Nous pouvons repérer de façon longitudinale cette évolution conjointe de la détresse avec les sentiments d'impuissance et de sidération en observant comment ces derniers évoluent selon que les psychologues accompagnent des patients avec une détresse supérieure à 4/10 (groupe matérialisé en rouge) ou des patients avec une détresse inférieure ou égale à 4/10 (matérialisé en bleu).

Détresse/sidération et détresse/sentiment d'impuissance



Les contre-transferts des psychologues apparaissent très nettement plus intenses sur les sept premiers entretiens lorsqu'ils accompagnent des patients avec une détresse plus élevée. Le sentiment d'impuissance est beaucoup plus élevé que leur sentiment de sidération. Il paraît bien être le contre-transfert le plus spécifique de la détresse.

Si les ressentis sont effectivement vécus en commun, cela n'a par contre aucun effet thérapeutique sur la détresse (cf : annexe 21). Aucun contre-transfert ne contribue à diminuer les perceptions de détresse chez les patients. Lorsqu'il y a un effet c'est dans le sens d'une amplification et alors que la détresse amplifie six contre-transferts, seule la moitié exerce en retour un effet : la sidération de façon importante, puis les émotions maternelles et les sentiments d'impuissance.

Par contre un effet est perceptible au niveau du bien-être et de la lassitude. Lorsque les psychologues sont plus rêveurs ils perçoivent plus fréquemment chez leurs patients des états de bien-être $[b=0,79 (0,06/1,52)]$ et lorsqu'ils éprouvent plus d'envies de toute-puissance ils perçoivent moins de lassitude $[b=-1,11 (-2,06/-0,16)]$. Les sentiments d'impuissance $[b=1,59 (0,87/2,31)]$, les affects dépressifs $[b=1,04 (0,14/1,95)]$ et les émotions maternelles $[b=1,01 (0,37/1,65)]$ participent au contraire à une augmentation de la lassitude.

Les contre-transferts des psychologues sont bien le reflet de la détresse des patients, notamment le sentiment d'impuissance mais ils ne présentent pas d'effet thérapeutique sur celle-ci. Il est possible par contre qu'ils présentent plutôt un effet thérapeutique au niveau identitaire.

1-5-5 Corrélation avec les variables médiatrices

1-5-5-a Les modifications identitaires

Nous allons examiner les corrélations entre les contre-transferts des psychologues et les ruptures ou les nouveautés identitaires des patients (cf. : annexe 22 et 23). Peut-être pourrai-je ainsi répondre à la question de la participation des contre-transferts des psychologues aux processus identitaires de leurs patients.

L'impact de la présence de ruptures identitaires chez les patients sur les contre-transferts des psychologues est identique à celui de la détresse. Il consiste à augmenter très significativement les contre-transferts défensifs et les contre-transferts maternels $[b=-0,26 (-0,35/-0,17)]$. Concernant les contre-transferts défensifs, ce sont en priorité les sentiments d'impuissance $[b=-0,44 (-0,55/-0,34)]$ et les atteintes dépressives $[b=-0,36 (-0,44/-0,27)]$ qui sont mobilisés chez les psychologues. Seules les ruptures du sentiment d'originalité font exception en présentant l'effet paradoxal de diminuer certains contre-transferts défensifs en l'occurrence la sidération des psychologues $[b=0,38 (0,14/0,61)]$. Cette baisse ne peut être d'aucun effet sur les autres contre-transferts non défensifs.

En supplément, les ruptures identitaires ont également pour effet de mobiliser des contre-transferts paternels. Ainsi une rupture du sentiment d'unité mobilise les sentiments de toute-puissance $[b=-0,33 (-0,55/-0,11)]$. On se rappelle que le sentiment de toute-puissance est le moins présent dans l'ensemble des entretiens chez les psychologues et qu'il est sans influence sur l'activation des autres contre-transferts.

Lorsque les patients présentent plutôt des nouveautés identitaires et non des ruptures, elles ont plutôt pour effet de limiter les contre-transferts défensifs comme le sentiment d'impuissance $[b=-0,2 (-0,37/-0,04)]$ et d'augmenter la rêverie $[b=0,36 (0,25/0,46)]$. Cette capacité à la rêverie est surtout restaurée par les nouveaux sentiments de continuité $[b=0,29 (0,1/0,47)]$ et d'estime de soi $[b=0,42 (0,19/0,65)]$.

Si nous observons l'effet des contre-transferts des psychologues sur les ruptures identitaires, il est peu significatif. Le seul contre-transfert à exercer un effet potentiellement thérapeutique est le contre-transfert paternel c'est-à-dire le sentiment de toute-puissance qui diminue les ruptures du sentiment de diversité $[b=0,24 (0,02/0,46)]$, sentiment que nous avons vu pour autant peu contributif de la détresse. On peut également distinguer un effet possible de leurs réactions interprétatives sur l'émergence globale de nouveaux sentiments d'identité $[b=0,39 (0,1/0,68)]$. Au total on peut compter quatre autres effets significatifs mais qui vont dans le sens d'une aggravation des ruptures identitaires : le

sentiment d'impuissance participe aux ruptures des sentiments de continuité $[b=-0,38 (-0,57/-0,18)]$, d'unité $[b=-0,4 (-0,57/-0,24)]$, de réalisation de soi par l'action $[b=-0,22 (-0,38/-0,06)]$ et de l'estime de soi $[b=-0,34 (-0,5/-0,19)]$, les sentiments maternels à la rupture du sentiment d'unité $[b=-0,28 (-0,42/-0,13)]$.

Tout comme pour la détresse, le sentiment d'impuissance éclaire donc les psychologues sur la présence de rupture des sentiments d'identité. Leur contre-transfert paternel semble seul susceptible de participer à une résilience identitaire.

1-5-5-b Les mécanismes de défense des patients

Il nous reste une dernière corrélation à étudier concernant les contre-transferts des psychologues. C'est celle les unissant avec les mécanismes de défense des patients. L'effet thérapeutique de leurs contre-transferts peut en effet agir par leur intermédiaire. On peut imaginer un effet levier des contre-transferts des psychologues qui participerait à la réactivation des moyens de défense des patients sidérés par la détresse. Nous avons vu que la détresse et les ruptures identitaires des patients mobilisent chez les psychologues le pôle maternel et défensif des contre-transferts mais également les envies de toute-puissance. Ces contre-transferts des psychologues pourraient avoir pour action de soutenir chez les patients certaines défenses dont nous avons expliqué l'action bénéfique sur la détresse et la crise sans pouvoir en comprendre l'activation.

Les mécanismes de défense des patients et les contre-transferts présentent en effet de nombreuses corrélations (cf : annexe 24 et 25). Pour commencer les défenses des patients augmentent de façon significative les contre-transferts des psychologues $[b=0,27 (0,2/0,34)]$. L'effet le plus important est celui de la régression sur le sentiment d'impuissance des psychologues $[b=2,5 (2,1/3)]$. Ils sont alors également plus sidérés $[b=1,3 (1/1,6)]$, dépressifs $[b=1,9 (1,51/2,28)]$, épuisés $[b=1,12 (0,73/1,51)]$ et maternels $[b=1,34 (0,95/1,73)]$. La tendance à intellectualiser des patients augmente la tendance de leurs psychologues à l'interprétation $[b=1,09 (0,66/1,52)]$ et leur humour augmente leur rêverie $[b=1,15 (0,76/1,54)]$. Le seul lien limitant les contre-transferts des psychologues est présent dans le couple rêverie des patients/émotions maternelles des psychologues $[b=-0,57 (-1,1/-0,05)]$.

Comme je le supposais en introduction de cette partie, les contre-transferts des psychologues (à l'exception de l'épuisement) ont pour effet d'augmenter certains mécanismes de défense chez les patients $[b=0,27 (0,19/0,36)]$. Concernant les contre-transferts défensifs et les émotions maternelles, leur action participe en fait au processus de la détresse en augmentant la régression chez les patients. Par contre ce n'est pas le cas des

contre-transferts paternels. Les contre-transferts paternels incluant les réactions interprétatives, la rêverie et les envies de toute-puissance soutiennent chez les patients tous les mécanismes de défense évolués, la dissociation, les liens d'attachement et le coping. Nous avons vu précédemment que les sentiments de toute-puissance pouvaient être activés chez les psychologues par la présence de ruptures identitaires chez les patients. Ceci expliquerait ensuite le mouvement observé. A plusieurs reprises j'ai questionné l'origine de cette réactivation des défenses évoluées chez les patients. Seul un danger interne ou externe pouvait l'expliquer, or je n'avais pas trouvé de corrélation ni avec les pertes, ni avec la détresse, ni avec les ruptures identitaires. Il semble bien que ce soit en fait les sentiments de toute-puissance des psychologues, pourtant peu présents dans les entretiens, qui présentent cet effet. Ils décuplent chez les patients la dissociation $[b=1,28 (0,48/2,08)]$, l'humour $[b=1,02 (0,35/1,68)]$ et le coping $[b=0,9 (0,06/1,73)]$. Un effet en cascade peut ensuite se produire en direction d'autres mécanismes de défense. Pour rappel le mécanisme de dissociation et le coping sont très corrélés au mécanisme de rêverie $[b(\text{dissociation})=0,81 (0,58/1,05)]$ et $b(\text{coping})=0,32 (0,1/0,54)]$. L'humour et le coping augmentent également les mécanismes d'intellectualisation $[b(\text{humour})=0,71 (0,3/1,1) \text{ et } b(\text{coping})=0,35 (0,06/0,65)]$.

Lorsque nous comparons les coefficients des couples mécanismes de défense/contre-transfert et contre-transfert/mécanismes de défense pour définir des liens généraux de causalité les résultats concernant la régression des patients influencent plus les psychologues que le contraire. Pour les autres résultats, les contre-transferts des psychologues sont plus influents.

1-5-6 Synthèse

J'ai ainsi répondu pour une partie au troisième volet de mon hypothèse concernant les processus thérapeutiques de la relation intersubjective. L'examen des contre-transferts des psychologues nous permet de comprendre que contre-transferts et mécanismes de défense sont intriqués dans les entretiens et participent aux processus thérapeutiques expliquant les évolutions bénéfiques observées.

J'ai d'abord établi que les contre-transferts des psychologues ont pour valeur d'indiquer aux psychologues la présence de détresse et de ruptures identitaires chez les patients. Préférentiellement ce sont leurs sentiments d'impuissance qui peuvent les guider. Nous avons ensuite découvert un rôle thérapeutique de leurs envies de toute puissance. A l'origine la présence de ruptures du sentiment d'unité chez les patients mobilise en réaction

chez les psychologues les sentiments défensifs, maternels mais également de toute-puissance. En miroir les sentiments de toute-puissance ont pour effet d'augmenter chez les patients l'humour et la rêverie qui participent aux processus thérapeutiques en diminuant la détresse (partie 1-4). La rêverie restaure également le sentiment de continuité des patients. Je ne comprenais pas le processus permettant de les activer puisqu'ils sont plutôt sidérés par la détresse et la crise identitaire. C'est en fait les envies de toute-puissance des psychologues qui peuvent présenter cet effet.

1-6 Les fonctions des entretiens psychologiques

Cette dernière partie va nous permettre de déterminer si des fonctions particulières des entretiens participent aux processus thérapeutiques observés.

Pour rappel, j'avais demandé aux psychologues de repérer cinq fonctions : la fonction contenante, transformatrice, étayante, transitionnelle et surmoïque. Je leur avais également demandé d'estimer au terme des suivis leur effet thérapeutique au moyen du CGI-item3. L'effet thérapeutique est évalué avec des codes oscillant entre 1 (effet le plus important) et 16 (nul avec effet secondaire). Ces codes correspondent ensuite à un nombre compris entre 0 (nul) et 4 (effet le plus important). Pour exemple le code 5 (effet thérapeutique modéré et sans effet secondaire) est requalifié 3.

Le plus souvent, les psychologues évaluent les suivis comme présentant un effet thérapeutique modéré. La moyenne sur l'échelle allant de 0 à 4 est de 2,18/4 ($\pm 1,1$ et $Md=2$). 39,5% des suivis sont considérés comme présentant un effet thérapeutique modéré, 30,2% un effet thérapeutique minime, 18,5% un effet thérapeutique important et 11,7% un effet thérapeutique nul. Cet effet thérapeutique n'est pas évalué en fonction de la détresse avec laquelle nous ne trouvons pas de corrélation. Les psychologues évaluent par contre l'effet thérapeutique comme légèrement plus important lorsque les suivis sont plus longs.

Effet thérapeutique selon le nombre d'entretiens

n		N	mean	sd	med	min	max
1		205	2.019122	1.069216	1.5	.33	4
2		150	2.111733	1.08043	2	.5	4
3		100	2.1626	1.137928	2	.5	4
4		57	2.380175	1.197082	2	.5	4
5		35	2.3	1.167171	2	.67	4
6		21	2.47619	1.167007	2	1	4
7		12	2.708333	1.214652	2.5	1.5	4
8		12	2.708333	1.214652	2.5	1.5	4
9		9	2.555556	1.184389	2	1.5	4
10		7	2.857143	1.180194	3	1.5	4
Total		608	2.176168	1.121175	2	.33	4

Les psychologues évaluent également les suivis comme significativement plus thérapeutiques lorsque les pertes induites par la maladie sont plus importantes et que les patients présentent des mécanismes de défense évolués (humour, rêverie, intellectualisation), les mécanismes que nous avons effectivement repérés comme participant au processus thérapeutique.

Concernant les fonctions assurées par les entretiens, leur score total indique une moyenne sur l'ensemble des entretiens de 10,8/50 (Md=9/50 ; $\pm 8,73$).

Quelles sont les fonctions les plus présentes dans les entretiens ?

Les deux fonctions les plus présentes dans les entretiens correspondent aux deux qualités nécessaires à la reconstruction psychique. Elles proposent par l'écoute et la présence du thérapeute une peau et un appui qui s'interposent au présent mortifiant : la fonction contenante et la fonction étayante.

- La fonction contenante est la plus intense dans les entretiens ($M=3,2/10 \pm 2,4$; Md=3). Elle est première dans l'accueil de la situation de crise. Pour rappel, cette fonction consiste à rétablir par un contenant les processus psychiques aptes à la transformation des contenus destructeurs. Les psychologues la repèrent dans 80% des entretiens avec une moyenne de 4/10 ($\pm 2,1$ et Md=4). Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 30% des entretiens avec 30,5% des patients.
- La fonction étayante est ensuite la plus intense ($M=3/10 \pm 2,6$; Md=3). Elle propose aux patients un soutien face aux angoisses anaclitiques. La compréhension des psychologues étaye les patients sans obligatoirement les éclairer sur les contenus.

Les entretiens portent et maintiennent une continuité d'être. Cette fonction est assurée par 72,6% des entretiens avec une moyenne de 4/10 ($\pm 2,2$; Md=4). Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 27,9% des entretiens avec 25,8% des patients.

Dans un nombre d'entretiens plus restreint un travail d'élaboration des contenus de la crise peut ensuite advenir au moyen des autres fonctions :

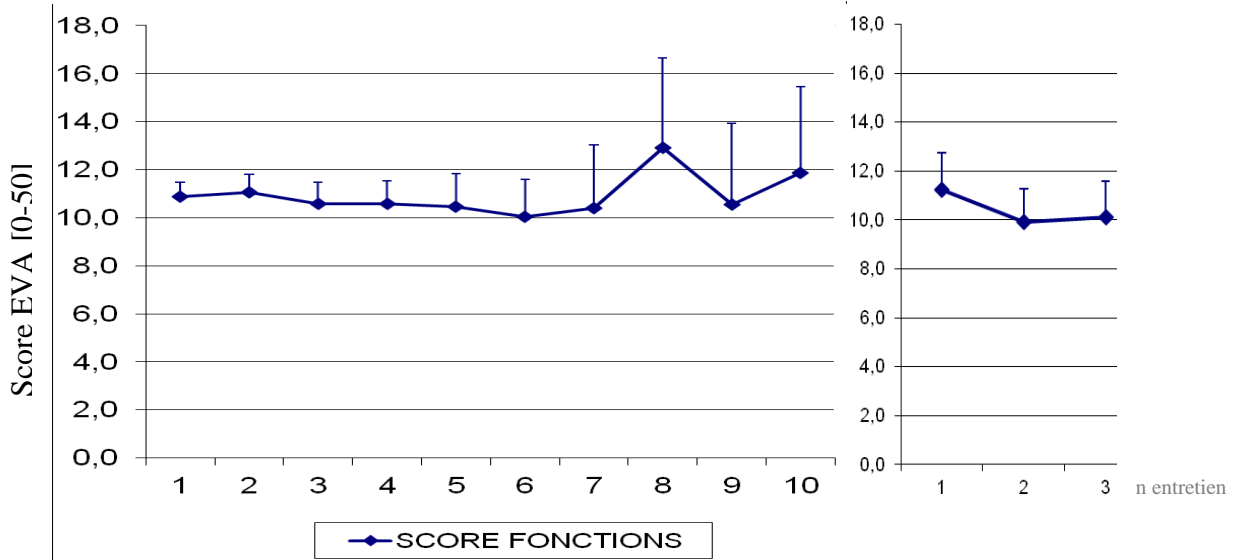
- Le travail de transformation n'est présent que dans la moitié des entretiens (55,3%). Il s'adresse aux patients qui présentent les qualités requises de solidité de leur Moi. Il s'agit d'affecter une forme et un sens aux processus vécus. La fonction transformatrice présente une intensité moyenne sur l'ensemble des entretiens de 1,8/10 ($\pm 2,2$ et Md=1). Lorsque cette fonction est assurée son intensité est de 3,3/10 ($\pm 1,9$ et Md=3). Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 14,7% des entretiens avec 15,3% des patients.
- La fonction transitionnelle est celle qui permet l'élaboration de la rupture par la constitution d'une phase paradoxale, d'un temps hors temps transformant la séparation en réunion (A. Green, 1975, p.107). L'intensité moyenne de la fonction transitionnelle est de 1,7/10 ($\pm 2,3$ et Md=0). Nécessaire selon René Kaës au travail thérapeutique de la crise, elle n'est pourtant présente que dans un peu moins de la moitié des entretiens (46,1%) avec une moyenne de 3,6/10 ($\pm 2,2$; Md=3) lorsque c'est le cas. Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 13,6% des entretiens avec 13,4% des patients.
- La fonction surmoïque est la moins intense avec une moyenne de 1,1/10 ($\pm 1,9$ et Md=0). Elle consiste à proposer une fonction identificatoire plus souple et ainsi restaurer les patients dans leur identité. Cette fonction n'est en fait présente que dans 38,1% des entretiens avec lorsque c'est le cas une intensité moyenne de 2,9/10 ($\pm 2,14$ et Md=2). Une intensité supérieure à 4/10 est présente dans 9,1% des entretiens avec 8,6% des patients.

Les entretiens ont donc pour fonction première d'accueillir la détresse. Ils ne proposent un effet symbolisant que pour la moitié d'entre eux. Avant d'évaluer si les fonctions sont corrélées aux processus psychiques des patients, observons comment elles évoluent dans le temps des suivis. Est-ce que l'on peut repérer une évolution longitudinale similaire à celle de la détresse ?

1-6-1 Evolution longitudinale

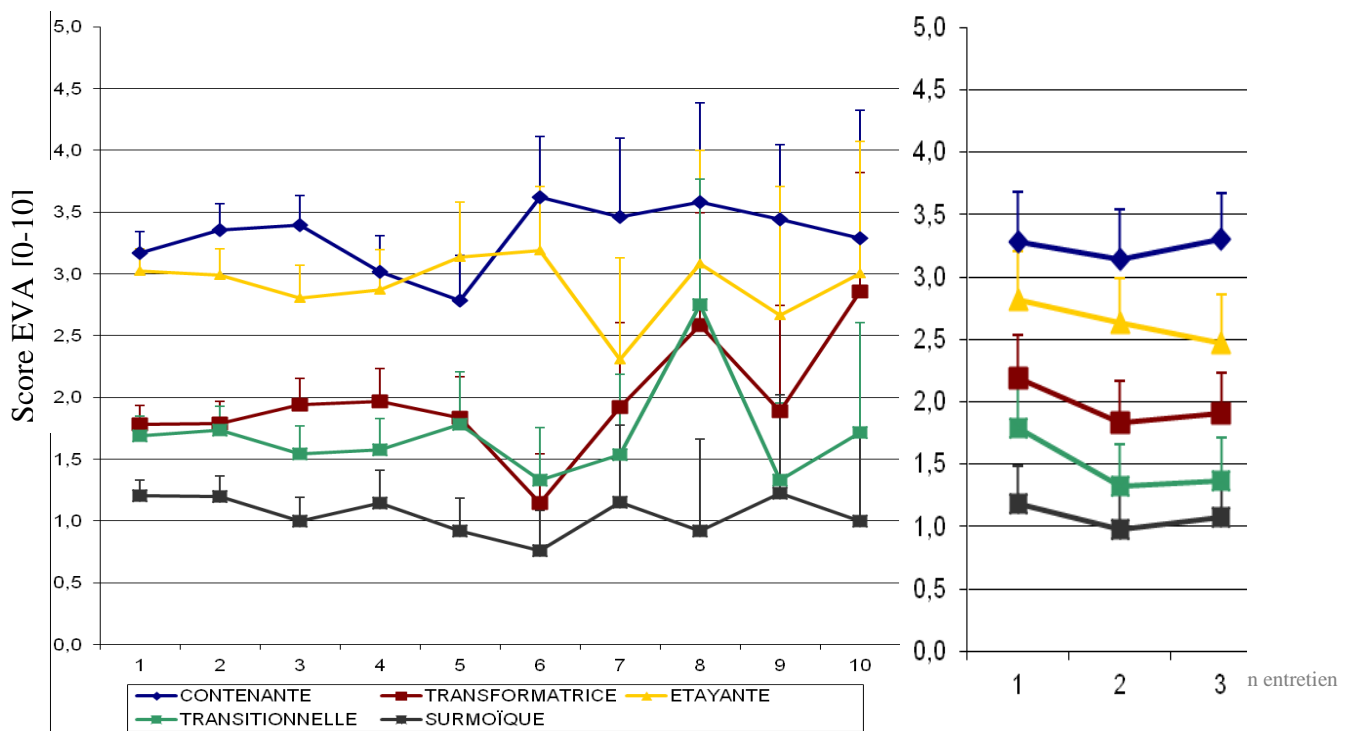
Observons pour commencer l'évolution du score total des fonctions.

Evolution longitudinale du total des fonctions des entretiens



A l'exception d'une augmentation au 8^e entretien, le score total est relativement stable. Les suivis standards présentent une tendance à la baisse mais non significative. L'examen des évolutions longitudinales de chaque fonction sera sans doute plus instructif.

Evolution longitudinale des fonctions des entretiens



Les fonctions étayantes et contenantes ne présentent pas d'évolution notable. Elles correspondent aux conditions nécessaires des entretiens qui donc varient peu. Nous pouvons juste noter une baisse significative pour la fonction étayante au 7^e entretien. La fonction surmoïque ne présente pas non plus d'évolution. La fonction transitionnelle présente un score maximum et significativement différent au 8^e entretien (2,7/10). La seule fonction à présenter une évolution est la fonction transformatrice (malgré une baisse entre le temps 5 et 6). Elle présente une moyenne de 1,8/10 au 1^e entretien et de 2,8/10 au dernier.

1-6-2 Corrélations entre fonctions

Nous pouvons évaluer si les fonctions des entretiens sont corrélées entre elles : est-ce que par exemple la fonction transitionnelle dépend de l'instauration préalable de la fonction contenante ?

Corrélée avec tous les items (cf : annexe 26), il semble bien que la fonction étayante soit contributive de toutes les fonctions. Parmi celles-ci, on peut discerner deux groupes distincts interagissant : les fonctions contenantes et surmoïques d'un côté et les fonctions transitionnelles et transformatrices de l'autre. Les psychologues confirment dans ces résultats une partie des propos de René Kaës sur l'analyse transitionnelle centrée sur l'élaboration de l'expérience de la crise :

« L'analyse transitionnelle implique l'instauration d'un cadre, à la fois ferme et malléable, propre à rétablir les fonctions de conteneur, de liaison et de transformation de l'expérience et de pensées, capable de soutenir le jeu interprétatif nécessaire à l'élaboration multi-dimensionnelle de l'expérience de la crise » (Kaës, 1979, p.6-7).

Si la thérapie de la crise en appelle à la fonction transitionnelle, celle-ci rétablit les fonctions transformatrices $[b=0,6 (0,24/0,96)]$ et étayantes $[b=0,62 (0,24/0,99)]$. Elle est également activée par les fonctions étayantes, transformatrices et surmoïques qui l'augmentent significativement $[b(\text{étayante})=0,56 (0,28/0,84) ; b(\text{transformatrice})=0,85 (0,5/1,19) ; b(\text{surmoïque})=0,51 (0,12/0,89)]$. Seul son lien avec la fonction contenante n'est pas confirmé. Les deux fonctions restent indépendantes dans leurs effets.

Nous connaissons maintenant les composants thérapeutiques des entretiens. Pour répondre au troisième volet de notre hypothèse il est encore nécessaire d'étudier leurs interactions avec les processus psychiques des patients puis les contre-transferts des psychologues. Les

fonctions des entretiens sont constituées de ces processus et doivent normalement participer à leur transformation.

1-6-3 Corrélation avec l'importance des pertes

Pour commencer évaluons l'interaction des fonctions des entretiens avec l'importance de la maladie. Plus tôt nous avons vu que les psychologues évaluent l'effet thérapeutique des entretiens plus important quand la maladie est plus évoluée. Inversement cela veut dire que lorsque l'autonomie du patient est conservée, avec une absence de pertes liées à la maladie grave alors les psychologues évaluent l'effet thérapeutique des suivis comme plus souvent nul. L'importance de la maladie contribue à mobiliser des fonctions plus intenses ^[b=0,5 (0,3/0,7)] à l'exception de la fonction transformatrice (cf : annexe 27).

Les différentes catégories de pertes augmentent surtout la fonction contenante des entretiens ^[b=0,23 (0,17/0,29)] confirmant ainsi que cette fonction est importante en soins palliatifs lorsque le corps est atteint. Danièle Deschamps nous l'explique ainsi :

« Dans ce monde de sensations innommables, où le corps est éclaté, troué, le psychisme aplati, les pensées désaffectées ou terrifiantes, délirantes, ce qui compte d'abord c'est l'être du thérapeute, sa capacité d'être là et de penser les empiétements terrifiants tout en restant suffisamment contenant » (2004, p.94).

Les autres fonctions sont mobilisées par les atteintes de l'image du corps des patients.

En retour trois fonctions d'entretiens amplifient la perception des pertes dans les entretiens (cf : annexe 28) : la fonction contenante augmente l'importance des pertes des fonctionnalités du corps ^[b=0,29 (0,11/0,47)], les pertes sociales ^[b=0,17 (0,01/0,34)] et pare-excitatrices ^[b=0,22 (0,06/0,39)]. La fonction étayante augmente les pertes au niveau de l'image du corps ^[b=0,27 (0,07/0,46)] et au niveau de la fonction pare-excitatrice ^[b=0,21 (0,03/0,39)]. Enfin la fonction surmoïque augmente les pertes de l'image du corps ^[b=0,38 (0,11/0,64)].

Ces corrélations révèlent que la fonction transformatrice des entretiens est sans lien avec l'importance de la maladie. Elle est au-delà des atteintes somatiques.

1-6-4 Corrélation avec les états subjectifs

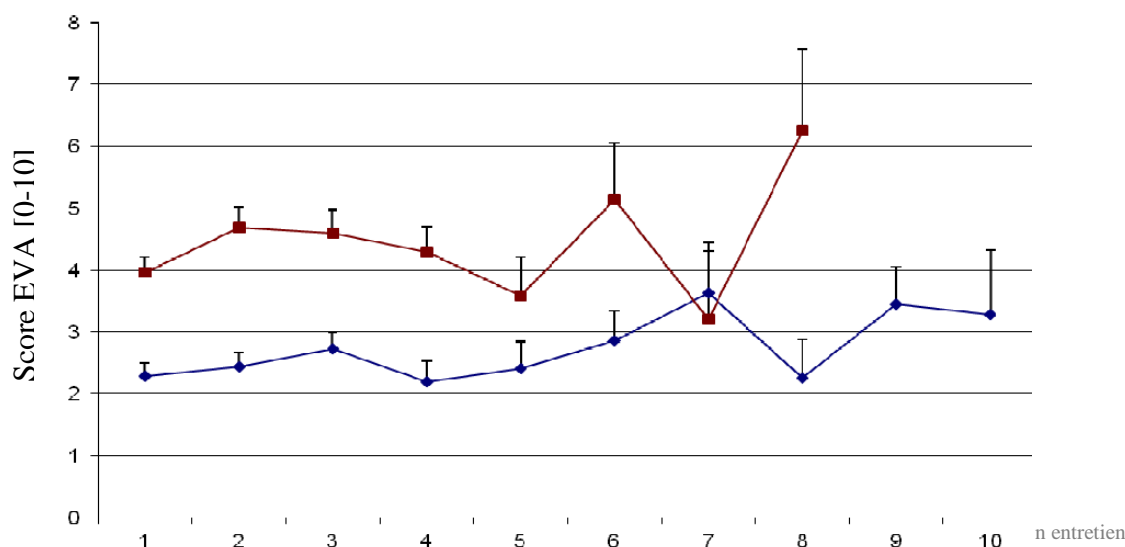
Dans la logique des processus thérapeutiques, les états subjectifs des patients devraient mobiliser les fonctions des entretiens qui pourraient alors participer à les contenir voir à les transformer.

La détresse et la lassitude des patients (annexe 29) augmentent effectivement de façon globale l'intensité des fonctions des entretiens $[b(\text{détresse})=0,5 (0,38/0,77) ; b(\text{lassitude})=0,42 (0,21/0,63)]$. Ce sont les fonctions contenantes $[b(\text{détresse})=0,37 (0,31/0,43)]$, étayantes $[b(\text{détresse})=0,14 (0,08/0,2)]$ et surmoïques $[b(\text{détresse})=0,11 (0,06/0,16)]$ qui sont mobilisées alors que le bien-être mobilise les fonctions transitionnelles $[b=0,23 (0,14/0,31)]$ et transformatrices $[b=-0,19 (0,11/0,27)]$ et diminue la fonction contenante $[b=-0,26 (-0,35/-0,16)]$.

Concernant l'effet thérapeutique des suivis, lorsqu'il est considéré par les psychologues comme important au moyen du CGI, la détresse des patients n'est pas diminuée. En fait si nous examinons les effets de chaque fonction (cf : annexe 30) seule la fonction transitionnelle présente un effet bénéfique sur la détresse. Alors que cette fonction n'est présente que dans près d'un entretien sur deux, elle permet effectivement de limiter son importance $[b=-0,82 (-1,53/-0,11)]$. Elle participe également à l'augmentation des états de bien-être $[b=0,75 (0,26/1,25)]$. Si jusque là, au bout d'un nombre de pages conséquent, nous n'avons pu découvrir que l'humour et la rêverie comme processus permettant la coexistence du bien-être et de la détresse, il semble bien que la fonction transitionnelle participe également à ce processus. Ces résultats confirment l'intérêt de l'analyse transitionnelle comme méthode possible pour les soins palliatifs. La fonction transformatrice présente en complément l'intérêt d'augmenter les états de bien-être $[b=0,73 (0,24/1,22)]$. Parmi les autres fonctions, la fonction contenante participe au contraire à l'augmentation de la détresse $[b=1,88 (1,37/2,41)]$ de la lassitude $[b=0,63 (0,14/1,13)]$ et à la baisse des états de bien-être $[b=-1,18 (-1,54/-0,82)]$. C'est également le cas de la fonction surmoïque qui augmente la détresse $[b=0,98 (0,19/1,77)]$. Les fonctions transformatrices et étayantes sont sans effet.

Le processus thérapeutique est donc constitué d'une part de la fonction transitionnelle qui diminue la détresse et de la fonction contenante qui l'accompagne. A chaque fois que la détresse est extrême, la fonction contenante est convoquée pour la border sans pour autant la diminuer. Nous pouvons percevoir de façon longitudinale ce rôle en divisant les entretiens en deux groupes : ceux dans lesquels la détresse est supérieure à 4/10 (en rouge) et les autres (en bleu) en évaluant l'intensité de la fonction contenante.

Evolution de la fonction contenante selon la détresse :



La différence entre les deux groupes est très significative. Le temps 7 semble encore une fois marquer un temps particulier durant lequel la fonction contenante augmente pour les patients qui ne présentent pourtant pas d'augmentation de leur détresse et baisse pour ceux qui continuent à présenter une détresse importante. Dans les autres temps la fonction contenante est bien plus importante lorsque la détresse est supérieure à 4/10.

Je viens donc de démontrer un rôle thérapeutique des entretiens à travers la fonction contenante qui accompagne la détresse et à travers la fonction transitionnelle qui la réduit. Qu'en est-il de l'effet des entretiens sur la crise identitaire ?

1-6-5 Corrélation avec les autres variables médiatrices

1-6-5-a Les modifications identitaires

Je vais maintenant déterminer si certaines ruptures identitaires investissent les entretiens de fonctions particulières et inversement si ces dernières présentent un effet résilient sur les sentiments d'identité.

Les ruptures d'identité les plus fréquentes (continuité, réalisation de soi par l'action) n'ont en fait pas d'effet sur les entretiens. Seules les ruptures du sentiment d'unité, d'estime de soi et d'originalité mobilisent certaines fonctions (annexe 32). Nous avons vu que la rupture du sentiment d'unité est la troisième la plus présente dans les entretiens (29%) et la rupture de l'estime de soi la quatrième (26%). La rupture du sentiment d'originalité

paraissait plutôt marginale. Comme la détresse, ces ruptures identitaires mobilisent les fonctions contenantantes [b(unité)=-0,65 (-1/-0,29) ; b(originalité)=-0,39 (-0,76/-0,01)] , étayantes [b(unité)=-0,63 (-0,95/-0,3)] et surmoïques [b(estime de soi)=-0,31 (-0,6/-0,01)] mais également la fonction transitionnelle [b(unité)=-0,35 (-0,68/-0,02) ; b(originalité)=-0,38 (-0,73/-0,02)] , fonction que nous venons de voir essentielle pour son effet sur la détresse. L'apparition de nouveaux sentiments conduit également les entretiens à présenter des fonctions plus intenses [b=0,99 (0,46/1,53)] mais à la place de contenantants, ils sont alors plutôt transformateurs [b=0,23 (0,08/0,38)] . Lorsque les psychologues évaluent l'effet thérapeutique des suivis comme modéré plutôt que nul la moyenne des nouveautés identitaires est significativement supérieure (M(modéré)=0,88±1,38 > M(nul)=0,08±0,34 ; p<0,0001) .

Thérapeutique sur la détresse, les entretiens le sont également sur les ruptures identitaires et permettent l'apparition de nouveaux sentiments d'identité (annexe 31). Lorsque les psychologues évaluent l'effet thérapeutique des suivis comme important les patients présentent effectivement une diminution significative des ruptures [b=0,72 (0,28/1,17)] par rapport aux suivis avec des effets modérés. C'est encore plus marqué par rapport aux suivis aux effets nuls [b=0,76 (0,13/1,39)] . L'action bénéfique des entretiens est assurée par les fonctions étayantes, transitionnelles et surmoïques. La fonction surmoïque, vue précédemment comme augmentant la détresse, est la moins présente dans les entretiens : elle n'a un effet résilient que sur la rupture du sentiment d'originalité [b=0,41 (0,27/0,56)] . Cette rupture du sentiment d'originalité est la moins rencontrée dans les entretiens (16%). On peut par contre se souvenir que ce sentiment est corrélé à l'estime de soi et au sentiment de diversité. Sa résilience peut donc permettre de résilier également ces sentiments. La fonction transitionnelle exerce une action globale alors que la fonction étayante exerce un effet léger de résilience du sentiment de soi réalisé par l'action.

Une autre fonction présente un effet au niveau identitaire mais en augmentant les ruptures du sentiment d'unité [b=-0,18 (-0,3/-0,07)] , de réalisation de soi par l'action [b=-0,17 (-0,28/-0,06)] et d'estime de soi [b=-0,17 (-0,28/-0,06)] . Il s'agit de la fonction contenantante. Cette fonction semble donc non seulement accompagner la détresse mais également les ruptures identitaires.

L'effet thérapeutique des entretiens pourrait également s'expliquer par une action sur les mécanismes de défense des patients. Nous avons vu que parmi ceux-ci l'humour et la rêverie sont essentiels. Si les entretiens participaient à leur soutien, nous pourrions considérer cet effet comme thérapeutique.

1-6-6-b Les mécanismes de défense (cf. annexe 33-34).

Pour commencer certains mécanismes permettent de mobiliser l'intensité des fonctions des entretiens. La présence de comportements régressifs chez les patients, du coping et des liens d'attachement, investit les entretiens de fonctions plus contenantes $[b(\text{régression})=0,95 (0,45/1,46) ; b(\text{coping})=0,86 (0,37/1,36) ; b(\text{liens})=0,77 (0,28/1,27)]$. Lorsque les patients sont plus en capacité d'intellectualiser, les entretiens présentent également une fonction transformatrice plus intense $[b=0,95 (0,49/1,41)]$. La fonction transitionnelle est mobilisée quant à elle par la présence d'humour $[b=1,34 (0,74/1,94)]$ et de rêverie $[b=1,22 (0,57/1,86)]$. Enfin la fonction surmoïque est sollicitée par le mécanisme de dissociation $[b=0,97 (0,57/1,37)]$.

Si certains mécanismes sollicitent les fonctions des entretiens, ces dernières, comme je l'ai supposé précédemment, exercent en retour un effet mobilisant les défenses des patients. La fonction contenante, comme précédemment pour la détresse, ne suscite que le mécanisme archaïque de régression $[b=0,92 (0,47/1,36)]$ mais par contre les fonctions transitionnelles, transformatrices, surmoïques et étayantes soutiennent également des mécanismes de défense plus évolués. La fonction transitionnelle augmente l'humour $[b=1,37 (0,9/1,84)]$, la rêverie $[b=0,9 (0,44/1,37)]$ et les liens d'attachement $[b=0,55 (0,03/1,07)]$ et permet de diminuer la régression $[b=-0,8 (-1,41/-0,19)]$. La fonction transformatrice permet d'augmenter de façon importante la rêverie des patients $[b=1,02 (0,56/1,47)]$ mais également l'humour $[0,51 (0,05/0,97)]$, l'intellectualisation $[b=0,53 (0,03/1,03)]$ et les liens d'attachement $[b=0,72 (0,2/1,24)]$. La fonction surmoïque que nous avons vu peu présente dans les entretiens a cet effet paradoxal d'augmenter la régression $[b=1,57 (0,87/2,27)]$ mais également la dissociation $[b=1,04 (0,4/1,67)]$ et le coping $[b=1 (0,36/1,66)]$. La fonction étayante, que nous avons vu très présente dans les entretiens (72,6%), permet de soutenir tous les mécanismes (à l'exception de la régression).

Les fonctions des entretiens permettent donc de mobiliser chez les patients les processus thérapeutiques nécessaires à l'élaboration de la crise, plus précisément l'humour et la rêverie. La fonction transitionnelle et la fonction transformatrice, assurées par la moitié des entretiens, sont essentielles dans cette élaboration vivifiante face à la menace mortelle.

1-6-6-c Les contre-transferts des psychologues (annexe 35-36)

Les fonctions des entretiens constituent l'apogée de l'intersubjectivité en tant que produit par l'interaction patient-psychologue. Elles sont à la fois investies par les patients pour leur valeur thérapeutique et soutenue par les psychologues, par leur maîtrise de la pratique, le cadre instauré et le dispositif. Quand j'emploie ces termes « soutenue par les

psychologues » cela signifie que c'est au moyen de leur personne constituée de leurs contre-transferts. Nous avons vu précédemment que ceux-ci participent aux processus thérapeutiques, nous devrions maintenant découvrir leurs liens avec les fonctions thérapeutiques.

Pour commencer, les contre-transferts des psychologues participent globalement à l'intensité des entretiens $[b=0,32 (0,25/0,39)]$. Un seul contre-transfert présente pour effet de diminuer l'efficacité des entretiens. Il s'agit du sentiment d'impuissance qui diminue fortement les fonctions transitionnelles $[b=-1,26 (-1,83/-0,69)]$ et transformatrices $[b=-1,23 (-1,77/-0,69)]$ mais ne présente par contre pas d'effet sur les autres fonctions. Cela signifie que ce ressenti présente pour valeur d'alerter les psychologues sur la détresse des patients mais qu'il peut entraver l'efficacité des entretiens lorsqu'il devient trop important. D'ailleurs lorsque les psychologues évaluent l'effet thérapeutique des entretiens comme nul la moyenne de leur sentiment d'impuissance $[M(\text{impuissant})=2,16\pm 2,38]$ est supérieure que lorsqu'ils évaluent les suivis avec des effets thérapeutiques importants $[M(\text{impuissant})=1,08\pm 2,32]$. Les autres contre-transferts participent tous à augmenter les fonctions des entretiens. Le pôle paternel présente le plus d'effets sur toutes les fonctions. C'est le cas de la rêverie qui exerce un très fort impact $[b=5,8 (3,24/8,36)]$.

Les fonctions des entretiens sollicitent de la même façon les contre-transferts des psychologues $[b=0,25 (0,18/0,34)]$ à l'exception du sentiment d'épuisement. La seule corrélation négative est assurée par la fonction étayante qui amène les psychologues à éprouver moins de sentiments d'impuissance $[b=-0,56 (-1,02/-0,1)]$.

1-6-7 Synthèse

Je viens de vérifier le troisième volet de l'hypothèse. Les entretiens sont thérapeutiques en vertu de plusieurs caractéristiques :

- ils soutiennent les mécanismes de défense des patients nécessaires à l'élaboration de la crise. C'est le cas des fonctions étayantes, transformatrices et transitionnelles des entretiens.
- La fonction transitionnelle présente la particularité de diminuer la détresse et la fonction contenante de l'accompagner.
- La fonction contenante répond à la présence de ruptures identitaires sans pour autant les diminuer. Ce sont les fonctions surmoïques, étayantes et transitionnelles qui présentent cet effet et permettent l'émergence de nouveaux sentiments.

Au niveau de leur fonctionnement, ces qualités des entretiens sont mobilisées par l'avancée de la maladie, par les processus psychiques des patients mais également par l'ensemble des contre-transferts des psychologues.

1-7 Conclusion étude quantitative

Nous avons réalisé des tableaux multivariés pour vérifier l'ensemble des résultats (annexe 40) : les coefficients de régression confirment ce que j'ai présenté. Dans les résultats il apparaît que les ruptures identitaires ont plus d'impact sur la détresse $[b=-0,53 (-0,66/-0,39)]$ que les pertes somatiques $[b=0,27 (0,19/0,35)]$. Si nous poussons la comparaison avec chaque catégorie de perte, les pertes sociales et les pertes de l'image du corps ne sont pas significatives. Les pertes pare-excitatrice présentent par contre un effet légèrement supérieures $[b=0,71 (0,46/0,96)]$ sur la détresse. J'ai également réalisé deux analyses en composante principale (ACP, annexe 42) qui confirment les corrélations présentées. La première utilise les différents scores. Pour le score rupture nous l'avons indiqué en valeur positive pour ne pas inverser les relations. La seconde ACP présente les corrélations entre les différents items. Dans un souci de visibilité nous les avons coupées en ne présentant que les aires comportant des items. La première ACP traite 65% des informations des livrets dont 40% sur l'axe 1 qui caractérise le degré des états subjectifs. La moitié inférieure de l'ACP caractérise les états de bien-être, la moitié supérieure la détresse. L'axe 2 caractérise les intensités des items : à gauche les suivis qui génèrent des paramètres élevés versus les suivis avec des degrés plus neutres (absents de notre ACP). Ces ACP démontrent les corrélations déjà décrites. Je les accompagne des ACP de la cohorte 2, c'est-à-dire du groupe contrôle que je vais analyser dans le chapitre III de ces résultats.

Mille cinq cent pages de statistiques pour l'analyse des items du livret dessinent ainsi quelques lignes de sens qui réfutent une hypothèse et en vérifient deux. Une recherche de sens qui peut apparaître sous la forme d'une quête quasi obsessionnelle qui n'est pas sans me rappeler mon propre travail en soins palliatifs. Ma rencontre avec les patients du service me confronte sans cesse à cette nécessité de chercher à m'ancrer à un système conceptuel pouvant nous éclairer sur la voie souvent sombre de la maladie. Ici, il a fallu chercher au milieu des chiffres, débroussailler pour trouver une logique dans les corrélations, les coefficients de régression et les tableaux multivariés. Dans mon domaine je suis souvent considérée abusivement comme l'expert qui décode les signes psychiques. L'univers des chiffres m'est longtemps resté impénétrable. J'ai suivi de nombreuses voies

sans issue dans l'incapacité de comprendre ce que je voyais. L'apparition du sens nécessite d'abord de se perdre et souvent aussi de trouver un guide qui tel le psychologue contient le désespoir et esquisse des pistes.

Donc nous disposons maintenant de trois idées qui font sens en quelques lignes.

Ma première hypothèse se vérifie : la maladie létale génère des ruptures identitaires, principalement au niveau des sentiments de continuité, de se réaliser par l'action et d'unité. Le vécu subjectif de cette crise est repérable sous la forme d'une détresse plus fréquente chez les patients.

La seconde hypothèse se modifie : le mécanisme de dissociation ne permet pas la coexistence du bien-être et de la détresse. Il apparaît comme un processus intermédiaire entre les mécanismes évolués et la régression. Le processus thérapeutique utilise chez les patients l'humour et la rêverie et chez les psychologues les envies de toute-puissance et les émotions maternelles qui bordent la détresse.

Le troisième volet affine le processus thérapeutique : la détresse des patients augmente les comportements régressifs et suscite chez les psychologues des sentiments d'impuissance. Au niveau des entretiens c'est la fonction contenant qui est alors la plus opérante. Les entretiens modifient cette détresse et génèrent la résilience identitaire par les fonctions transitionnelles et surmoïques, présentes dans l'interaction entre l'humour et la rêverie des patients et les contre-transferts paternels des psychologues.

Du sens mais pas de chair ! Nous allons devoir faire vivre ces lignes en les nourrissant des propos des psychologues, de leurs émotions, des difficultés qu'ils ont rencontrées dans les entretiens et qu'ils nous relatent dans leurs formulaires. Je pourrai peut-être expliquer les variations quantitatives observées entre les entretiens, notamment au temps sept.

C'est encore
l'obscurité !



2 - Etude sémantique

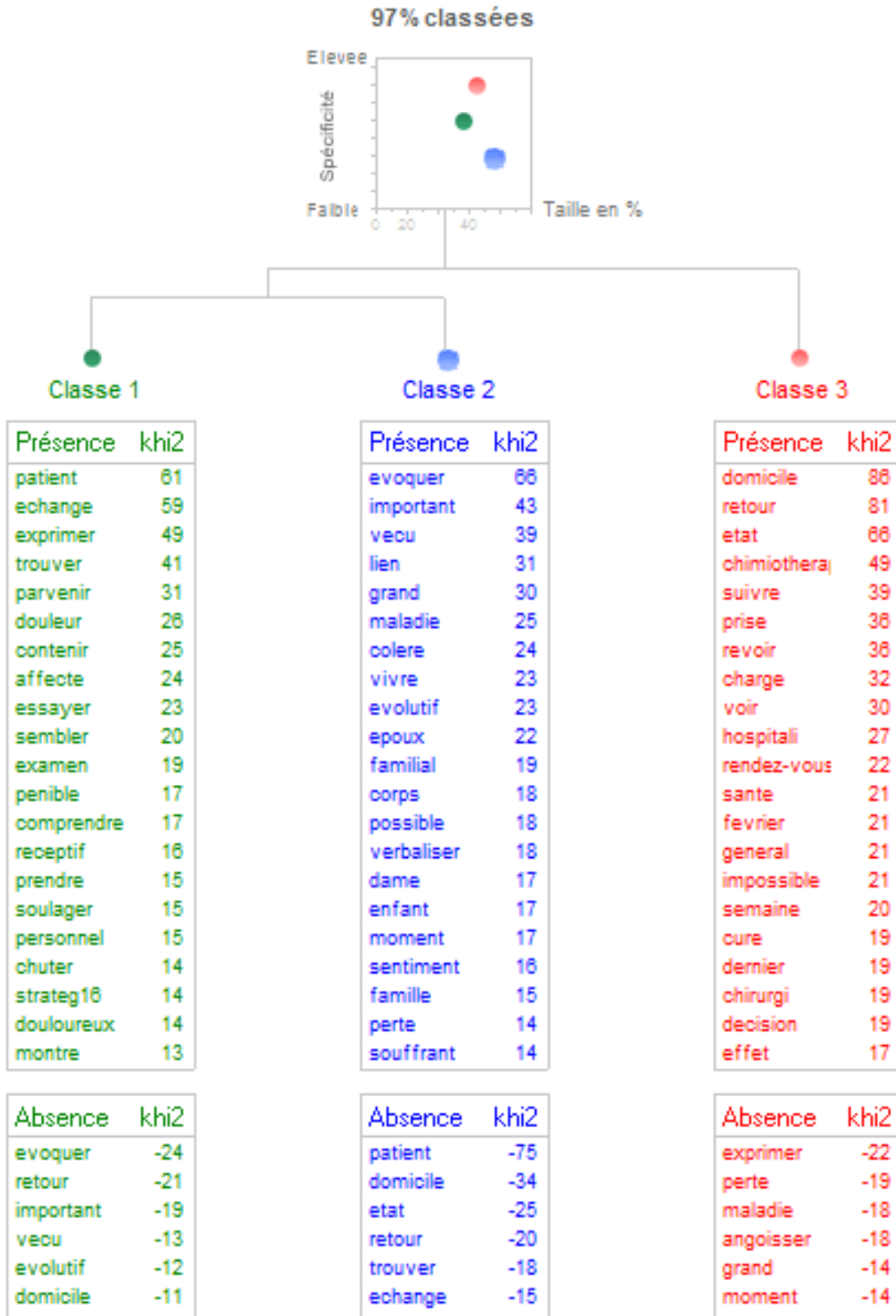
Je vais me servir du logiciel Alceste pour analyser cette masse importante et essentielle d'écrits. Pour rappel les psychologues ont cette consigne : « *Au dos du formulaire vous pouvez indiquer ce qui vous paraît important des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale* ». Les notes sont donc de l'initiative des psychologues, sans contrainte et objectif précis. Je voulais qu'ils puissent se les approprier, les habiter en toute liberté. Je vais commencer par l'analyse générale des notes de tous les formulaires remplis sur les 236 suivis puis j'affinerai par l'analyse de celles de notre groupe principal constitué des 210 patients. J'utilise deux méthodes de sélection : je commence par l'analyse de l'ensemble des données puis je différencie celle du premier entretien des suivants. Les données quantitatives nous ont effectivement indiqué que la détresse et la crise d'identité sont les plus présentes au premier temps des suivis. Je vais donc rechercher dans les écrits des psychologues si les thèmes abordés diffèrent. En première intention Alceste réalise une analyse avec une classification double. Si celle-ci ne permet pas d'analyser suffisamment de données c'est une classification simple qui est réalisée.

2-1 236 suivis

Concernant les 236 patients (anciens et nouveaux patients), les psychologues inscrivent des indications sur 520 formulaires ce qui nous fournit des données cliniques pour 65% des entretiens. J'ai réalisé une analyse au moyen d'une classification simple qui permet d'analyser 97% des données alors que la classification double ne retient que 65% des données. L'écran de synthèse regroupant les données en classes indique la présence de 3 catégories sémantiques différenciées : *patient, évoquer, domicile*.

De façon générale on trouve peu d'adjectifs dans cette classification. Les psychologues sont peu descriptifs et beaucoup plus informatifs. La classification ascendante par classe nous permet de mettre en évidence des groupes de mots en fonction de leur distance de proximité. L'analyse factorielle des correspondances indique les représentations en corrélations, contributions et coordonnées des classes, des individus et des formes. Nous pouvons ainsi étudier pour les trois thèmes (patient, évoquer, domicile) leurs sous-thèmes.

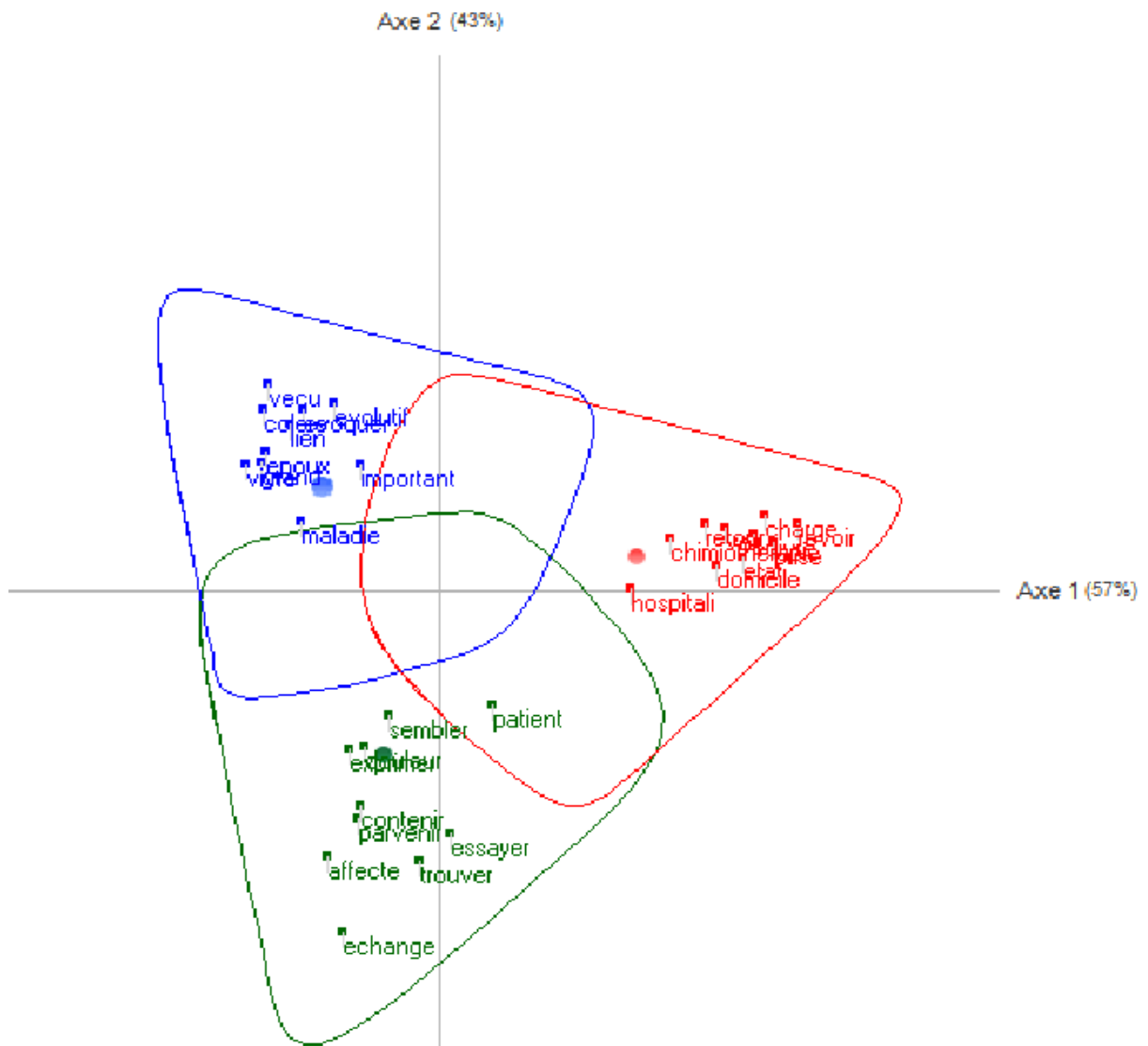
Synthèse sémantique, 236 suivis



La représentation en arbre nous permet de déterminer que les catégories « patient » et « évoquer » sont liées entre elles alors que la catégorie domicile est plus différenciée.

Lorsque les psychologues traitent du thème du domicile, leurs écrits n'évoquent pas ce qui concerne la maladie et l'échange. Ce thème est plus factuel contrairement aux deux autres qui décrivent les émotions et réactions à la situation de crise.

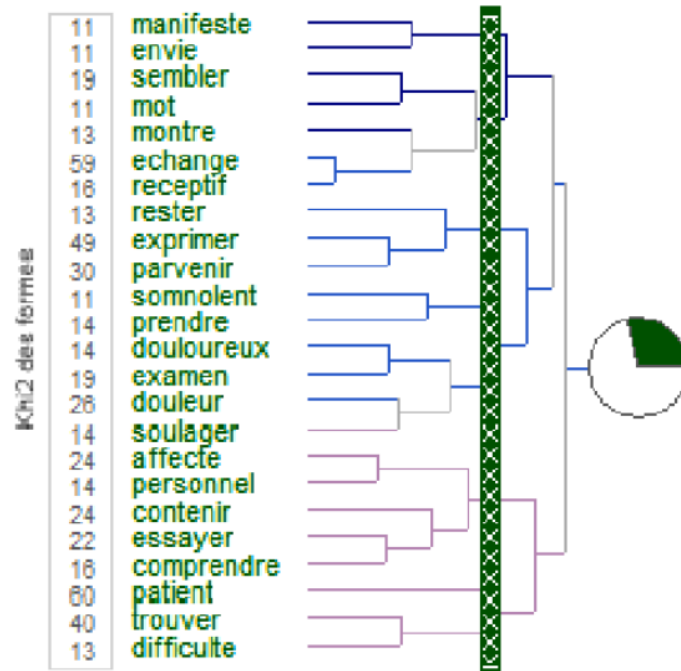
Analyse factorielle 236 suivis.



La représentation spatiale confirme que ces trois thèmes sont très différenciés (très éloignés) dans les écrits de psychologues. Les termes sont difficilement lisibles sur ce graphique. Nous allons donc étudier indépendamment chacune des catégories.

- Commençons par la catégorie « patient » : les psychologues relatent les efforts cognitifs des patients pour se saisir de la situation, se la représenter et en communiquer leur compréhension ou incompréhension dans l'entretien. Ils décrivent le travail de signification ou sa mise en échec par la douleur.

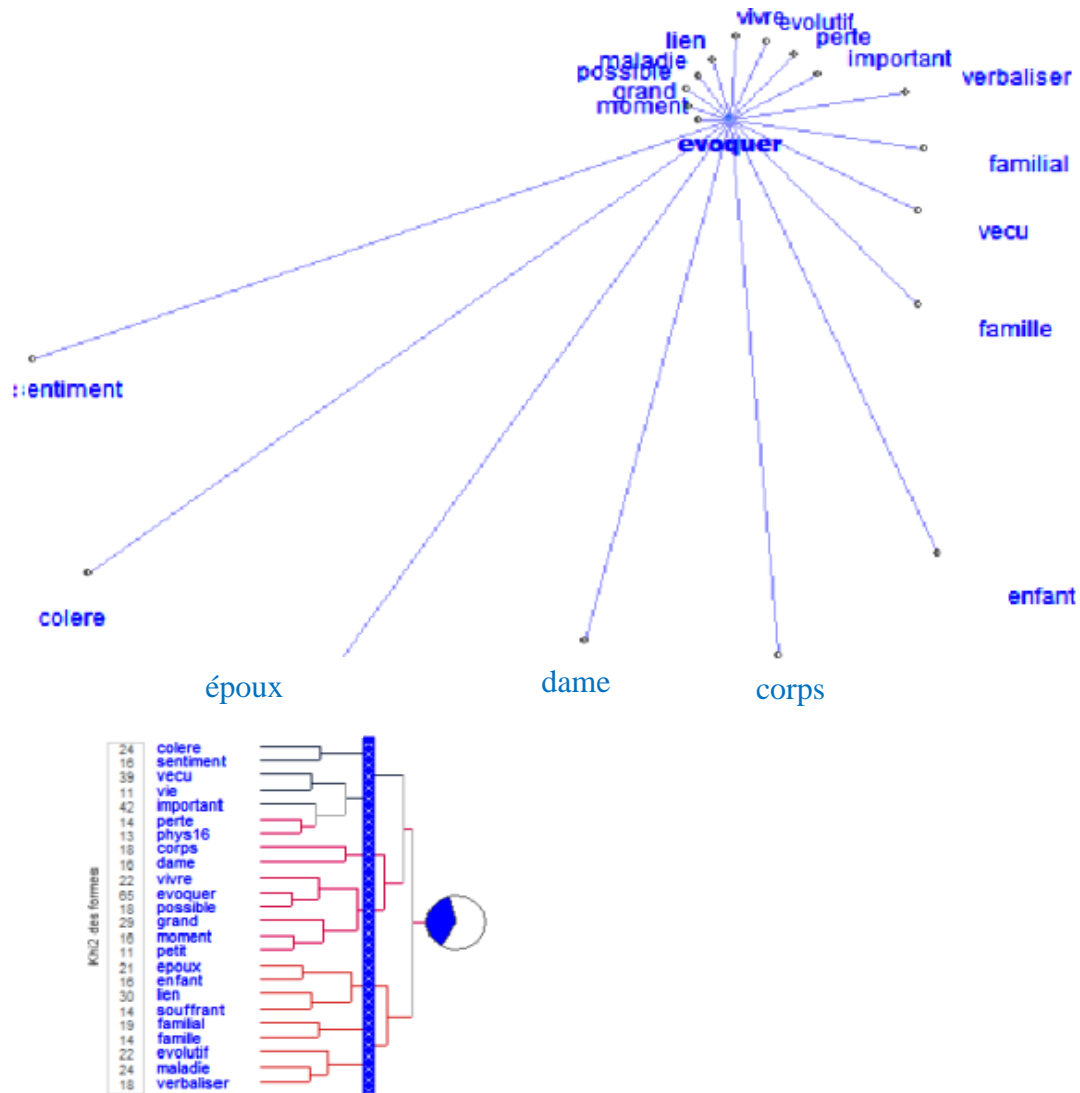
Arbre sémantique « patient »



Les psychologues indiquent la volonté des patients de s'exprimer dans les entretiens, de montrer et comprendre. On est dans le temps des entretiens. Les termes sont plutôt descriptifs.

- La classe sémantique « évoquer » : le second thème « évoquer » concerne plus les contenus des entretiens : la maladie, les pertes, le corps mais aussi ceux qui entourent les patients (les enfants, conjoints...), également affectés par ce moment particulier. Les psychologues évoquent les vécus comme les vécus de colère. La notion de famille est très présente, avec parfois dans les écrits des psychologues la description des liens et des positions de chacun.

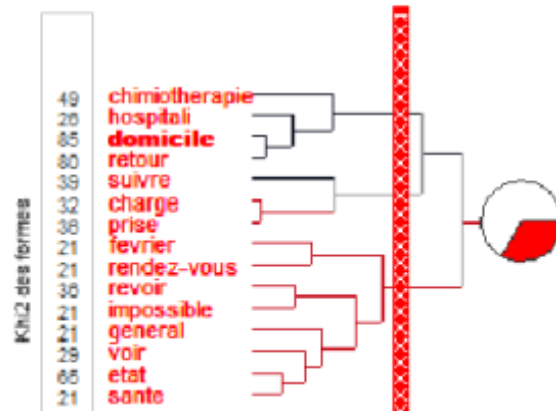
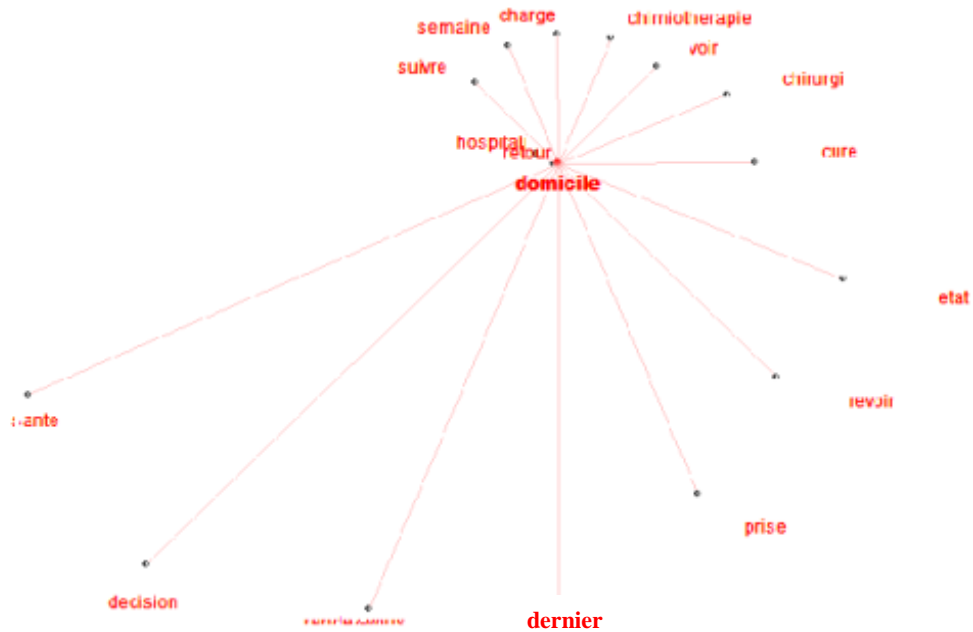
Thème « évoquer »



- Catégorie sémantique « Domicile » : la troisième classe « domicile » regroupe les écrits des psychologues qui concernent le contexte médical (l'hospitalisation, la chimiothérapie, la prise en charge, les rendez-vous médicaux). Cette catégorie sémantique indique que l'état de santé en général est souvent évoqué dans les entretiens et que les psychologues ressentent l'obligation d'en faire état. Ils énumèrent parfois longuement ses conséquences en termes de traitements et lieux de vie. Les psychologues évoquent le plus souvent le domicile dans leurs écrits

pour indiquer ce qui est perdu ou peut être retrouvé comme une référence précieuse pour les patients et comme dépendant de leur état de santé.

Thème Domicile, 236 suivis.



Je ne pousserai pas plus loin cette analyse qui est plutôt introductive de notre propos pour nous familiariser aux présentations fournies par le logiciel. Je m'intéresse en effet prioritairement aux 210 suivis pour lesquels j'ai réalisé l'étude quantitative précédente.

2-2 Groupe principal, 210 suivis.

Concernant le groupe principal, les psychologues écrivent leurs perceptions des entretiens dans 65% des formulaires. Seuls 233 formulaires sont vides. La proportion de formulaires vides est équilibrée sur l'ensemble des suivis. Parmi les suivis réalisés, 56 (27%) ne comportent qu'un seul entretien. Pour 34 d'entre eux cela s'explique par le décès des patients. Le % de formulaires non remplis varie entre 35% et 44% entre le 1^e et le 10^e entretien. Il est à noter que parmi tous les entretiens c'est le 7^e temps qui présente le plus de notes : seul 23% des formulaires sont vides. Si nous croisons avec les données quantitatives précédentes le 7^e entretien marquait effectivement une augmentation des pertes de l'image du corps, des ruptures des sentiments de diversité, de continuité, d'originalité et d'unité, de la régression, du sentiment d'impuissance des psychologues et une baisse de la fonction étayante. Il semble bien que les psychologues réagissent à ces changements par un recours plus important à l'écriture. Nous ne pourrions pas affiner plus cette analyse puisque je ne peux pas individualiser l'analyse de leurs notes. En tout cas ces changements, quel qu'ils soient, sont secondarisés par les psychologues.

Pour affiner notre analyse j'ai choisi d'analyser deux cohortes, la première constituée de tous les premiers entretiens et la seconde constituée de tous les entretiens suivants. Je pense pouvoir ainsi expliquer l'évolution bénéfique significative repérée lors de l'analyse quantitative. J'ai tenté de réaliser cette analyse entretien par entretien mais cet exercice est rendu impossible par le mode de saisie et par le fait que le nombre de décès est important entre chaque temps des entretiens.

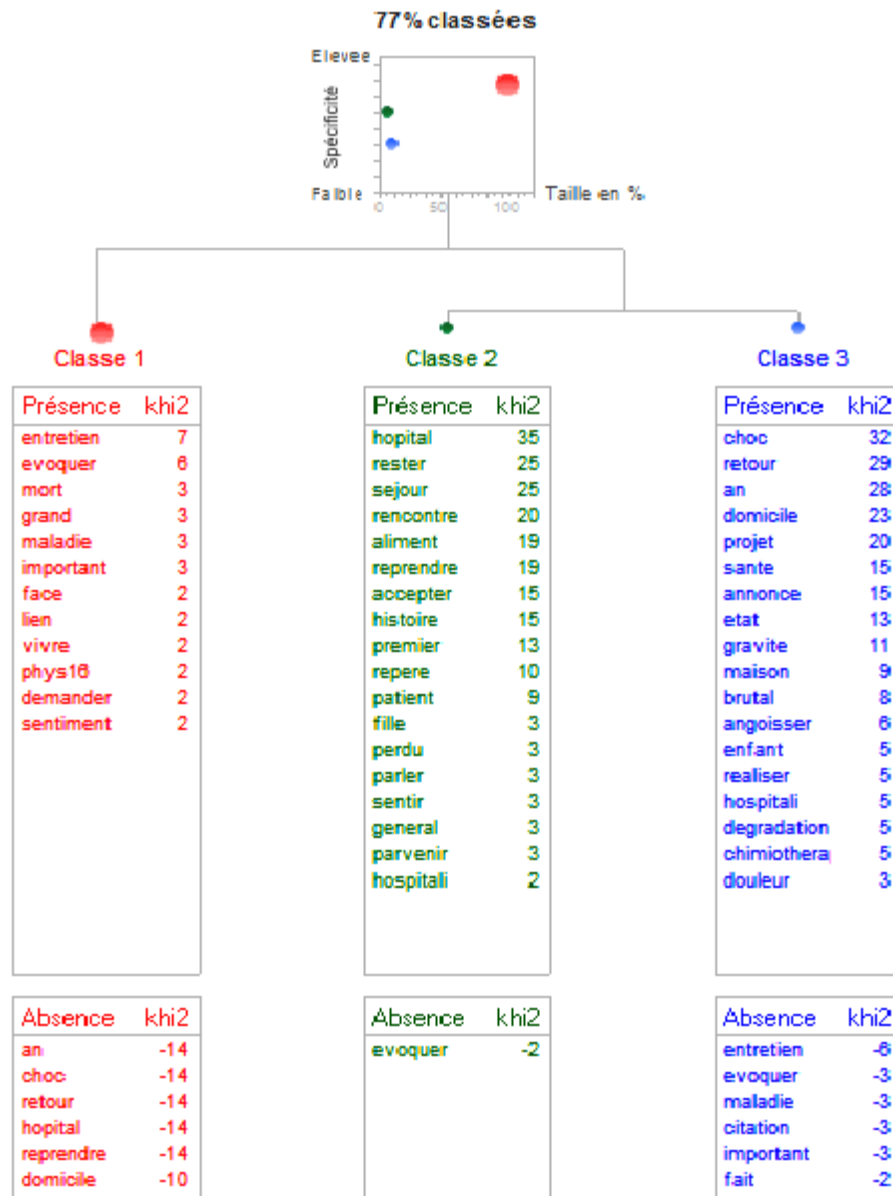
le premier entretien

Concernant le premier entretien, seuls 35% des livrets ne comportent pas de notes. Nous disposons ainsi de 136 suivis avec des écrits. Je les ai analysés au moyen d'une classification double en conservant comme unité les notes de chaque entretien séparées les unes des autres. Le logiciel Alceste obtient trois catégories sémantiques qui représentent 77% du corpus : « *entretien* », « *hopital* », « *choc* ».

Le discours présente beaucoup de marqueurs de la personne (351 soit 258% ; il, elle, je...) et de verbes (242 soit 178%) marquant l'action. Nous trouvons 118 adjectifs et adverbes (87% ; grand, anxieux, difficile, brutal, récent, fort...) et 62 « mots outils » (46% ; très, beaucoup, plus...) marquant l'intensité. Les notes comportent peu d'outils marqueurs d'une relation temporelle (12% : avant, après, longtemps...). Le discours reste au présent.

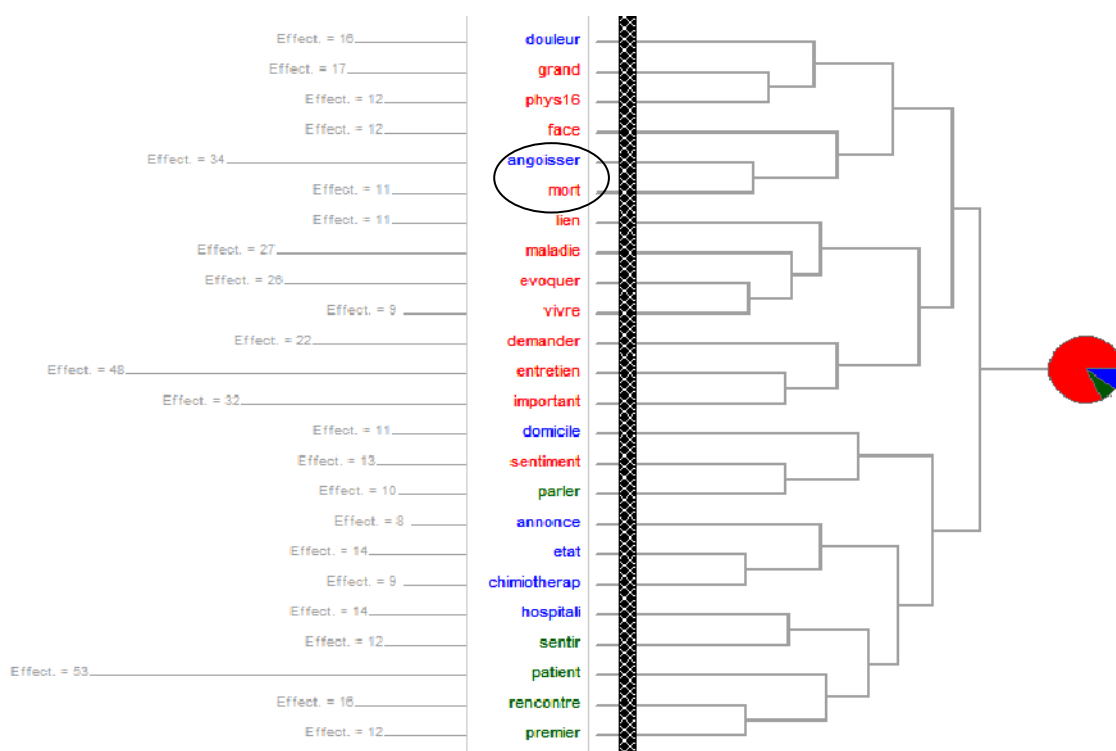
Les marqueurs d'une relation spatiale sont présents dans 49% des entretiens. Le verbe angoisser revient 34 fois soit dans 25% des entretiens et les psychologues citent les propos des patients dans 23% des entretiens. Nous pouvons représenter cette classification sous la forme d'un arbre qui nous permet de repérer les liens entre chaque terme, ainsi que l'importance de chaque classe.

Classification double sémantique, premiers entretiens



On peut remarquer que la classe rouge, représentant le thème « entretien » est la plus importante. Lors du premier entretien les psychologues semblent éprouver le besoin d'en poser le cadre. Nous pouvons également représenter ces trois classes sous la forme d'un arbre de classification sémantique.

Arbre classification sémantique, premiers entretiens.



Cet arbre nous permet de repérer que le verbe « angoisser » est associé au thème de la mort dans les écrits des psychologues.

Examinons maintenant chacune des classes sémantiques.

- L'entretien

Les données les plus présentes dans les écrits des psychologues concernent donc l'entretien lui-même. Voici quelques phrases¹⁴ sélectionnées dans les livrets par alceste :

entretien limité par ses capacités respiratoires ; entretien laborieux du fait des troubles cognitifs ; au début de sa maladie et ne souhaite pas de nouveau entretien ; après la prise de contact, il s'implique dans l'entretien ; la prise de contact a pris un temps important dans l'entretien. expression orale très difficile. utilisation de la gestuelle et entretien avec l'épouse ; somnolence. un thème revient plusieurs fois dans l'entretien: celui de la dépendance médicamenteuse ; présente au fil de l'entretien une confusion qui se majore: dans le début de l'entretien une confusion qui se majore ; dans le début de l'entretien il évoque le fait qu'il ne sait pas ce que il a ; entretien familial avec la patiente, son époux et sa fille ; elle attend que les soins palliatifs y répondent. entretien verbale impossible: uniquement expression.

¹⁴ L'orthographe des citations est épuré par le logiciel (pas d'accentuation par exemple).

Les notes des psychologues nous décrivent les difficultés rencontrées pour réaliser l'entretien et maintenir son cadre. Ils évoquent la demande des patients, le rythme et les contenus principaux. Concernant les contenus, ils précisent d'une part ce que les patients ne souhaitent pas évoquer et d'autre part ce qu'ils abordent prioritairement : leurs demandes manifestes et les émotions associées.

sa confusion est majorée lorsqu' il évoque un changement de lieu d' hospitalisation ; elle refuse d' évoquer ses émotions qui pourtant sont présentes à certains moments ; elle évoque son espoir de sortir sur ses deux jambes mais son incertitude ; besoin de tout cela pour faire face à la maladie. elle évoquera quand-même qu' elle a des moments difficiles ; Me P se dit « résignée » ; elle évoque sa situation palliative avec une grande lucidité ; anxieux et n' a pas confiance dans ses interlocuteurs. il évoque son cancer pulmonaire et une métastase cérébrale ; en demande d' un lien inter subjectif fort. elle évoque sa dégradation progressive, le fait que son corps lâche ; dame anxieuse qui a pu dépasser toutes ses inquiétudes, évoquer les questions, préoccupations, qu' elle avait à ce moment ; il évoque une mauvaise image de soi par les atteintes physiques ; patiente très religieuse. elle évoque ses questionnements concernant l' abandon d' autrui ; c' est la qu' il est le mieux. il évoque et met en lien cette asthénie avec son cancer.

La mort est très présente dans ce contenu. Les psychologues décrivent les propos des patients sur leur propre mort mais également leurs ressentis associés.

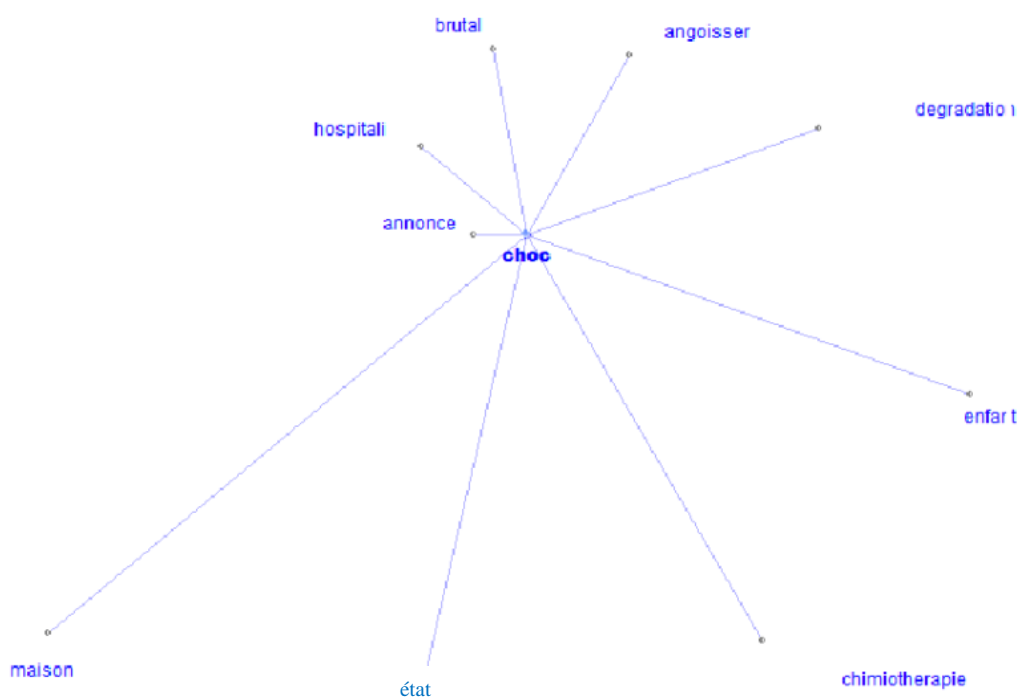
Il utilise l' humour des-qu' il évoque la mort même si c' est lui qui amène cette thématique ; grande angoisse avec crainte d' une mort brutale à court terme ; une grande ambivalence : désir de mort important et également demande de nouveaux traitements ; il évoque la mort à venir ; angoisse de mort sous-jacente ; sentiment d' étrangeté qui l' affectait ; évocation de sa mort qu' il sentait proche ; il pense que c' est une fatalité jusqu' à sa mort, « parler ne sert à rien » ; beaucoup de souffrance, pertes, et d' angoisse, castration, mort, abandon: colère et investissement important de la relation ; anxieux face à son corps qui, « lâche » ; angoisse de mort importante ; il utilise l' humour pour « déjouer » ; choc vécu par la réanimation et angoisse de mort exprimée en lien avec une réalité médicale ; très grande angoisse de mort avec agitation anxieuse, logorhée, tension physique. Sideration.

Les deux autres classes sémantiques sont liées entre elles. Elles représentent les autres données des entretiens : *l' hospitalisation et le choc.*

- Le choc

Le choc représente 10% des données. Cette catégorie est intéressante puisqu'elle peut expliquer l'origine de la détresse observée préférentiellement dans le premier entretien lors de l'étude quantitative. Qu'est ce qui fait choc dans cet entretien ?

Thème Choc, 210 suivis, premiers entretiens



Cette catégorie sémantique décrit le choc observé par les psychologues chez leurs patients avec très souvent pour origine une annonce médicale. Lorsque l'état de santé est évoqué c'est en termes de gravité réalisée par les patients.

Me T est encore sous le choc de cette annonce brutale dont elle tente de contenir l'angoisse très forte ; il attendait beaucoup de ce rendez-vous. il semble sous le choc de l'annonce. dégradation brutale de l'état général ; la patiente est encore sous le choc de sa décompensation et de son hospitalisation ; patient sous le choc de l'annonce du diagnostic ; angoisses et émotions un peu par décharge encore sous le choc.

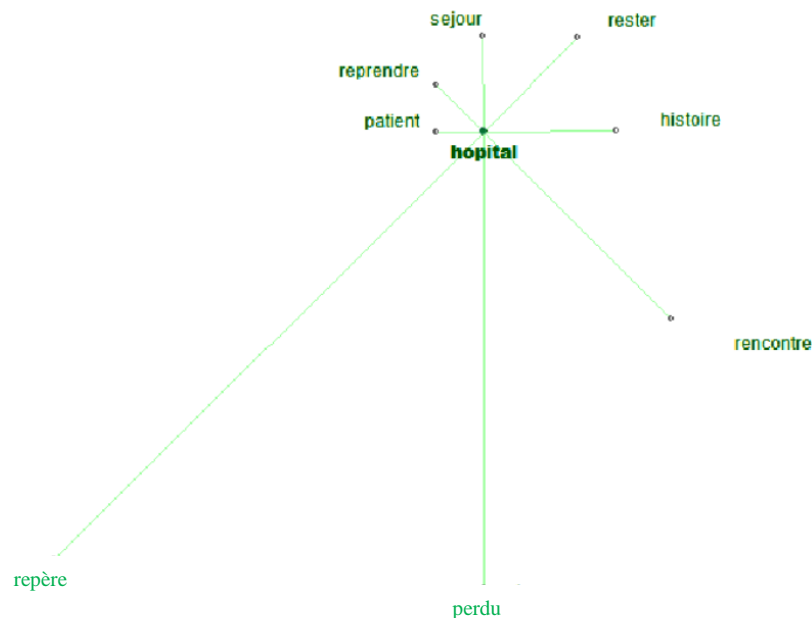
Le choc est corrélé avec les thèmes qui abordent les enfants et le domicile évoqué en termes de non retour possible ou d'espoir.

*ses proches lui manquent. il souhaite son retour a domicile mais realise la gravite de son etat de sante ; arreter les ponctions pleurales ; projet d' un retour a domicile ; retour a domicile la veille.
ambivalence: soulagement et angoisse ; ambivalence: soulagement et angoisse lie au domicile ;
une fille de 6 ans: role de mere reamenage*

- Catégorie « hôpital ».

La troisième catégorie « hospitalisation » est associée à ce choc vécu par les patients mais plus en termes de contextualisation du drame et d'obligation à « rester » hospitalisé. Les psychologues décrivent l'histoire des hospitalisations et le contexte des entretiens.

Thème « hôpital », premiers entretiens.



Les psychologues décrivent le séjour, le lieu des entretiens. Voici quelques extraits de leurs écrits :

*cette rencontre s'inscrit dans le cadre d'une réponse de l'accompagnement engagé lors-du precedent séjour a l'hopital du patient. ; il accepte la proposition de rencontre mais manifeste une certaine mefiance relationnelle. le fait d'etre rester alite lui a ete tres penible ; le patient apres une succession d'hospitalisation dans differents hopitaux et etablissement dit vouloir se « poser ».
Sson epouse est accueillie dans le service de long sejour, un etage au-dessus de son service.
atteinte d'une demence, elle a perdu beaucoup de reperes et ne le reconnaît pas toujours ; le*

patient manifeste dans un premier temps une certaine reserve voir un repli mais il accepte la proposition de rencontre. il se sent faible mais parvient a trouver des positions de confort dans son lit. il a ete hospitalise suite a une degradation de l' etat general et un amaigrissement important lie a un arret de l' alimentation ; elle reprend son histoire et insiste sur le ressenti lors-de son sejour a l' hotel-dieu. elle s' est sentie manipulee sans etre consideree ; ce-qui revient en premier lieu c'-est le souvenir penible des vomissements alimentaires. il a des reperes flous concernant sa maladie et ne veut pas trop en savoir pour le moment ; il accepte que je lui propose une prochaine rencontre ; la patiente exprime son souhait de rentrer chez elle, elle ne comprend pas pourquoi elle reste aussi longtemps a l'hopital. lorsqu' elle reprend son histoire, son parcours « medical hospitalier », elle fait seulement mention de sa fracture et a aucun moment du lymphome ; cotation difficile au niveau des pertes pour ce premier entretien car la patiente retrouvait avec soulagement des fonctions comme le langage, l' envie de s' alimenter ; la patiente exprime les angoisses associees a sa paralysie. elle reste tout-d'-abord centree sur la paralysie comme si elle etait isolee puis elle reprend son histoire medicale et parle de la metastase cerebrale puis de son poumon ; premiere rencontre avec me P_ presence d' une de ses filles lors-de l' entretien ; possibilites qui ont ete successivement abandonnees ; la patiente n' avait plus souhaite me rencontrer pendant cette periode. plusieurs hypothese de traitement etaient a l'etude, la chirurgie, la chimiotherapie ; cela entraine la vente de sa maison ; dans la maitrise...

Les premiers entretiens sont donc le temps de l'annonce, du choc de la maladie qui n'est pourtant pas recente selon nos resultats concernant le profil des patients. Nous allons etudier les entretiens suivants pour evaluer si les themes sont differents dans les ecrits des psychologues.

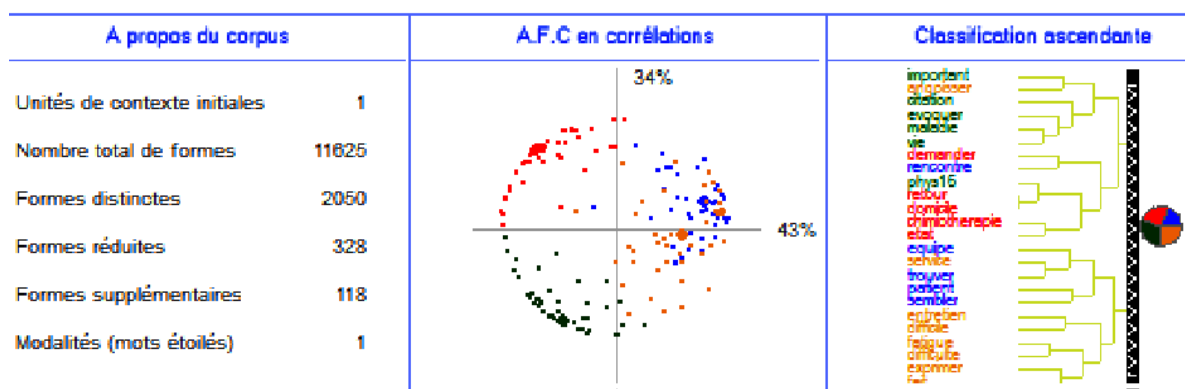
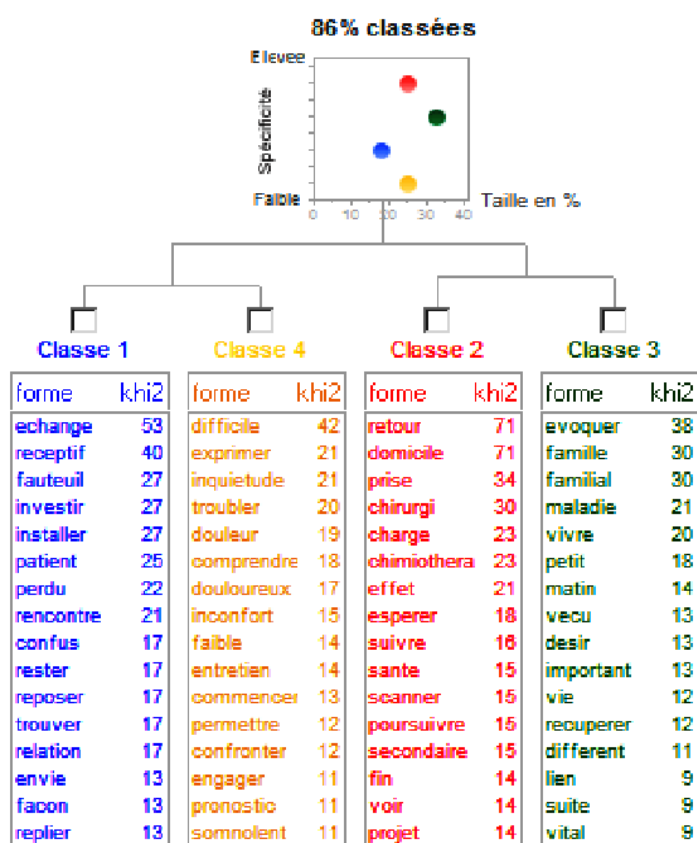
Les entretiens suivants

Nous disposons pour les entretiens suivants de notes sur 260 formulaires. La classification double du corpus ne permet d'analyser que 60% du corpus. Je prefere effectuer une classification simple realisee entretien par entretien qui permet d'analyser 86% du corpus.

La classification simple entretien par entretien presente 4 classes principales. Le contenu des entretiens est classifie en deux grandes categories : d'un cote « *Echange/difficile* » et de l'autre « *Retour/evoker* ». La notion de « choc » est absente de ces entretiens. Le verbe angoisser revient moins souvent que dans les premiers entretiens : 47 fois soit dans 16% des entretiens au lieu de 24%. Les psychologues citent 33 fois (11%) les propos des patients ce qui est egalement nettement inferieur au premier entretien (23%). Le discours est beaucoup plus actif par la presence de verbes (268% au lieu de 178% dans le premier

entretien). Il est moins contextualisé dans l'espace (44% au lieu de 49%) mais on retrouve plus de marques de la temporalité (24% au lieu de 12%). On peut toujours retrouver beaucoup de marqueurs de la personne (296%) et de marqueurs d'intensité (82%) par contre moins d'adjectifs et d'adverbes marquant cette intensité (41% au lieu de 87%).

Classification simple sémantique, 210 suivis, entretiens suivants.



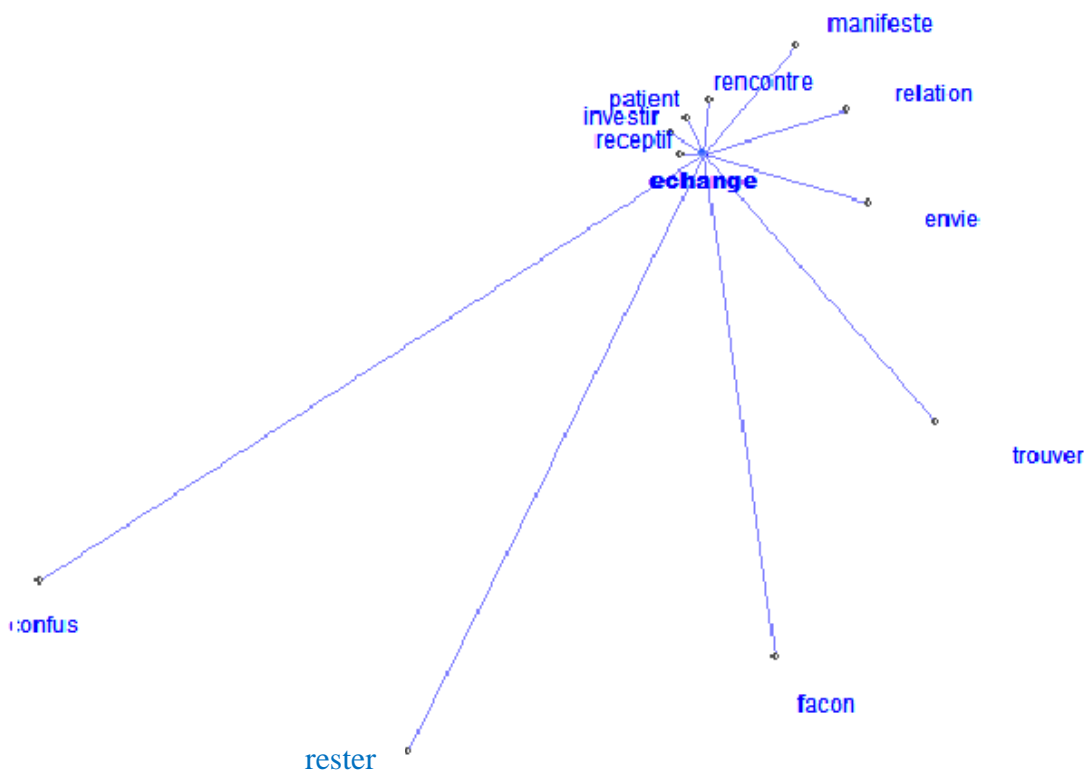
En comparaison du premier entretien qui évoque le temps de « choc » de la rencontre avec la maladie létale, les entretiens suivants sont composés d'évocation des difficultés (classe 4) liées à la douleur, à l'inconfort et au devenir mais aussi des temps de vie axés sur les

liens familiaux, les désirs, les demandes ou la projection dans une vie à domicile. Nous allons examiner chacune des catégories sémantiques. Je vais commencer par ce que les psychologues décrivent de l'échange puis des difficultés.

- L'échange :

Comme pour le premier entretien, les psychologues éprouvent à nouveau le besoin de décrire l'échange, à la fois son cadre mais également ce qui peut le mettre en péril comme la confusion de certains patients.

Thème « échange », entretiens suivants.



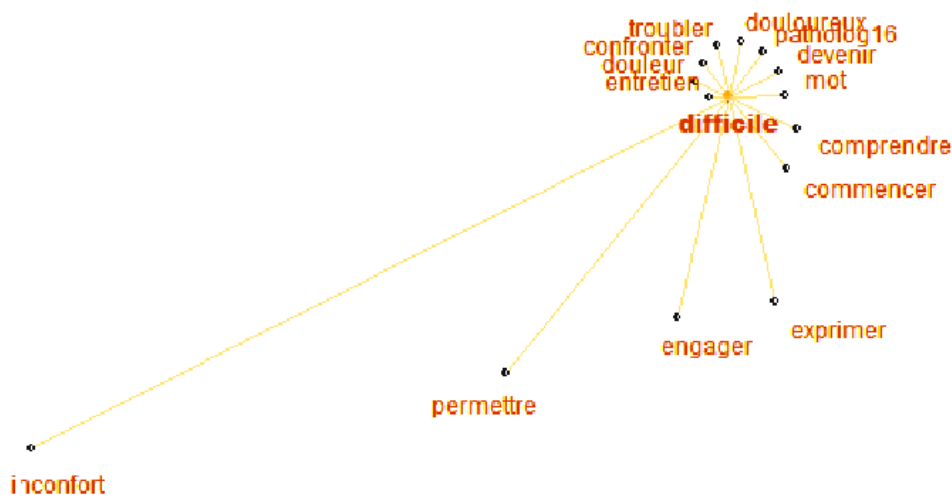
Ils décrivent les relations aux patients, les envies de ces derniers, leurs demandes, la façon dont ils se positionnent :

Il investit la rencontre de façon plus spontanée et se montre beaucoup moins sur la réserve ; réceptive à l'échange. elle est plus ouverte et s'exprime de façon moins abrupte. elle se préoccupe de ses proches ; entretien où il exprime toute son angoisse et sa colère de façon très brute, propos crus ; il reste centré de façon relativement défensive sur ses difficultés ...

Cette catégorie sémantique est liée à la catégorie suivante qui décrit à la fois les difficultés rencontrées dans les entretiens et celles des patients.

- Les difficultés :

Thème « difficile », entretiens suivants.



Les difficultés concernent l'état somatique des patients en termes de douleur et d'inconfort mais également les difficultés vécues dans les entretiens pour s'exprimer de la part des patients et pour comprendre de la part des psychologues. Par ces écrits les psychologues nomment les avatars de l'intersubjectivité et ses nécessités comme le fait de s'engager dans le processus thérapeutique. Quelques extraits :

son arrivée dans le service de l' EHPAD est difficile. être confrontée à des personnes atteintes de troubles cognitifs lui est difficile et génère même un sentiment de peur ; les nuits sont difficiles car chargées de tensions et d'angoisses ; le décalage avec son mode de vie commence à être difficile à supporter ; difficile à évaluer dans le sens où la patiente n' est pas ; elle s'engage dans l' échange mais il lui devient difficile de maintenir son attention tout au long de l' entretien ; patiente très fatiguée par la chimiothérapie en-cours. difficile de verbaliser et d' élaborer ; l' entretien est plus difficile pour moi puisqu' il marque un changement, une évolution ; le retour à domicile a été difficile, des nausées très importantes sont apparues accompagnées ; l' attente des examens lui a été plus difficile.

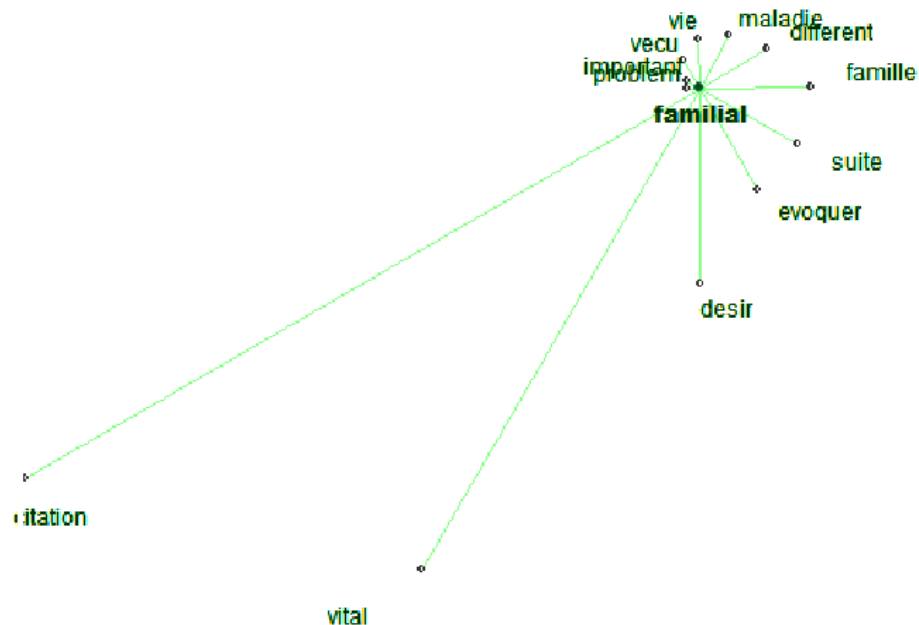
Les psychologues notent le contenu de ce qui est exprimé par les patients dans les entretiens. On ressent là leur besoin de faire exister leur patient par leurs émotions, leurs ressentis en réaction à la situation difficile :

il est douloureux au niveau de la tumeur mais il exprime surtout une profonde lassitude. il communique peu ; elle exprime aujourd' hui les pertes qu' implique la maladie ; elle en fait le constat douloureux. elle exprime ses desirs aussi et ses manques ; elle exprime des idées tristes en-plus-de un inconfort provoqué ; le patient rapporte des pics douloureux. il exprime qu' il perçoit la douleur comme un signal d' un dysfonctionnement ; somnolent, il ne semble pas douloureux. il parvient à s' exprimer mais cela lui demande un effort important ; un état anxieux très important et une peur de mourir exprimée ; impression de comprendre une partie de ce-que elle souhaite exprimer ; la patiente exprime ses angoisses et inquiétudes et attend d' être contenue ; patiente a conscience de sa maladie et du pronostic, elle exprime ses inquiétudes et ses angoisses sans en être débordées ; il s' exprime facilement et avec beaucoup d' angoisses et d' idées noires.

Les deux catégories suivantes sont plus descriptives des situations vécues par les patients à l'extérieur des entretiens.

- La catégorie « évoquer, famille » :

Thème « familial, Evoquer », entretiens suivants.



La catégorie « évoquer » concerne en fait le vécu des patients de la maladie et de ses conséquences sur leurs proches. C'est décrit en termes d'organisation et d'aménagement des perturbations du quotidien.

Voici quelques extraits sélectionnés par le logiciel Alceste :

A pu annoncer la maladie a sa famille ; sa vie actuelle comme devant etre un combat contre la maladie. il prend la metaphore du boxeur ; elle a verbalise sa peur de l' evolution de la maladie. elle a beaucoup pleure pendant l' entretien ; l' inconnu de l' evolution de la maladie la terrifie ; suite a l' anonce de sa maladie projet de rapprochement familial sur paris ; que ca veut dire qu' elle continue de vivre meme si sa maladie necessite des traitements importants ; ective des faits et de son vecu sur l' annee ecoulee de maladie ; ouverture de projets d' avenir ; propre vulnerabilite et le caractere non curable de ses maladies ; pleure pendant l' entretien. elle souhaite que sa maladie n' evolue pas plus ; évolution physique de sa maladie: douleur, fatigue, ralentissement ; tres preoccupé par son devenir, l' evolution de la maladie et le risque d' autres hospitalisations...

On est dans le vécu de ses conséquences et moins dans la sidération de sa découverte :

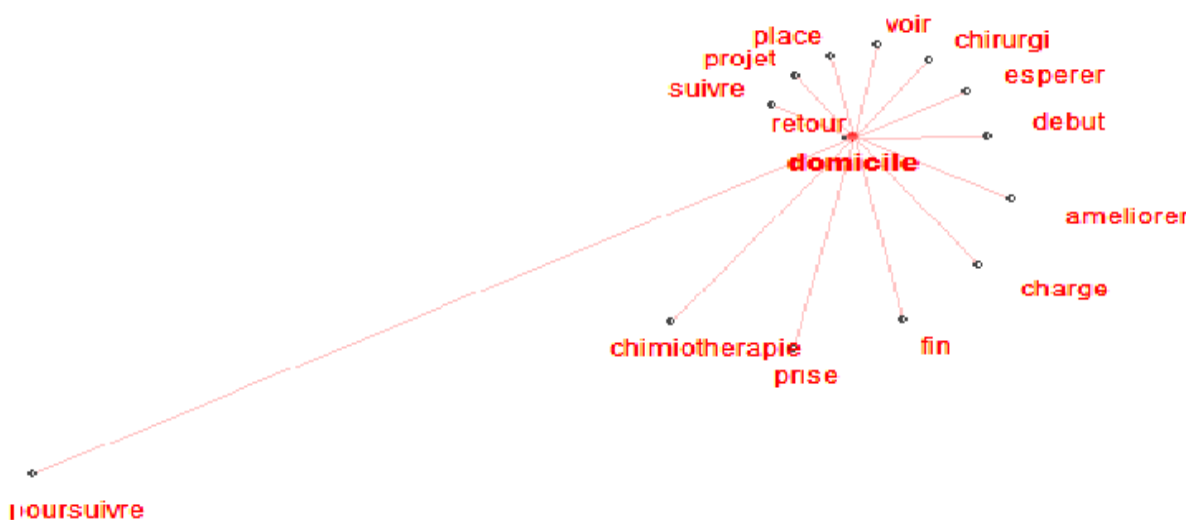
grande violence institutionnelle vecue par me A qui est demandeuse de rentrer chez elle ; moins de colere et souhaite reprendre le deuil qu' il vit depuis 18 mois suite au deces de son epouse ; il evoque sa grande souffrance a vivre les changements dans sa vie. il se decrit comme entier ; source de souffrance en lien avec les pertes vecues ; angoisses liees a l' avenir et aux pertes qu' elle imagine vivre. colere contre un discours medical sans espoir ; ca veut dire qu' elle continue de vivre meme si sa maladie necessite des traitements importants ; sentiment d' inutilite important, ne souhaitant pas continuer a vivre comme cela ; defensive pour supporter la degradation physique qu' elle vit ; me C vient d' apprendre qu' elle devra vivre a vie avec la VNI: deception. elle se rend compte ; elle revendique son desir de vivre et pleure pendant l' entretien ; elle evoque un desir de vivre, de se battre et de gagner ; parler de sa maladie et de ce-que celle ci lui fait vivre.

On peut ressentir à cette lecture un élan de vie chez ces patients et leurs psychologues. Le thème suivant le confirme. Les psychologues évoquent les projets des patients et/ou des équipes médicales.

- Le thème du domicile :

Les écrits laissent penser que les symptômes des patients sont mieux gérés, en tout cas équilibrés, ce qui laisse des perspectives, des projets possibles.

Thème « domicile », entretiens suivants



Dans le premier entretien, le « domicile » était évoqué mais plutôt en termes de perte. Dans les entretiens suivants, il peut correspondre à des perspectives d'avenir. Voici encore quelques extraits, peut-être pas vraiment nécessaires à notre analyse puisqu'il n'est pas possible de tous les reprendre mais qui nous permettent de saisir plus finement les vécus respectifs dans les entretiens :

L'état physique de cette patiente s'étant amélioré un retour a domicile est envisagé a-partir-de debut decembre ;des projets ; se questionne sur sa sortie de SSR: retour a domicile ou EHPAD ; elle espere toujours qu' une possibilite d' une retour a domicile soit possible tout en ayant peur de cette option ; elle voit son retour a domicile comme une mort imminente ; notre rencontre se deroule deux jours avant le retour a domicile de la patiente. elle vient de debuter une cure de traitement ; orientation vers l' hospitalisation a domicile. moins de place aux angoisses ; retour au domicile il-y-a une quinzaine de jours ; transférée en service de soins de suite avant le retour a domicile avec des aides en personnel ; elle est dans le projet de son retour a domicile: elle investit beaucoup la reprise de la marche ; se projette dans la perspective d' un retour a domicile ; elle semble aneantie par l' angoisse du retour a domicile qui se dessine...

On peut être surpris par cette évocation de projets même si parfois ils sont source d'angoisse et pourtant :

entretiens et projections dans l' avenir. fin de suivi. projet de retour a domicile dans un contexte de remission ; décrit elle meme de sa prise en charge ; elle controle son projet de soins en SSR ; TEP SCAN necessaire a la prise de decision de son projet de soin, chirurgie, chimiotherapie ; cela ne

conditionne pas ses projets ; autonomie de l' image qu' elle a d' elle meme et de ses projets. se questionne sur sa sortie de SSR: retour a domicile ; elle est dans le projet de son retour a domicile: elle investit beaucoup la reprise ; rememorer la realisation de ce projet vient egalement reparer l' image qu' il percoit de lui ; tranquille, a nouveau sur des projets de spectacle de danses ; quelques projets sont des-lors envisageables. la patiente garde... ; gagnée par l' emotion ce jour : possibilite d' investir ses projets a court terme.

Ces quelques écrits expliquent ainsi cette résilience identitaire que nous observons dans les résultats quantitatifs. Les entretiens sont des temps de projets même si pour la plupart ils ne se réalisent pas, puisqu'ils sont souvent échafaudés à proximité du décès. Sommes-nous face à une rêverie partagée patient/psychologue ? Les psychologues semblent en effet dans le même mouvement de projection dans l'avenir. Leurs écrits ne nous laissent pas penser qu'ils en critiquent la faisabilité.

Synthèse

D'autres modes de calcul sont évidemment possibles avec Alceste mais ils alourdiraient la lecture de ce document déjà conséquent. A partir de l'analyse de ces différents temps d'entretien, nous pouvons déjà percevoir que les écrits présentent une grande différence dans la tournure des phrases et les thématiques abordées entre le premier et les entretiens suivants.

Curieusement nous ne sommes pas dans une pathologie récente et pourtant le premier entretien semble l'entretien du choc, de la rencontre avec la maladie létale. Les entretiens paraissent difficiles, incertains quant à la continuité des suivis. Les psychologues s'interrogent manifestement sur l'investissement des patients et leur demande.

Les entretiens suivants retrouvent une certaine temporalité, plus d'actions et des perspectives. Les symptômes (la douleur) sont évoqués mais semblent mieux équilibrés. L'angoisse est également moins présente. **C'est le temps du récit, de la narration d'une histoire avec la maladie létale.**

3- Données cliniques complémentaires

En complément des analyses statistiques et sémantiques nous allons prendre connaissance du contenu précis de certains écrits des psychologues. Leur grand nombre impose une sélection. Avec ce choix d'illustrer la détresse des patients, j'ai sélectionné les entretiens dans lesquels elle est évaluée comme extrême c'est-à-dire cotée à 9/10 et 10/10 puis j'ai examiné les entretiens qui comportaient des notes.

Les psychologues évaluent une détresse extrême chez 45 patients dans 54 entretiens. Pour 27 d'entre eux c'est alors la première rencontre. Ceci confirme que le plus souvent la détresse des patients est au seuil maximal lors du commencement des suivis. Nous disposons de notes écrites des psychologues pour 26 des 45 suivis sur 30 formulaires, puisque quatre patients présentent des seuils extrêmes de détresse dans deux entretiens. Les 26 patients bénéficient de suivis comportant entre 1 et 15 entretiens.

Je vais reprendre ces écrits pour les analyser à la lumière de l'analyse sémantique précédente et de l'analyse quantitative. Leur contenu exhaustif est placé en annexe (41). Je croiserai les écrits avec les données dont nous disposons sur les patients et les psychologues. Je nommerai les patients par leur numéro d'anonymisation afin de pouvoir facilement croiser leurs données qui sont numérotées de la même façon. Bien entendu, cela ne signifie pas que je considère les patients en tant qu'anonymes numérotés.

3-1 Les difficultés de la rencontre

Pour commencer, les difficultés inhérentes à la pratique de l'entretien sont décrites dans 31% des suivis soit 8 suivis.

Pour Me 6 par exemple, le psychologue cite l'état pré-agonique comme un obstacle à la réalisation adéquate d'un entretien. Pour M. 28, c'est sa faiblesse qui est rapportée comme une donnée importante : « *il est très faible, somnole à la fin de l'entretien* » ce qui nous laisse imaginer que celui-ci s'est alors interrompu. Pour M. 54 et Me 68, la psychologue qualifie les entretiens comme « difficiles » sans préciser si c'est un sentiment partagé avec ces patients. Concernant la deuxième patiente, la psychologue précise « *difficile face à l'anxiété majeure de cette dame qui disait savoir qu'elle était foutue* ». Pour une autre patiente la difficulté réside dans l'absence de demande voir le refus de la patiente : la patiente n°133 « *refuse la rencontre* ». « *Elle explique (à la psychologue) qu'en ce moment elle a besoin d'éviter de parler de sa maladie et de ce que celle-ci lui fait vivre* ». Ce sera

son deuxième et dernier entretien. Agée de 56 ans, elle décède 6 mois plus tard d'un cancer du pancréas avec des métastases cérébrales. Pour M. 217 « *l'entretien est limité par ses capacités respiratoires* ». Concernant le suivi de Me 7, ses conduites de contrôle semblent freiner la communication avec la psychologue « *Elle refuse d'évoquer ses émotions qui pourtant sont présentes. A certains moments elle écrit je ne veux pas de ça* ».

Concernant ces 8 suivis les notes des psychologues nous expliquent (ou s'expliquent) les difficultés de l'exercice à accompagner des patients avec une forte détresse. Les psychologues sont atteints dans leur fonction et leur identité. Un psychologue écrit avec beaucoup de franchise « *patient qui m'a personnellement touché* ».

3-2 Présence de la maladie

Les psychologues évoquent longuement la maladie dans 42% des suivis soit 11 suivis. Il s'agit notamment de la dégradation physique et des soins qu'elle impose mais également, en arrière fond, les craintes de nouvelles pertes. Ceci peut nous rappeler les résultats de l'étude Herschbach et al. (2003) qui rapportait comme participant à la détresse la peur de l'évolution du cancer. Les psychologues évoquent également les conséquences au niveau identitaire de la maladie.

« Elle évoque sa dégradation progressive, le fait que son corps lâche progressivement sans espoir possible et sa colère à se sentir anormale, différente, dans l'incapacité à vivre les événements ordinaires comme pâques. » « Le maintien à domicile était devenu difficile de par son handicap important ». « L'état clinique de la patiente se dégrade ». « Image très dévalorisée de lui-même je suis végétatif. Emploi de mots forts pour se décrire actuellement. » « Je suis un légume » disait-il à plusieurs reprises. Sentiment d'inutilité important, ne souhaitant pas à continuer à vivre comme cela ». « Patient qui a exprimé davantage ce qui l'inquiétait (la perte d'autonomie) ». « Syndrome cave et œdèmes entraînent une image de lui-même très dégradée ». « Sidération présente notamment en lien avec l'image qu'elle a d'elle-même (handicap du fait de se pocher de stomies) ». « Il est très angoissé par l'évolution clinique qu'il perçoit avec justesse ». « Les séances de chimiothérapie sont très fréquentes (tous les 15 jours) et sont sources de peurs anticipatoires ». « Litanie qui consiste à dérouler l'ensemble des actions médicales depuis 2008 sur le versant persécutif, agressif. »

Pour quatre patients les psychologues rapportent l'inconfort physique sans le mettre en lien avec une crise identitaire mais plutôt avec la détresse extrême constatée. Cela conforte les

résultats quantitatifs selon lesquels une rupture de la fonction pare-excitatrice se traduit directement par une détresse plus fréquente.

« Souffrance physique majeure. Idées suicidaires ». « M. était douloureux de jour et inconfortable (douleur, anxiété, vomissements) ». « Il est très inconfortable : douleurs, difficulté respiratoire et angoisse majeure ». « En plus de l'anxiété elle était inconfortable physiquement (vertiges, fatigue, vomissements). »

Enfin les psychologues évoquent les conséquences de la maladie en termes de pertes du soutien social en lien avec des fonctionnements régressifs. Les fonctionnements manifestement différents de ceux des patients avec des détresses plus modérées, pour lesquels les résultats quantitatifs présentaient un maintien des liens d'attachement.

« Elle a une attitude de crainte, de paranoïa vis-à-vis de sa famille qu'elle ne reconnaît pas. », « beaucoup de souffrances à la perte de son travail », « M.G se replie beaucoup dans le sommeil : peu de communication avec l'équipe », « vécu persécutoire avec l'idée d'un complot mené par ses employeurs ».

3-3 La perspective létale

La mort à venir est très présente dans les propos des psychologues. C'est le cas dans 42% des suivis soit 11 des 26 suivis. Ces propos illustrent la présence de ruptures du sentiment de continuité lorsque la détresse présente un seuil élevé. Le temps n'est plus un continuum. La persistance de soi n'est plus assurée. Les patients ne présentent plus la capacité de se projeter dans l'avenir. Ces écrits rejoignent les résultats de l'étude Nissim et al. (2009), déjà évoquée dans la partie conceptuelle, qui présentait la perte de la capacité à imaginer le futur comme participant au désespoir.

« demande d'euthanasie réfléchie et répétée », « il se sait au carrefour de sa vie. Il espère une mort douce. » « évocation de sa mort qu'il sentait proche », « verbalisation de ses souhaits pour sa fin de vie et sa mort et volonté de rentrer chez lui », « il dit être foutu », « pronostic sombre à court terme », « il évoque sa crainte que l'on constate son décès alors qu'il serait encore vivant », « pronostic à trois mois », « disait savoir qu'elle était foutue », « questionnement intense par rapport à son devenir et notamment par rapport au fait de savoir si elle va mourir et quand ».

Ces propos vont au-delà de la perte de la capacité à se projeter. La projection est toujours possible mais dans un avenir terrifiant.

3-4 Les conséquences identitaires

Les notes des psychologues nous permettent d'entendre la détresse des patients et les ruptures identitaires ainsi que le processus subjectif de perte du « Je ». Dans leurs propos précédents concernant la maladie le terme « légume » était percutant et très explicite. La perte de soi, la rupture du sentiment de continuité génèrent une grande détresse que les psychologues essaient de qualifier dans leurs écrits avec de nombreux adjectifs pour nous en faire saisir l'importance :

« Questionnement intense », « sentiment d'insécurité intense...vécu d'être enfermé dans cette réalité aliénante », « agitation anxieuse importante », « il exprime toute son angoisse et sa colère de façon brute », « elle se décrit comme assommée », « sidération », « vécu d'enfermement dans un corps sans moyen d'expression et d'appel en cas de besoin. Il éprouve la crainte d'étouffer et le vécu de dépendance vitale à autrui ». « Très angoissé ». « Grande difficulté à penser et à verbaliser ». « Crise d'angoisse ». « Angoisse majeure : versant inhibiteur « médusant » et idées suicidaires ». « En colère, révolté, vécu d'un sentiment d'abandon de la part des médecins ». « Sentiment d'étrangeté ». « Idées suicidaires ». « Très angoissé ». « Se ressent très angoissé ». « Langage direct et vient parfois sur ses angoisses ».

Synthèse

Ces écrits nous permettent de mieux saisir ce que qualifient les classes 1 « échange » et 4 « difficile » de la partie sémantique. Lorsque la détresse des patients est extrême la maladie fait effraction au niveau identitaire. Les sentiments d'indignité sont présents. On ressent très fortement la perte de sens concernant leur propre existence. Certains patients évoquent l'euthanasie comme issue possible. Nous pouvons entendre le désespoir des patients et le sentiment d'impuissance des psychologues. La maladie en est bien l'origine mais également la perspective létale.

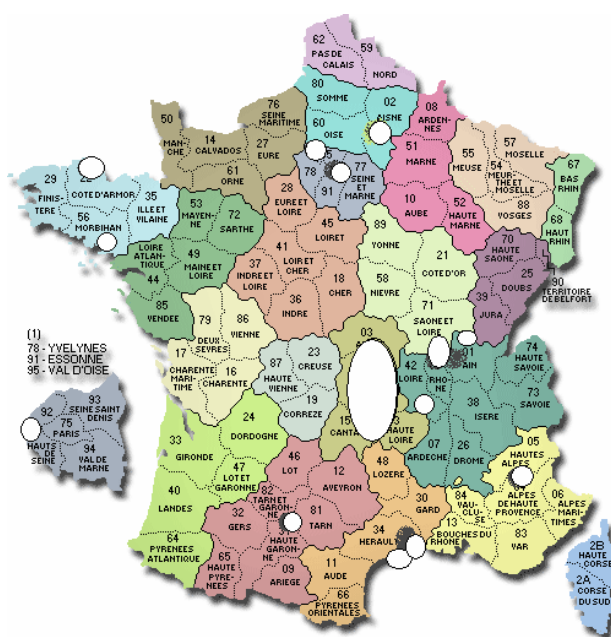
Ces quelques écrits vont marquer la fin de ce chapitre dédié à l'étude globale. Je vais maintenant croiser ces résultats longuement décrits avec ceux du groupe contrôle.

Chapitre III - Résultats du groupe contrôle

Pour rappel j'ai prévu ce groupe contrôle pour vérifier que les résultats de l'étude principale ne sont pas influencés par des particularités régionales ou par les liens professionnels qui me lient à certains membres du groupe auvergnat. Le second groupe m'est étranger puisque je n'ai eu que des contacts par mails pour des motifs organisationnels.

Concernant ce groupe contrôle, mon objectif est donc d'évaluer les différences ou les similitudes des résultats en opérant des comparaisons avec le groupe principal. Les mêmes analyses que pour le premier groupe sont donc réalisées avec des calculs de corrélations entre les résultats obtenus aux items du livret mais aussi entre les caractéristiques des psychologues et des patients. Ce groupe est national c'est-à-dire qu'il est composé de 12 psychologues répartis en France, membres du collège national de la SFAP. Pour motif de maternité, deux psychologues ont interrompu au cours de l'année leur participation. Ils interviennent au sein de deux services d'hospitalisation à domicile (HAD), sept équipes mobiles, une unité et trois *lits identifiés*.

Voici leur répartition géographique :



Pour commencer les profils des psychologues des deux groupes ne présentent pas de différence significative. Pourtant dans le second groupe aucun psychologue n'intervient en

réseau. Cette différence est pour autant statistiquement non significative puisque des psychologues interviennent à domicile dans le cadre des EMSP et des HAD. Ces fonctionnements différents sont à l'image des disparités de l'organisation de soins au niveau national avec dans certaines régions des HAD fonctionnant comme des équipes de réseaux, souvent avec le concours des EMSP (parfois il s'agit des mêmes équipes).

Sur l'année 2011, les psychologues utilisent 103 livrets pour un total de 314 entretiens. Le profil des suivis est identique au groupe principal : environ trois entretiens par patient avec un rythme hebdomadaire. Les patients ne présentent pas de différence au niveau du genre mais sont légèrement plus jeunes, en moyenne 64 ans. Leur entourage est également moins présent, 83% au lieu de 91% pour le groupe principal et leur pronostic palliatif est engagé pour 99% d'entre eux. Malgré les consignes, il s'avère que les psychologues n'ont pas utilisé les livrets pour tous leurs patients atteints de « pathologie grave, évolutive ou terminale ». Ils ont sélectionné ceux pour lesquels le pronostic médical était clairement engagé et déjà signifié. Il s'ensuit qu'un nombre plus important de patients décèdent lors des suivis en comparaison du groupe principal : 71% des patients.

Les résultats aux formulaires présentent des valeurs plus élevées concernant les pertes générées par la maladie ^(b=1,4), la détresse ^(b=1) et les ruptures identitaires. Ces différences peuvent s'expliquer par les pathologies des patients très clairement plus évoluées, en phase palliative voire terminale. L'évolution longitudinale confirme celle du groupe principal, c'est-à-dire une diminution progressive des pertes, de la détresse et des ruptures identitaires accompagnée de l'apparition progressive de nouveaux sentiments d'identité. Une différence est pourtant à noter : cette amélioration n'est présente qu'à partir du troisième entretien alors qu'elle l'est dès le second pour le groupe principal. Ceci confirme deux éléments concernant l'utilisation du livret (en complément de ce que nous avons vu pour sa validité) : les variances entre les différents temps ne sont pas attribuables à l'outil et l'évolution favorable n'est pas liée à un phénomène d'accoutumance des psychologues généré par la répétition des rencontres sinon cette accoutumance se produirait en effet pour les deux groupes aux mêmes temps des suivis. Cette différence peut par contre nous indiquer que deux entretiens sont nécessaires lorsque la maladie est plus avancée avant qu'une amélioration clinique puisse apparaître dans les résultats.

Les résultats de ce groupe-contrôle confirment la forte corrélation entre la détresse, les pertes et les ruptures identitaires ($p < 0,001$) du groupe principal. Si nous réalisons des tableaux multivariés, ce sont les pertes de la fonction pare-excitatrices et des

fonctionnalités du corps qui sont très corrélées avec la détresse. Comme pour le premier groupe, les pertes de l'image du corps sont très corrélées avec les ruptures identitaires et n'apparaissent pas comme une donnée indépendante. Concernant les mécanismes de défense, les contre-transferts des psychologues et les fonctions des entretiens nous retrouvons les mêmes items corrélés avec la détresse :

- la régression ($p < 0,001$ avec $b = 0,42$) et l'humour ($p < 0,001$ avec $b = -0,33$) ;
- le sentiment d'impuissance (qui inclut le sentiment de sidération) et l'épuisement des psychologues ;
- la fonction contenante et la fonction surmoïque. Comme pour le groupe principal le bien-être des patients est corrélé avec les fonctions transformatrices et transitionnelles des entretiens.

Deux résultats différents :

- La rêverie des patients n'est pas corrélée avec la détresse. Il est vrai que son action dans notre groupe principal était modeste et son rôle apparaissait plus important sur le bien-être. Par contre la rêverie était corrélée avec l'humour. Et c'est l'humour qui dans notre groupe contrôle a pris toute la place.
- La fonction étayante des entretiens est corrélée avec la détresse mais de façon négative. Plus la détresse des patients de ce second groupe est fréquente moins les entretiens ont une valeur étayante. Ce résultat est très questionnant et remet en cause l'utilisation de cet item.

Les résultats de ces 103 suivis réalisés en 2011 au sein de 12 équipes différentes en France confirment donc ceux observés dans les 210 suivis réalisés en Auvergne en 2010. Les similitudes sont visibles sur l'ACP présentée au côté de celle de la cohorte 1 en annexe 42. Malgré les évidentes différences de lieux, différences de cultures, hétérogénéité des formations, les psychologues perçoivent les mêmes évolutions et les mêmes liens indubitables entre maladie, détresse et ruptures identitaires.

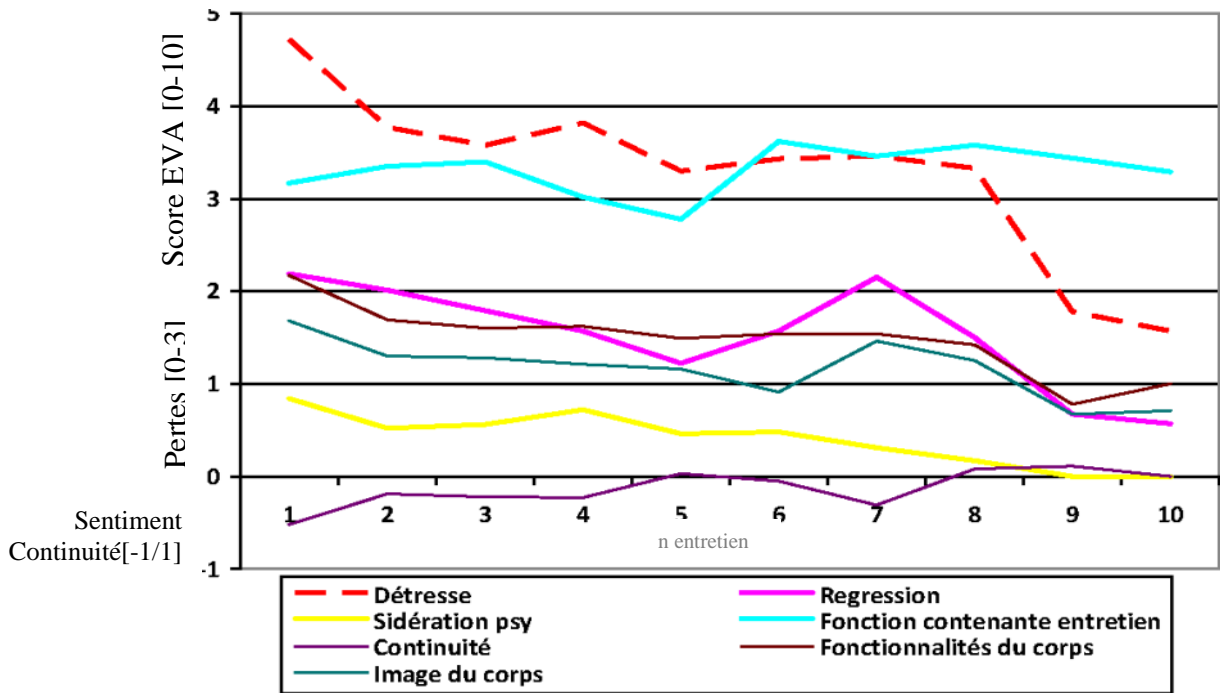
Chapitre IV - Synthèse des résultats

Que pouvons-nous déduire de l'ensemble de ces résultats à la fois statistiques, sémantiques et cliniques ?

Les patients, suivis en entretien psychologique lors de leur phase palliative, présentent lors de leur première rencontre avec les thérapeutes la fréquence maximale de détresse, de pertes et de crise identitaire. Les conséquences de la maladie létale sont alors principalement perceptibles par des altérations des fonctionnalités du corps et de l'image du corps, toutes deux corrélées entre elles. La maladie instaure la dépendance.

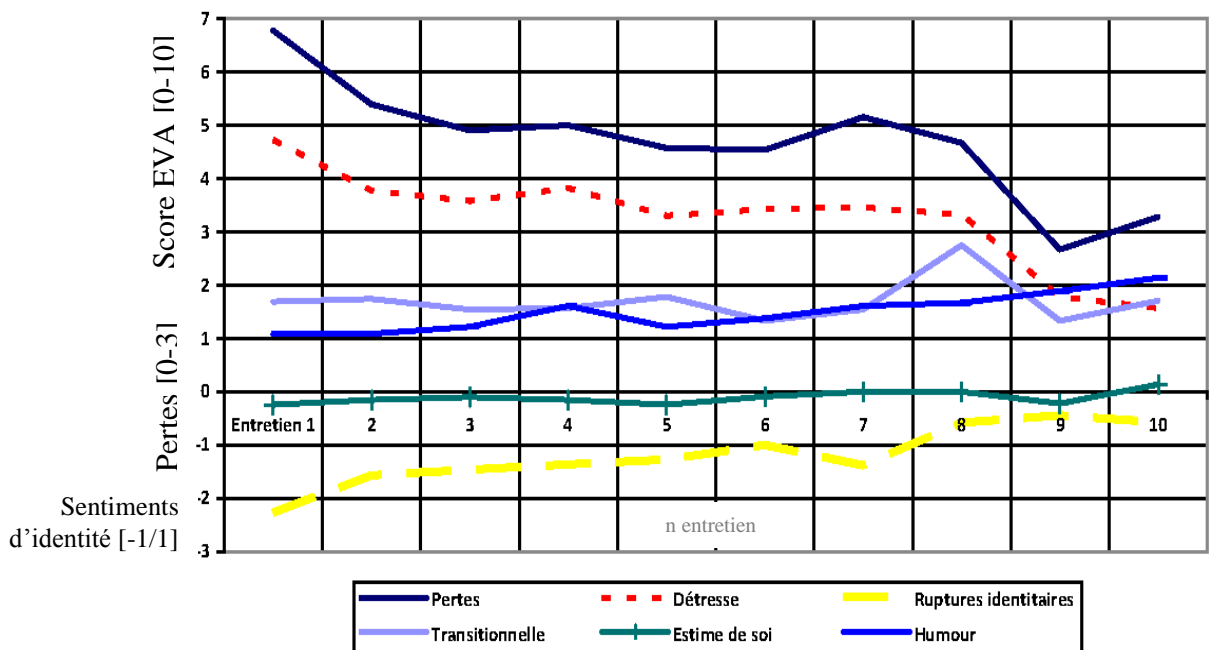
L'importance de ces pertes est corrélée avec la perception chez les patients de ruptures de leurs sentiments d'identité. Pour reprendre les deux catégories les plus altérées, les pertes de l'image du corps sont très corrélées avec une rupture du sentiment de continuité et d'unité et les pertes des fonctionnalités du corps avec la réalisation de soi par l'action. Se mettre en acte est une difficulté pour les patients. L'intentionnalité ne les soutient plus dans leurs efforts de vie. Cette perte signifie une perte de vision de l'avenir ou de possibilité d'expressions. Lors du premier entretien, les souffrances se situent principalement au niveau de ces trois sentiments : de continuité (42% des entretiens), d'unité (29,2%) et de soi réalisé par l'action (35%). Les pertes et les ruptures identitaires (à l'exception du sentiment d'originalité) sont très corrélées avec une augmentation de la détresse des patients. Au niveau défensif la régression est repérée comme très présente même si les liens d'attachement résistent. Elle est corrélée avec les pertes de l'image du corps et des fonctions pare-excitatrices, la détresse et les ruptures identitaires. Les psychologues éprouvent principalement des sentiments d'impuissance et des émotions maternelles. Les entretiens ont alors pour principale fonction de contenir la crise. L'analyse sémantique révèle une sidération psychique : un temps suspendu, moins d'action et plus d'angoisse. C'est le temps du choc.

Evolution longitudinale des items corrélés avec détresse et rupture identitaire



L'évolution longitudinale de l'ensemble des résultats nous permet de discerner un second temps de résilience : de diminution des pertes, de la détresse et des ruptures identitaires.

Evolution des facteurs de résilience



Les mécanismes de défense tels l'humour, la rêverie, et les mécanismes de coping sont plus présents et très corrélés avec les états de bien-être et les nouveautés identitaires des patients. Les psychologues éprouvent plus fréquemment rêverie et envies interprétatives corrélées avec le bien-être et les nouveautés identitaires. Leurs envies interprétative/toute puissance sont quant à elles corrélées à tout changement identitaire. Les entretiens ont alors pour principale fonction d'être transitionnels. Leur contenu présente une élaboration. Le nombre moins important de citations des patients révèlent une plus grande capacité des psychologues à penser avec leurs propres mots. Ils évoquent des projets, des perspectives et des retours à domicile.

Nous allons conclure cette partie par la lecture d'un livret, en tant qu'il reflète les tendances générales des 313 accompagnements (le groupe principal et le groupe contrôle). L'utilisatrice de ce livret est psychologue clinicienne avec une spécialisation en Gériatrie, diplôme validé treize ans plus tôt. Elle a 43 ans et cela fait neuf ans qu'elle travaille à temps plein sur une équipe mobile de soins palliatifs avec un temps consacré pour des « consultations douleurs ». L'Hôpital général est situé dans une ville de taille moyenne d'un département fortement rural. Elle bénéficie d'une supervision groupale à raison d'une réunion par trimestre. Son patient est âgé de soixante ans au moment de la première rencontre. Sa pathologie est double : un adénocarcinome déclaré quinze années plus tôt et depuis quelques mois une néoplasie vésicale avec métastases osseuses. Il est hospitalisé en néphrologie où il est dialysé trois fois par semaine. Sa sœur est présente. Il est informé de son diagnostic et pronostic défavorable. Il rencontre la psychologue à deux reprises.

Voici ce qu'elle indique sur le premier formulaire :

PROCESSUS PSYCHIQUE DU PATIENT

Pertes : (cocher d'une croix)		Peu importante	Importante	Très importante
1	Des fonctionnalités du corps			✓
2	Au niveau de l'image du corps			✓
3	Sociales		✓	
4	De la fonction pare-excitatrice (douleurs)			✓
5	Autre :			

ETATS

6 Détresse: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~70%)

7 Lassitude: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~60%)

8 Bien-être: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~10%)

Sentiments de : (cocher)		Rupture	Nouveauté
9	Continuité : reste le même		✓
10	D'unité : est cohérent avec soi-même		✓
11	D'originalité : est unique, le seul à ...		
12	Diversité : est père, malade, ami...		
13	Soi réalisé par l'action : est ce qu'il fait		✓
14	Estime de soi : se sent quelqu'un de valeur		✓

MODIFICATIONS IDENTITAIRES

15 Humour: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~10%)

16 Intellectualisation: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~40%)

17 Dissociation: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~10%)

18 Regression: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~40%)

RESISTANCE ET RESILIENCE

19 Liens d'attachement: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~40%)

20 Coping: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~40%)

21 Rêverie: Fréquence nulle à très importante (marqué à ~40%)

22 Autre :

CONTRE-TRANSFERT DU PSYCHOLOGUE

Intensité nulle à très forte

23 Sidérant: ~10%

24 Impuissant: ~10%

25 Rêveur: ~10%

26 Epuisant: ~10%

27 Dépressif: ~10%

28 Interprétatif: ~40%

29 Tout-puissant: ~10%

30 Maternel: ~40%

FONCTIONS DE L'ENTRETIEN

Intensité nulle à très forte

31 Contenante: ~40%

32 Transformatrice: ~10%

33 Etayante: ~40%

34 Transitionnelle: ~40%

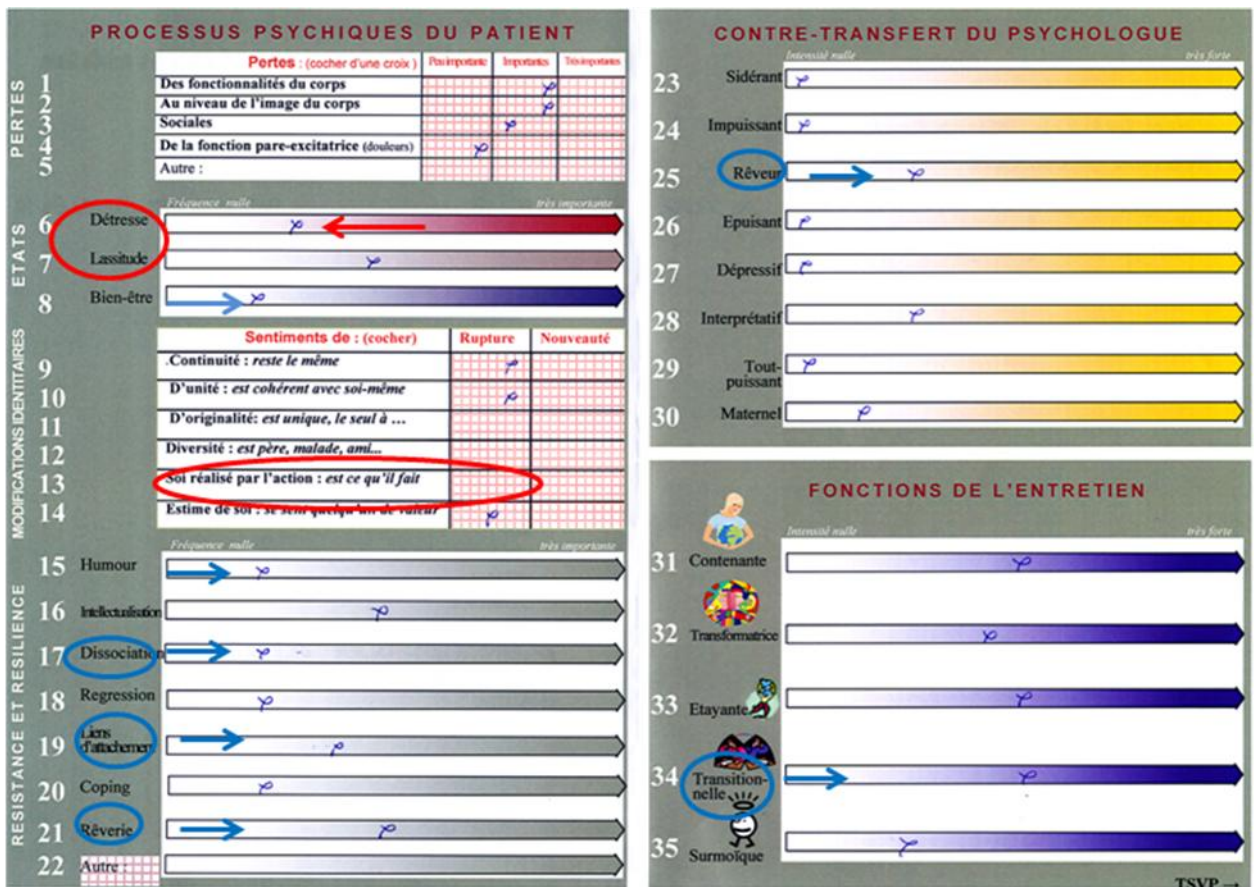
35 Surmoïque: ~10%

TSVP →

Manifestement elle éprouve plutôt une tendance à des émotions maternelles avec un patient qu'elle perçoit en détresse, atteint au niveau de son identité, avec des pertes importantes, et qui réagit défensivement par la régression. Elle investit l'entretien de fonctions à part égale contenantes, étayantes et transitionnelles.

Observons maintenant les changements survenus au second entretien, qui a lieu quatre jours plus tard. Voici ce qu'elle indique :

La psychologue présente une plus grande tendance à la rêverie avec un versant interprétatif. Elle éprouve moins l'envie de protéger le patient de toute tension. Elle le perçoit d'ailleurs moins en détresse. Elle ne perçoit plus de rupture du sentiment de soi réalisé par l'action et identifie les pertes de la fonction par-excitatrice comme étant moins importantes. Au niveau de ces mécanismes de défense, elle perçoit une diminution du mécanisme archaïque de régression et une augmentation des mécanismes évolués comme les liens d'attachement, la rêverie et l'humour. Elle perçoit également plus de dissociation.



Dans ses notes, elle indique que les médecins prennent la décision d'interrompre les dialyses sept jours plus tard, à la demande du patient avec l'accord de sa sœur. La psychologue se présente auprès de lui une nouvelle fois mais il n'est plus vigilant. Le patient décèdera quinze jours après le second entretien. Au terme de ce suivi la psychologue évalue l'effet thérapeutique comme minime mais avec des interférences significatives avec le fonctionnement du patient (codé 11). Ainsi, malgré l'évolution psychique qui apparaît favorable à la lecture du second formulaire, elle ne semble accorder aux entretiens cliniques qu'une valeur très modeste.

Les contraires

La détresse peut cohabiter avec le monde des rêves.



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Cinquième Partie :

Discussion

Tous ces résultats me paraissent passionnants en ceci qu'ils nous permettent de mieux saisir les conséquences de la maladie létale à travers les liens entre patients et psychologues. Mais avant d'étudier les conséquences cliniques de cette étude, nous allons vérifier l'incidence de la méthode et les biais introduits par la logique présidant à l'analyse des résultats.

Chapitre I - Critique de la méthode

Commençons par un examen critique de la méthode choisie. Une première critique générale peut être formulée si nous nous positionnons sur un versant éthique de cette recherche. J'ai indiqué dans la partie « soumission éthique » (III^e partie) que la règle était d'informer le patient dans la limite « *d'une compatibilité avec leurs connaissances sur leur propre diagnostic médical et leur pronostic vital. Le législateur a prévu cette dérogation possible à l'obligation d'information : lorsque, pour des raisons légitimes que le médecin traitant apprécie en conscience, le malade est laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave.* » La législation dans le domaine de la recherche est en pleine évolution avec l'adoption au sénat le 21 février 2012, au terme de trois années de travail, de la loi du député M. Jardé, parue au J.O. le 6 mars. Elle distingue trois catégories de recherche : interventionnelles, non-interventionnelles et celles présentant un risque minime. Elles relèvent toutes de la loi sur la protection des personnes et donc d'un passage en Comité de Protection des Personnes (CPP) dont les missions sont étendues. Elles nécessitent dans tous les cas d'informer les patients. Pour les recherches non-interventionnelles le co-investigateur doit vérifier la non-opposition du patient à son inclusion. Les seules dérogations possibles concernent le caractère d'urgence et « à titre exceptionnel, lorsque dans l'intérêt d'une personne malade le diagnostic n'a pu lui être révélé, l'investigateur peut, dans le respect de sa confiance, réserver certaines informations liées à ce diagnostic. Dans ce cas le protocole de la recherche doit mentionner cette éventualité. » Même si j'ai effectivement indiqué cette éventualité dans le protocole en

2009 et que cela apparaissait légalement possible, cela paraît très contestable d'un point de vue éthique et je ne pense pas que cela serait aujourd'hui validé par un CPP. Dans cette recherche, les psychologues portaient la responsabilité d'évaluer la faisabilité de l'information. J'aurais dû ignorer les difficultés qu'ils rencontraient pour poser comme principe de ne pas inclure les patients ne pouvant être informés. Les résultats ne seraient bien sûr plus exhaustifs de leur pratique.

Pour une prochaine étude cela nécessitera certainement d'inclure, dans la formation des psychologues, les méthodes d'information à la recherche en soins palliatifs.

Concernant maintenant l'utilisation du concept d'intersubjectivité, j'ai pris garde dans sa présentation, d'insister sur sa valeur comme moyen de connaissance et pourtant il reste deux aspects à questionner :

- La connaissance issue de l'intersubjectivité dénature-t-elle notre connaissance du sujet ?
- Les impressions des psychologues peuvent-elles être considérées comme un éclairage juste des fonctionnements psychiques des patients ?

1 - Critique de l'intersubjectivité comme moyen de connaissance

Commençons par la première question. Dans cette étude notre connaissance des patients est exclusivement issue de l'intersubjectivité.

Ceci induit une première conséquence dommageable. Choisir l'intersubjectivité comme moyen d'étude exclut tous les patients qui ne sont pas en capacité de supporter la relation à autrui. Les patients coupés d'eux-mêmes, dits forclos, et coupés des autres ne peuvent pas avoir accès aux entretiens proposés par les psychologues. Sans évoquer de diagnostic psychiatrique particulier, cela concerne les patients qui peuvent être dans l'impossibilité de subjectiver leur souffrance par la relation thérapeutique. Ceci exclut également les patients dont le niveau de vigilance n'est pas suffisant. Certains patients accompagnés par les psychologues peuvent ainsi présenter un état agonique ne permettant plus la réalisation d'entretien. Les suivis s'interrompent alors que dans le même temps leur détresse peut augmenter. Nous n'avons pas de données les concernant. Nos explications sur la détresse ne sont applicables aux patients qu'à la condition qu'ils soient à la fois objets de la médecine et sujets des psychologues.

La seconde conséquence concerne la critique possible d'une connaissance issue de la relation. Nos résultats sont issus de l'analyse de patients en relation avec des psychologues. Ces patients sont-ils identiques lorsqu'ils sont seuls ? Nous pouvons répondre qu'un sujet n'est lui-même qu'en étant en relation à autrui. Il est en relation en toute chose et en tout temps. Une identité en dehors de tout lien à autrui n'a pas d'existence. Nous avons vu dans notre partie conceptuelle que l'identité se construit par l'autre. L'être est un sujet transitionnel.

« Le sujet est là avant d'être là, il ne pourra se définir que comme procès d'appropriation, de reprise, d'un crédit de subjectivation venu de l'autre. » (Roussillon, 2004, p.103).

La méthode s'adapte donc au fait que les patients ne peuvent être connus qu'en tant que sujets transitionnels et non comme objets d'étude individualisée. Les résultats concernent les sujets en relation avec une subjectivité venue des autres qui les constituent. L'étude du sujet transitionnel est celle de sa subjectivité construite avec et par l'autre. La crise prend valeur pour un sujet vivant au sein d'un tissu relationnel. Une autre critique peut encore être formulée : les patients ne sont-ils pas différents quand ils sont en relation avec un

psychologue ? En effet, dans cette étude la relation présente la spécificité d'être thérapeutique. Analyser le vécu subjectif partagé avec un thérapeute représente une sélection d'un type spécifique de relation. Le sujet est présent et en même temps soumis à un travail psychique d'éprouvé de soi par l'autre pour faire l'épreuve de lui-même. Nous retrouvons là cette limite déjà décrite dans le paragraphe précédent : nos résultats concernent les patients en capacité d'entretiens psychologiques mais ils sont également modifiés par l'intersubjectivité partagée.

Par conséquent, même si j'ai mesuré l'influence des particularités respectives, nous ne pouvons dissocier ce qui est véritablement issu des patients et des psychologues. Nos résultats éclairent les relations thérapeutiques à l'épreuve de la maladie létale avec l'ensemble des caractéristiques issues des rencontres.

2 - Valeurs des impressions des psychologues

Examinons maintenant la seconde question : les impressions des psychologues peuvent-elles être considérées comme un éclairage juste ?

Les impressions des psychologues sont issues tout à la fois de leur écoute mais aussi de leurs éprouvés corporels. Leurs impressions de détresse sont globales et basées sur leurs connaissances acquises des patients, leurs perceptions de variations infimes. René Roussillon décrit ainsi son positionnement auprès de l'un de ses patients diagnostiqué schizophrène :

« Avec Luccio j'utilise ma sensibilité, voire ma sensorialité, mes éprouvés corporels tout autant que je l'écoute parler. Il me transmet souvent, au-delà du contenu des mots, par son ton, son style, son souffle, tous les éléments de son discours, ce que j'appellerais une « ambiance d'être » qui me paraît tout aussi essentielle que ce qu'il souhaite me dire. » (Roussillon, 2004, p.96).

Les résultats aux livrets sont issus de cette ambiance d'être et pas simplement du recueil des discours secondarisés des patients. Ils imagent le vécu profond partagé des patients. Tout comme le travail thérapeutique ils représentent « l'existence d'un irreprésentable ». Si cela permet de recueillir l'infra-mots des patients, cela nécessite de la part des psychologues un travail d'appropriation subjective des perceptions puis d'élaboration consciente. Dans l'entretien ils vivent la rencontre avec les patients : c'est le temps de l'expérience complexe, un condensé multisensoriel d'éprouvés de soi, d'éprouvés de soi en rapport avec l'autre et de l'autre en rapport avec soi. Remplir les livrets c'est être dans le temps de l'après-coup. Ceci nécessite un travail de saisie de la complexité à partir de la figuration proposée par le livret : un travail d'analyse qui ne peut se faire dans l'immédiateté de l'éprouvé premier, un travail de décondensation des parts respectives de soi et de l'autre. Participer à l'étude nécessite donc un investissement important des psychologues. Quelle garantie avons-nous qu'ils prennent effectivement le temps nécessaire à une juste analyse de leurs impressions ? Le dos des formulaire est rempli dans près de 65% des entretiens alors que cette partie est optionnelle, laissée à la liberté des psychologues. Le grand nombre de notes nous confirme donc le fait que les psychologues investissent le temps nécessaire à une bonne analyse de leurs impressions.

Nous pouvons pourtant imaginer une part d'ombre dans ce recueil : une difficulté à représenter dans les livrets des éléments des entretiens. Le nombre important de citations des patients dans les écrits des psychologues indique en effet une difficulté à s'approprier

certains éléments qu'ils laissent à l'état brut. Pour autant ce qui ne peut être élaboré par les psychologues n'est pas absent des résultats. Le recueil de l'intensité de leurs contre-transferts permet de figurer l'accompagnement de leurs patients même lorsqu'ils recèlent une part d'irreprésentable. Le livret m'évoque ce qu'écrivait Wilfred R. Bion à propos de sa grille. C'est une abstraction qui vise à représenter des phénomènes dont les psychologues font l'expérience. Les items choisis aident à représenter et à penser l'expérience des entretiens. Il comparait l'exercice de remplissage de sa grille à un exercice de gamme du musicien, une pratique excellente pour aiguïser et développer l'intuition. La réflexion créatrice remplace ainsi la prise de notes souvent laborieuses et il devient de plus en plus aisé d'arriver à des conclusions qui sont au départ le fruit d'une difficile intellectualisation. C'est bien je crois ce rôle étayant du livret qui explique son appropriation et son investissement rapide par les psychologues : le livret est investi comme révélateur de leurs propres mouvements psychiques en réaction aux situations d'entretiens.

Nous sommes donc assurés de la bonne utilisation du livret pour autant quel crédit apporter à cette évaluation par les psychologues de soi et de l'autre ? N'est-il pas seulement utilisé comme un test projectif qui n'aurait de valeur que pour son utilisateur ? Nous retombons sur notre question initiale déjà abordée dans la partie conceptuelle. Jean Michel Thurin répond qu'une littérature substantielle de recherches établit la preuve que les thérapeutes peuvent fournir des rapports utiles et non biaisés.

« En ce qui concerne notamment le fonctionnement du patient, les thérapeutes peuvent fournir des données valides. De façon générale, plus les observations demandées aux thérapeutes sont spécifiques et concrètes, plus elles sont fiables et valides ». (Thurin, 2007, p.53)

C'est ce que j'ai tenté de faire par le livret : être précise et concrète. Plus largement, je crois que cette question aborde celle de la légitimité et de la compétence des psychologues. Sont-ils aptes à reconnaître ce qui est de l'ordre du transfert et du contre-transfert ? Ma réponse sera évidemment partisane. Pour ceux qui seraient d'un avis très critique alors les résultats de cette étude resteront le reflet des impressions de vingt-six psychologues sans lien et correspondance avec les vécus des patients. Pour répondre à cette critique une étude postérieure pourrait être conduite avec une évaluation croisée effectuée par les patients. Elle se heurterait par contre à deux difficultés pour lesquelles je ne conçois pas de solutions :

- Evaluer ses propres ressentis nécessite un pas de côté par rapport à soi de la part des patients. On s'observe, se soupèse, s'évalue. Cette observation de soi pour communiquer à autrui notre évaluation critique paraît difficile lorsque nous éprouvons une grande détresse qui met à mal justement notre capacité à s'extraire de soi.

- Le propre de la maladie évoluée est d'éroder l'énergie physique et psychique. Les psychologues perçoivent que les patients récupèrent de leurs pertes mais ceci ne signifie pas qu'ils soient en capacité d'investir ce qui leur est extérieur. L'imaginaire, la rêverie, le jeu, le sens sont les outils de leur partage avec les psychologues. C'est créer un univers commun : pas vraiment interne, pas vraiment externe. C'est une rencontre avec un des partenaires qui accepte d'évoluer au rythme de celui qui est atteint par la maladie. Un questionnaire, un entretien directif ou semi-directif nécessite d'apporter un matériel étranger aux patients : leur demander d'écouter des questions puis de formuler des réponses. Habituellement les patients en soins palliatifs, à proximité de leur décès présentent des capacités de concentration limitées. Les soignants éprouvent d'ailleurs un sentiment de malaise, de gêne lorsqu'ils doivent obtenir certaines informations alors que les patients manifestement n'ont pas d'intérêt suffisant pour mobiliser l'énergie nécessaire pour répondre à leurs questions.

Ces limites ne signifient pas pour autant que des solutions ne seront pas trouvées pour la réalisation d'autres études. Une des pistes possibles consisterait en un enregistrement des entretiens. Pour autant ce recueil ne rendrait accessible que le discours secondarisé des protagonistes.

Pour exemple, j'ai souvenir avoir utilisé auprès de plusieurs groupes de médecins en formation la vidéo réalisé par Régis Aubry sur l'annonce de la maladie grave. Je co-animais alors ces séances avec le médecin, chef de service de mon unité, Raymond Hermet. Régis Aubry interprète le médecin qui annonce à sa patiente un cancer très avancé. Le ton est calme, posé et contenant. Les propos sont clairs et non techniques. Il avance au fur et à mesure des questions de sa patiente. Etonnamment, ce que nous utilisions comme exemple des « bonnes pratiques » devenait invariablement l'objet d'attaques vives des groupes : « il utilise la radio pour se défendre », « son calme apparaît comme du détachement », « il est dépassé par ses émotions », « il va trop vite, il dit tout d'un coup » ... La scène apparaissait comme violente. En réalité le recueil du visuel et du verbal ne suffit pas pour que nous comprenions les atteintes identitaires. C'est manifestement un matériel non verbale qui influençait les spectateurs. J'ai compris ces

réactions lorsque j'ai pu entendre Régis Aubry commenter la vidéo pour expliquer que la patiente était jouée par une infirmière du service, et qu'ils avaient tous deux été surpris par la charge émotionnelle partagée. Pour comprendre les sentiments éprouvés dans la situation létale il est donc nécessaire de questionner le professionnel sur ce qu'il éprouve de l'autre et de soi-même. La subjectivité du thérapeute appréhende plus réellement l'expérience faite par le patient de sa pathologie létale. Le discours secondarisé n'objective que la part rationnelle de l'expérience.

Un dernier exemple m'a été rappelé par un stagiaire qui a assisté à un entretien que je réalisais avec l'épouse d'un patient hospitalisé dans mon service de soins palliatifs. Les évènements qui se précipitaient la conduisaient à un comportement très opératoire c'est-à-dire qu'elle agissait de façon très automatique et efficace. En sortant de l'entretien, le stagiaire m'a communiqué son impression qu'elle maîtrisait la situation. Et effectivement tous ses propos le laissaient à penser, alors qu'au contraire, elle m'était apparue en grande difficulté. Qu'est-ce qui m'avait donc alertée ? Mon propre ressenti d'être paralysée, d'être spectatrice d'une action qui se déroulait sans subjectivité possible.

3- Critique du livret

Le livret n'est donc pas simplement un recueil de données mais celui d'une analyse opérée par le psychologue de ses impressions. Pour que ses impressions soient considérées comme spécifiques des entretiens réalisés et non de la vie personnelle des psychologues cela a nécessité un nombre suffisant de co-investigateurs. Quatorze psychologues pour le groupe principal peut malgré tout apparaître comme insuffisant mais ce groupe représente la totalité des psychologues de soins palliatifs d'une région française. Rapporté également au nombre de psychologues en France cela peut également apparaître comme significatif. Rappelons-nous en effet que le collège des psychologues de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs n'est constitué en 2012 que de soixante-sept psychologues. Pour accroître le nombre de co-investigateurs, nous pourrions certainement dans une nouvelle étude nous associer avec d'autres pays européens, même si les pratiques diffèrent quelque peu. Sous l'égide de l'European Association of Palliative Care (EAPC), un groupe de travail de psychologues exerçant tous en soins palliatifs a pu ainsi définir le rôle propre du psychologue (Jünger et al., 2009). Un questionnaire a été adressé à 323 psychologues sur 41 pays. Il est à noter que seule la France n'a pas participé. Aucun psychologue français n'a été associé. J'ai pu rencontrer Saskia Jünger, « pilote » de ce groupe lors du congrès européen en 2011. Nous envisageons une association avec le collège des psychologues de la SFAP. Stéphane Amar, auteur du récent et passionnant ouvrage sur la spécificité du psychologue en soins palliatifs (Amar, 2012) est associé à cette réflexion.

Pour revenir à notre présente étude, une dernière critique de la méthode peut encore être formulée : le livret par ses items dessine un univers spécifique, une grille de lecture et donc de pré-conception de l'intersubjectivité. David Le Breton nous rappelle que le monde fait l'homme en même temps que l'homme fait le monde. J'ai introduit dans l'équation des psychologues un agencement spécifique de leur mode de lecture. L'exigence d'abstraction par les items a réduit leur monde pour pouvoir généraliser les savoir particuliers. Sommes-nous dans une illusion de vérité scientifique fondée sur l'emploi rassurant du livret ? Il est vraisemblable que le livret ait créé un système de marques aiguisant la rencontre des psychologues avec certaines de leurs impressions. La consigne était de continuer à pratiquer dans leurs entretiens comme ils le faisaient auparavant. Pourtant l'utilisation du livret peut modifier cette pratique par l'exercice répété d'analyses dans l'après-coup en

suivant la voie que je leur trace par les items. Les résultats statistiques ne présentent pas de différence dans l'utilisation du livret entre le début et la fin de la recherche, pour autant nous ne pouvons exclure cette possibilité. Irions-nous jusqu'à penser que la crise identitaire existe dans les résultats simplement parce que l'on demande aux psychologues de l'évaluer ?

Nous pouvons objecter que le livret a été conçu en appui sur des études précédentes qui posaient déjà l'équation entre détresse et crise d'identité. Les psychologues n'ont d'ailleurs pas été surpris par les items qui selon eux correspondaient à ce qu'ils observent dans leur pratique, avant même l'utilisation du livret. **Les résultats sont donc issus du « commun partagé » au niveau conceptuel par les psychologues de soins palliatifs.** Ce mode de lecture particulier du monde préexistait à la création et à l'emploi du livret qui le vérifie et l'approfondit. **Ce n'est pas une vérité objective du vécu de la maladie létale mais le recueil juste de son expérience. Cette construction théorique permet de saisir et d'analyser l'expérience faite par les psychologues de l'intersubjectivité partagée avec les patients.**

Chapitre II- Des relations causales

1- Interprétation en termes de variables dépendantes, indépendantes et médiatrices.

La méthode ayant été examinée, vérifions maintenant la logique guidant la lecture des résultats : les corrélations entre les différentes variables laissent entendre une relation causale. J'ai d'ailleurs pris soin de les intituler variables dépendantes, indépendantes, médiatrices et modératrices. On pourrait dans cette logique conclure : les variables indépendantes (les pertes induites par la maladie létale) produisent les variables dépendantes (les états subjectifs) par l'intermédiaire des variables médiatrices (la crise d'identité, les processus défensifs, les contre-transferts des psychologues et les fonctions des entretiens) qui en représentent le mécanisme générateur. Les variables médiatrices représentent le processus par lequel l'importance des pertes induites par la maladie létale influence les états subjectifs des patients, c'est-à-dire augmente la fréquence de leur détresse. Avant de critiquer cette relation causale essayons d'en comprendre les mécanismes.

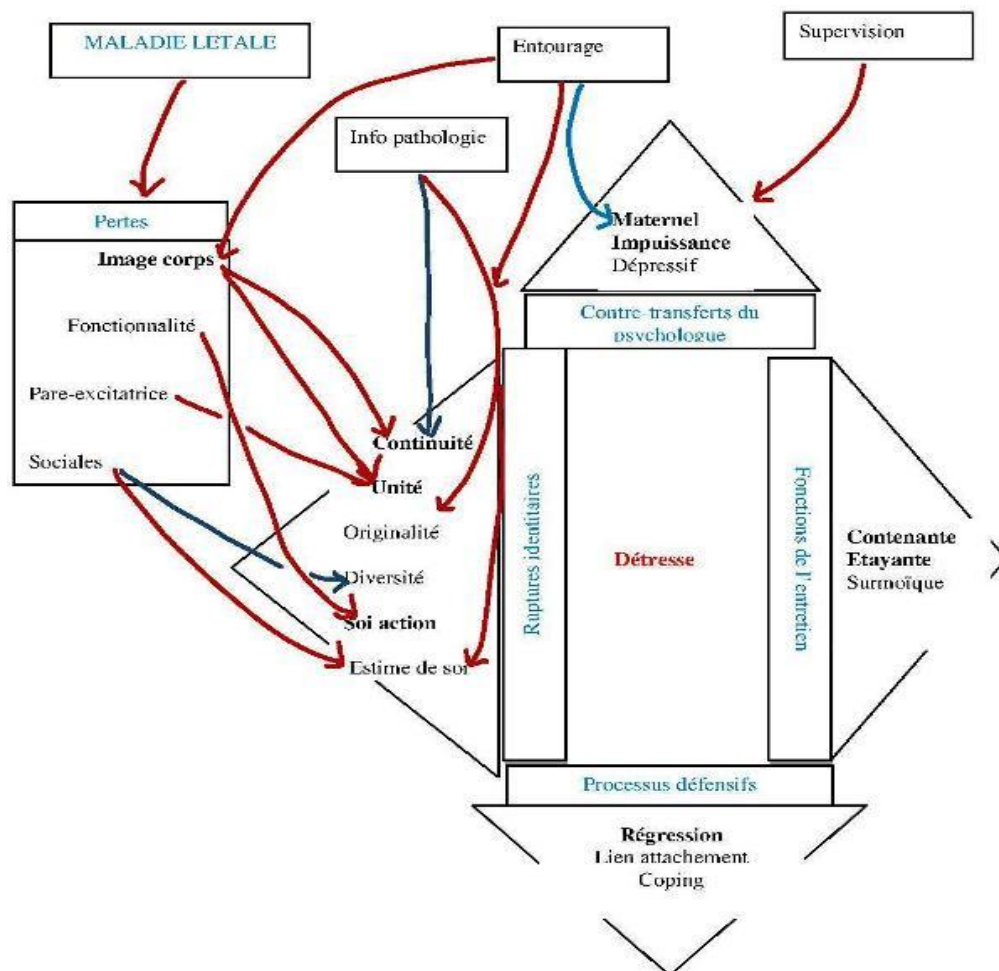
1-1 Analyse du processus

Le processus de la détresse consiste en une rupture des sentiments d'identité, une régression défensive des patients, un vécu d'impuissance des psychologues et une fonction contenante des entretiens. Inversement, sa limitation correspond à une diminution de ces variables et à l'apparition de nouvelles variables : de nouveaux sentiments d'identité notamment celui d'estime de soi, l'apparition de l'humour chez les patients et d'une fonction transitionnelle des entretiens. Le processus permettant en parallèle l'augmentation des états de bien-être implique un nouveau sentiment d'unité, de l'humour chez les patients, l'apparition d'une tendance à la rêverie chez les psychologues et une fonction transitionnelle et transformatrice des entretiens. Cette interprétation causale des résultats vérifie ainsi mes hypothèses :

- la fracture du corps génère une crise d'identité et une sidération des mécanismes de défense à l'exception du mécanisme de régression, s'accompagnant du vécu subjectif de détresse.
- La résilience identitaire au moyen des entretiens est possible puisque la moyenne sur l'ensemble des suivis présente une tendance à l'apparition de nouveaux sentiments d'identité ainsi qu'une diminution de la détresse.

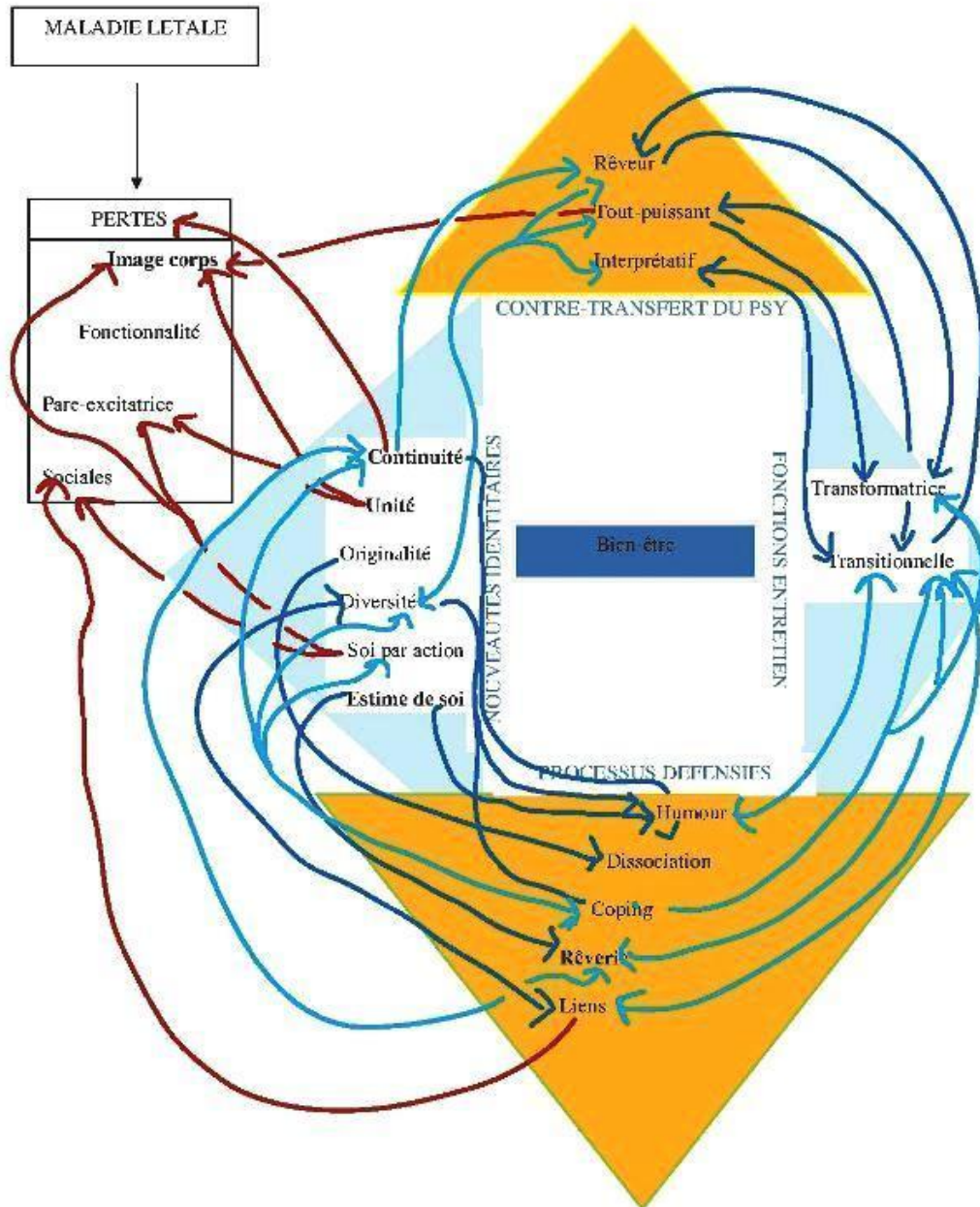
En suivant cette logique, et en choisissant les variables présentant entre elles les plus forts coefficients significatifs de leur influence, on pourrait figurer ainsi les variables principales participant à l'augmentation de la détresse. Les flèches rouges indiquent des corrélations participant à la détresse, celles en bleu des corrélations positives.

Lecture causale des facteurs de détresse



Nous pourrions même pousser le raisonnement en représentant les facteurs de résilience à partir des variables principales. Les flèches en rouge indiquent une corrélation négative (une diminution des pertes par exemple).

Lecture causale des facteurs de bien-être



1-2 - Effets des variables modératrices : âge, genre, entourage, décès

Et n'oublions pas pour complexifier les choses les variables modératrices. En effet, dans les résultats, les caractéristiques des suivis, des psychologues et des patients modèrent ces interactions. Par exemple la présence de l'entourage limite l'impact des pertes sociales sur

la détresse mais augmente l'impact des pertes de l'image du corps. Généralement le soutien social est considéré comme protecteur et facteur de meilleure adaptation des patients. Cette étude présente en fait des résultats contrastés. D'une part la présence de l'entourage limite effectivement les pertes sociales du patient mais augmente l'importance de ses pertes au niveau de l'image du corps. Elle a également pour effet, selon les psychologues, d'augmenter la lassitude.

Concernant la détresse des patients les résultats ne présentent pas de différences significatives selon l'âge ou le genre des patients.

Pour rappel dans cette étude les hommes présentent une fréquence de leur détresse en moyenne de 3,95/10 et les femmes de 3,98/10. Dans la revue de littérature nous avons vu que certaines études présentent les femmes comme plus à risque (Stommel et al., 1993; Wilson et al., 2007) mais cette différence en comparaison des hommes se résorberait en phase terminale (Lloyd-Williams et al 2004). C'est effectivement le cas de notre étude avec des différences qui ne sont pas significatives pour des patients que l'on peut qualifier comme étant pour la plupart en phase terminale. La plupart des études présentent également un jeune âge comme un facteur contributif de la détresse (Wilson et al 2000). Ce n'est pas le cas dans nos résultats qui présentent des conclusions contraires. Les patients de moins de 60 ans présentent une détresse en moyenne légèrement inférieure (3,7/10) en comparaison des plus de 60 ans (4/10). Nous devons nuancer cette différence par le fait que nous avons choisi un seuil à 60 ans alors qu'il est souvent fixé à 45 ans. Le nombre de patients âgés de moins de 45 ans n'était pas suffisamment important dans notre échantillon pour présenter des résultats fiables.

Dans notre étude, les seuls facteurs que nous pouvons retenir comme vraiment contributifs de la détresse sont les types de pathologie, les lieux de vie des patients et la supervision des psychologues. Nous pouvons ainsi trouver des différences significatives pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique avec des niveaux supérieurs de détresse. Les patients suivis à domicile présentent également un risque plus élevé ($M=5,25/10$).

2 - Concomitance plutôt que causalité

Et pourtant un résultat pourrait nous faire douter de ces interprétations : les résultats concernant l'importance des pertes indiquent leur diminution dans le temps. Les patients récupèrent de leurs pertes en se rapprochant de leur décès.

Pour prendre un autre exemple de causalité ainsi établie par les résultats, j'ai laissé entendre que la supervision des psychologues augmente la détresse des patients ainsi que les contre-transferts maternels. Et il est bien vrai que la corrélation le démontre : lorsqu'on est supervisé on perçoit la détresse des patients comme plus fréquente ce qui génère chez soi plus de contre-transfert maternel. Un contre-argument peut pourtant être objecté : cette tendance peut être celle d'une plus grande sensibilité chez les psychologues préexistant à la rencontre et les ayant justement conduits à une supervision. Une autre explication est encore possible : la supervision peut amplifier leur capacité à être contenant c'est à dire maternel et en retour cela leur permet d'augmenter leur tolérance à la détresse des patients qui peut s'exprimer plus fortement.

Ainsi comment vérifier le lien causal entre nos variables, ce qui est de l'ordre de la cause et de l'ordre de la conséquence ? Selon l'équipe de Vallerand et Hess, chercheurs canadiens :

« la possibilité que les effets observés entre deux variables puissent être attribuables à une autre variable représente un danger réel dans les études corrélationnelles » (Vallerand & Hess, 2000, p. 217).

Ils rappellent trois conditions pour qu'une relation de causalité soit établie :

« 1/ la présence de la première variable doit créer une condition qui a pour conséquence de produire un événement et son absence une condition que l'évènement ne se produise pas. 2/ La cause de l'évènement est la totalité de la condition qui a été créée, c'est-à-dire la condition créée par la variable indépendante (la cause) est attribuable uniquement à cette variable et non à une ou plusieurs autres variables ; 3/ la cause (ou la condition créée) doit se produire avant les effets observés. » (Vallerand & Hess, 2000, p.214).

La première condition n'est pas réalisable : nous ne pouvons absenter la cause de notre étude c'est-à-dire la pathologie et ses conséquences sur les patients. Nous pouvons seulement mesurer si ses effets se modifient lorsque son importance varie, ce que j'ai étudié par les corrélations avec les niveaux d'importance des pertes. La seconde condition n'est pas non plus vérifiable. Nous ne pouvons abstraire les autres variables par contre j'ai contrôlé statistiquement leur influence possible par les analyses multivariées. J'ai ainsi pu

mettre en lumière que l'évaluation des pertes est influencée par le contre-transfert des psychologues mais que l'effet inverse reste supérieur. Concernant enfin la troisième condition elle nécessiterait qu'on intervienne avant l'apparition de la détresse chez les patients, or la détresse est souvent le motif de rencontre entre les patients et les psychologues. Elle préexiste dans les entretiens. Dans de telles circonstances il est ainsi possible que les relations observées entre les variables puissent être interprétées de deux façons : par exemple les pertes physiques causent la détresse ou la détresse cause les pertes physiques.

Ceci représente la limite de cette étude qui n'est pas expérimentale mais clinique et observationnelle. Malgré cette limite, les résultats statistiques nous permettent de conclure à une concomitance des variables présentées, c'est-à-dire à des corrélations négatives ou positives avec leur degré d'influence. Nous pouvons par exemple conclure que la fréquence de la détresse n'est pas la même lorsque les patients présentent une crise d'identité ou encore que la crise d'identité est plus présente lorsque les pertes sont plus importantes. Seules la logique et la réflexion peuvent ensuite nous permettre d'en déduire les processus à l'œuvre avec évidemment le risque de mauvaise interprétation. Ces déductions s'étaient sur notre propre expérience mais également sur les résultats des analyses sémantiques et qualitatives. Les écrits des psychologues confirment les liens forts entre détresse, perte d'avenir, atteintes somatiques et crise d'identité. Plutôt que les deux tableaux précédents, je retiendrai que les variables s'influencent réciproquement, ce qui est la caractéristique de l'intersubjectivité des entretiens psychologiques.

Concernant la détresse, je reformulerai ainsi la réponse aux trois volets de mon hypothèse : dans la situation d'entretien et dans un temps clinique limité (en général moins de trois entretiens), les psychologues et les patients sont aux prises avec les incidences subjectives de la maladie létale. L'effraction corporelle (les multiples pertes) coïncide avec une détresse extrême chez les patients et une perte de soi avec en miroir chez les psychologues un sentiment d'impuissance et des émotions maternelles. Les psychologues témoignent d'un vécu d'effondrement commun pour lequel ils perçoivent que les entretiens sont un lieu d'accueil, de contenance puis de transformation.

Nous pouvons maintenant compléter ces résultats par une lecture clinique des processus intersubjectifs.

Chapitre III – Lecture clinique

Permettons-nous maintenant de penser nos résultats, avec toutes les limites que je viens d'évoquer mais en nous autorisant aussi à nous en échapper quelque peu. Comment comprendre les conséquences psychiques de la maladie létale à travers les fluctuations de l'intersubjectivité constituée par les entretiens?

Reconstituons l'histoire de la rencontre thérapeutique telle qu'elle nous a été dessinée par les résultats pour pouvoir l'analyser. Pour se faire je vais suivre la même logique que celle employée pour l'analyse sémantique : étudions les premiers temps des rencontres puis les entretiens marquant leur « maturité ».

1 – Au commencement

1-1 Des psychologues

Les premiers entretiens sont le reflet d'une temporalité nécessaire pour créer la relation thérapeutique. Les psychologues évoquent la difficulté des échanges. Ils se questionnent sur l'adaptation du dispositif et la solidité du cadre. Ils s'interrogent sur la réalité des demandes des patients et la nécessité d'instaurer un suivi. La détresse des patients brouille leurs repères et aggrave le cafouillage inaugural de la rencontre. Elle génère tour à tour des phénomènes de répulsion et d'attractivité. Les sentiments d'impuissance suggèrent implicitement de lâcher prise. Les sentiments maternels interpellés au cœur même de l'intimité des psychologues leur ordonnent au contraire de rester et d'accueillir ces patients en détresse. Ces phénomènes contradictoires représentent des accélérateurs de la subjectivité.

Rester c'est se confronter au réel de la maladie qui inscrit le destin mortifère, la destructivité dans la vie. Les premières rencontres avec les patients confrontent à la découverte d'une réalité corporelle qui recèle une part d'insupportable. Les psychologues peuvent être saisis par les marques visuelles, odorantes... Ils voient des corps dont l'image ne correspond plus à l'identité des sujets. Les corps sont mutilés. Les patients peuvent éprouver des sentiments de honte à montrer en soi cette *a-normalité*. Un jeune patient avec un cancer de la gorge m'expliquait la nécessité qu'il éprouvait à porter un foulard pour masquer aux regards ce trou béant qu'il ne voulait pas que je vois. Comment accompagner

le sujet sans être parasité par ce qu'il donne à voir ? Comment avoir confiance dans la solidité du psychologue et dans l'image qu'il peut se forger de soi ? La confiance ne peut s'établir instantanément. Les patients sont régulièrement trahis dans les systèmes de soins. Leurs comportements et leurs propos sont rapportés et utilisés par les équipes dans un objectif de savoir et de maîtrise rassurants. Ils se savent vus comme différents, dans l'identité de patients.

L'enjeu de la première rencontre est d'estomper la méfiance. Les patients sont vigilants aux regards. Ils interpellent les différences identitaires pour être réellement entendus de leur place de sujet. Lors de notre première rencontre cet homme « au foulard » m'a questionné sur mon âge et m'a répondu que nous avions sensiblement le même. Derrière la maladie et l'altérité en réalité deux sujets avec de nombreuses ressemblances. Les propos des psychologues dans leurs écrits révèlent que ces premiers entretiens sont ardues mais sont le nœud d'un accrochage possible. Ils doivent réduire leur arrogance d'homme debout pour rejoindre les patients au point central de leurs différences. Ils peuvent alors éprouver la crainte d'aggraver la violence en montrant leurs appréhensions vis-à-vis des stigmates de la maladie. Ces réactions permettent pourtant de rejoindre les patients dans leurs propres rejets vis à vis de leur corps. C'est le temps des incertitudes. Le risque vital est très présent aggravant le sentiment d'impuissance des psychologues. Ils peuvent s'inquiéter d'aller trop vite, d'imposer par la parole un dévoilement à des sujets qu'ils ne connaissent que par leur dossier médical et l'image tronquée des équipes. Ils doivent se réassurer sur l'effet bénéfique de leur présence pour résister à cette ambiance de détresse et de défiance.

Même si les psychologues rapportent des contre-transferts qui peuvent être défensifs, les sentiments maternels, réponse inaugurale à la détresse, permettent l'accordage affectif. Les psychologues sont interpellés au niveau de leur féminité primaire, c'est-à-dire leur malléabilité suffisante pour être utilisée. Ils accueillent le transfert et sont utilisés dans leur fonctions pare-excitantes défaillantes chez les patients. Pour René Spitz (1942) c'est l'angoisse de dépendance du petit enfant qui l'ouvre et le stimule à la construction de son autonomie. Ce temps n'est pas encore possible chez les patients et les psychologues répondent aux angoisses anaclitiques. Pour Jacques Gaucher (Congrès national suisse de soins palliatifs, Lausanne, 2012) :

« L'incapacité de l'enfant à s'ouvrir à la séparation peut créer ce que Spitz nomme l'hospitalisme, conduite auto-destructrice de l'enfant qui ne peut survivre à cette séparation ».

Par leur présence contenante les psychologues évitent l'*hospitalisme*. Les entretiens proposent des fonctions contenantantes qui offrent un Moi auxiliaire. Si les patients présentent des conduites régressives ce ne sont pas, comme nous le verrons plus loin des conduites de repli auto-destructeur. Les liens d'attachement sont toujours présents. Mais ce n'est pas encore le temps de la pensée même si le temps à disposition est limité.

De la contenance malléable...



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

1-2 Avec des sujets

Que savons-nous des patients au moment de la première rencontre thérapeutique avec ces psychologues ? Leur demande d'entretien psychologique ne répond pas à un isolement relationnel. Au moment de cette rencontre, les patients sont très entourés principalement par leur conjoint ou par leurs enfants. La présence de cet entourage génère plus de lassitude mais dans le même temps limite leurs sentiments de pertes sociales. Ils sont âgés environ de 67 ans. Ils sont ouvriers ou employés et sont atteints d'un cancer métastasé, le plus souvent avec une atteinte pulmonaire ou digestive. Ces patients sont pris en charge par une équipe de soins palliatifs et c'est par cet intermédiaire qu'ils accèdent aux psychologues. En général ils sont hospitalisés bien que 23% restent à leur domicile en étant suivi par l'équipe de soins palliatifs d'un réseau. Ca fait plusieurs mois que la maladie a fait irruption dans leur existence. Non attendue elle a chamboulé leurs repères, a imposé des traitements, des hospitalisations et surtout une dépendance à la médecine. Plus rien ne relève de la normalité. Le temps est devenu inquiétant, limité, synonyme de pertes. La vie d'avant s'est interrompue. L'activité professionnelle est suspendue. Ils sont majoritairement informés de leur pathologie et beaucoup du fait que leur pronostic est palliatif. Etonnamment l'information concernant le pronostic n'est pas traumatique au contraire de celle concernant le diagnostic qui provoque une plus grande détresse. Ceci module d'ailleurs la thèse de Jérôme Alric concernant la communication du pronostic :

« Lorsqu'elle vient de l'extérieur du sujet lui-même, l'incitation à se préparer psychiquement à sa mort, non seulement renforce le traumatisme ouvert par la parole médicale mais aussi, entrave la possibilité d'un certain cheminement sur cette question ». (Jérôme Alric, 2011, p.100).

Il est possible que la distinction entre l'information sur le diagnostic et celle sur le pronostic ne soit qu'artificiellement distinguable. En effet un médecin qui annoncerait un diagnostic de cancer du poumon déjà métastasé, même s'il n'aborde pas explicitement le pronostic, communique certainement son septicisme concernant la guérison. Ainsi, quand plus tard le pronostic palliatif est annoncé, en réalité cette annonce a plus valeur pour le médecin puisque pour les patients elle s'est déjà produite et s'est souvent trouvée confirmée par les attitudes ambiantes ou les aggravations somatiques. La temporalité subjective a déjà été obturée.

1-3 Avec l'effraction corporelle

La maladie est déjà très avancée quand ces patients rencontrent pour la première fois un psychologue. Leur décès survient peu après, une quarantaine de jours, ne laissant le temps en général que de trois entretiens. Nous avons vu que le pourcentage de décès est de 57% mais ce chiffre est à moduler par le fait qu'au moment de l'arrêt de l'étude une trentaine de patients étaient encore suivis et sont décédés peu après. Nous sommes donc plus proche des 75% de décès. Dans leurs écrits, les psychologues font référence à des moments de confusions et de grandes fatigues. Les patients sont dépendants, le plus souvent alités, avec des traitements pouvant entraîner un certain ralentissement psychomoteur. Lors du premier entretien le niveau des pertes somatiques est à son paroxysme. Les conséquences des différentes pertes diffèrent au niveau psychique. Les pertes de l'image du corps et des fonctionnalités du corps rompent les sentiments d'identité alors que les ruptures de la fonction pare-excitatrice génèrent directement une plus grande détresse. Cela s'explique par le fait que ces trois catégories de pertes ne relèvent pas des mêmes processus psychiques. Les pertes de la fonction pare-excitatrice impliquent un mouvement d'addition de sensations nouvelles le plus souvent douloureuses alors que celles de l'image et des fonctionnalités du corps impliquent un mouvement de *dé-saisissement de soi*. Examinons le premier processus.

1-3-1 Les sensations nouvelles douloureuses.

Morcelé, enveloppe vide et trouée, le corps se remplit de nouvelles sensations. Il est envahi par la confusion d'excitations discordantes. Au commencement des rencontres les pertes de la fonction pare-excitatrice sont à leur seuil maximal. L'effraction de la fonction pare-excitatrice signifie pour les patients une augmentation des perceptions somatiques au contraire des autres pertes qui signifient quelque chose qui se détache de soi. Les patients vivent au travers des sensations qu'ils éprouvent d'un corps omniprésent. La maladie implique une présence des organes sortis de leur silence habituel avec la douleur qui en devient le langage. La réflexion est happée. Cette perte est la plus corrélée avec une détresse extrême. La revue de littérature confirme cette relation de cause à effet entre douleur et détresse. Déjà en 1920 Sigmund Freud articulait sa théorie du traumatisme avec l'effraction du pare-excitation. Il précisait pourtant qu'une atteinte somatique protège l'individu du traumatisme psychique. L'énergie psychique, la libido, se porte en effet sur la blessure. Elle est liée à une représentation et ne se transforme pas en angoisse envahissant

le sujet. Le patient peut dire « j'ai mal à tel endroit » et non « je suis mal ». L'effraction du somatique, les blessures, protégeraient de la détresse. René Roussillon dans son essai sur la détresse réévoque ce rôle protecteur de la maladie somatique :

« La constitution d'une source somatique de douleur, limitée et cernable, protège de l'invasion d'un vécu traumatique ». (Roussillon, p.162)

Les résultats de cette étude ne confirment pas ce rôle protecteur de la pathologie somatique puisque les pertes somatiques sont très corrélées avec les ruptures identitaires et la détresse psychique. L'effraction de la fonction pare-excitatrice est même au contraire un facteur très élevé de détresse. Ceci provient certainement des caractéristiques des pathologies affectant les patients de notre étude : principalement cancéreuses avec des atteintes multiples de type métastatiques. Ces pathologies ne sont pas localisées en un seul point que pourrait se représenter les patients et sur lequel ils pourraient focaliser leur attention. La source somatique de douleur est multiple, diffuse et difficilement représentable.

1-3-2 La perte, une soustraction de soi.

Les pertes de l'image et des fonctionnalités du corps impliquent quant à elles un mouvement de dé-saisissement de soi. Au travers de nos expériences passées, nous avons intégré que notre corps est celui dont quelque chose peut être détaché, coupé, séparé et perdu. Le concept de castration a organisé notre subjectivité et notre rapport à l'objet perdu. Nous avons éprouvé le manque symbolique d'un objet imaginaire. Nourrisson, notre corps était un monde d'échange avec le monde extérieur. Son auto-insuffisance nous a amené à prendre progressivement conscience de notre dépendance à autrui, alors que nous pouvions être dans cette illusion que les réponses maternelles faisaient partie de nous, dans une illusion de complétude et de toute-puissance. Les contre-temps dans les réponses maternelles, la frustration de certains de nos besoins nous ont fait rencontrer l'angoisse de perte et de l'absence. Nous avons découvert la puissance de l'autre et notre propre incomplétude que nous avons interprétée en termes de quelque chose pris par l'autre, possédé par l'autre. Les pertes se sont inscrites comme étant de l'ordre de ce qui a nous a été ôté : ce n'est pas simplement ce qui nous manque mais ce qu'on a eu et perdu. La perte s'inscrit comme synonyme de perte de puissance, de désillusion par rapport à soi. Les pertes des fonctionnalités du corps s'inscrivent ainsi du côté du manque, de la vulnérabilité et de la dépendance à autrui.

La perte est également ce qui nous a appris à distinguer ce qui est soi de ce qui est extérieur à soi. La fonction éliminatrice nous a par exemple appris à distinguer les fèces comme n'étant plus soi lorsqu'elles sont expulsées de notre corps. Cette perte est constitutive de nos relations avec l'extérieur, d'échanges : on peut « offrir » ses fèces à la mère sans se perdre soi. En échange la mère valorise son enfant qui en éprouve un gain narcissique. Progressivement l'enfant apprend à désinvestir cette partie de soi qui d'importante prend le statut de déchet. La perte des fonctionnalités du corps telles les fonctions éliminatrices ou nutritives ré-interrogent cette distinction entre soi et l'autre. Les insuffisances de leurs corps amènent les patients à devoir supporter qu'autrui visualise leurs déchets et même parfois les mesure sans gain narcissique en échange. La poche de stomie redonne aux fèces le statut d'objet entre soi et l'autre. Les soignants vont les voir, les manipuler, les jeter. Cette régression narcissique atteint l'image du corps. Dans nos résultats la corrélation entre fonctionnalités et image du corps est très forte. La barrière imaginaire entre l'intérieur et l'extérieur n'est plus opérante. La limite du corps est trouée. Les pertes modifient le corps en termes de béance : perte de qualités (contenante, fonctionnelle...) et perte de composants, de « morceaux organiques ».

Ses absences sont autant de signes apparents de la maladie. La maladie en tant que « mal à dire » se signifie dans le corps qui devient le terrain de signes, son support visible. Etymologiquement le terme maladie vient de « *male habitus* ». Habitus véhicule l'idée de manière d'être, de constitution, d'allure ou encore de façon générale l'idée de contenant, de vêtement. La maladie signifie une mauvaise façon d'habiter son corps. Le vêtement est de moins en moins ajusté à son propriétaire. Le corps n'est plus ajusté à soi. Il est autre qu'avant et devient de plus en plus présent par les soins qu'il nécessite pour compenser ces pertes. Ce corps que l'on connaît depuis sa naissance n'est plus familier. Les patients ne sont plus en confiance.

1-3-3 La crise du mourir

Ce corps devenu étranger compose la matière sensible par laquelle se fonde l'existence. Il est :

« un être ambigu : c'est une chose mais une chose qui est mienne, ou plutôt que je suis ».
(Barbaras, 2005, p.207).

Dépendance et régression narcissique, pertes de limites altèrent les sentiments d'identité des patients. La perte ne s'inscrit plus en lien avec ce qui se détache ou sort du corps mais

en termes de perte de soi. Estime de soi, actions valorisantes, sentiments d'unité et de continuité s'effritent. Concernant l'estime de soi, les patients ne perçoivent plus leur valeur pour autrui. Pour se valoriser à leurs propres yeux ils peuvent tenter de se montrer plus coopératifs selon la norme valorisée dans le système de soin mais cela aggrave en retour les ressentis de dépendance. Concernant le sentiment de soi réalisé par l'action, les tâches encore réalisables paraissent infantiles se réduisant à répondre aux besoins « primaires ». Elles luttent difficilement contre le sentiment d'infériorité. La dépendance inscrit les sentiments d'insuffisance et d'incompétence à pourvoir à son existence par ses propres moyens. Concernant enfin les sentiments d'unité et de continuité, l'un et l'autre ne représentent plus des évidences. Spontanément chacun pense que son corps lui appartient et qu'il a une certaine unité représentée par l'image vécue et renvoyée. La maladie met à l'épreuve cette unité. Il est devenu un espace dont la géographie est autre, inconnue. Le corps dysfonctionne et n'obéit plus. La maladie divise le sujet à l'endroit de son corps et réduit progressivement le sujet qui avait un corps à un corps qui abrite un sujet. C'est la réalité du corps qui est première. Si le corps appartient toujours au sujet, il ne forme plus une unification, une unité. Les éléments imaginaires du corps sont détachés de leurs connexions habituelles. Le corps n'est plus un abri de soi. Il instaure le sentiment de discontinuité, d'impermanence de soi.

Les altérations physiques rapides, corrélées à l'idée de la mort, écartent le sujet de lui-même. La dénutrition signe le mauvais pronostic. La maladie écrit son histoire et son destin. Le corps devient le reflet de l'étrangeté et du danger. Il est un assemblage d'organes défaillants, un morcellement de composants anatomiques, un objet pour la médecine. Les pertes des fonctionnalités se conjuguant avec la perte d'une image unifiante du corps produisent une rupture de l'identité narrative et d'unité de soi. La mort présente dans ces altérations convoque l'individu. Pour Elliott Jaques la mort constitue le point central de la crise du milieu de vie.

La mort-du moins au niveau conscient- n'est plus une idée en général, ou la perte de quelqu'un d'autre ; elle devient une affaire personnelle, sa propre mort, le fait d'être soi-même réellement et vraiment mortel. (Jaques, 1979, p.288)

Dans la maladie létale, la rencontre avec la mort devient également personnelle mais elle présente la caractéristique supplémentaire d'être réalisable immédiatement. La crise du Mourir est celle du choc avec cette prise de conscience de sa finitude et de sa mortalité. Pour les patients le corps ne correspond plus à leur soi et en même temps il sera la cause de

leur disparition. Le mourir provient d'eux-mêmes. Pour continuer à exister jusqu'à l'épilogue de leur vie, ils doivent investir un nouvel abri autre que leur corps pour se ressentir à nouveau unifié, valorisé et dans la continuité : un nouvel habit pour leur identité. L'accompagnement psychologique vise alors à soutenir ces patients dans le mouvement de dessaisissement de l'objet perdu sans qu'ils se dessaisissent de l'empreinte de ce qu'a été la relation au corps. La perte somatique doit pouvoir être intégrée en référence à la fonction qui légitimement est inscrite.

Le corps-
organe



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2011)

Un sourire semble se dessiner sur les lèvres de cette personne alors que son corps peut être offert aux regards. Paule Horace illustre sans doute ainsi la passivité et le fatalisme de certains patients. Le sujet est-il encore présent derrière ses organes ?

1-4 Détresse et régression

L'expérience subjective du désêtre est alors extrême. Cette détresse, comme nous l'avons vu dans la présentation des concepts employés, a déjà été traversée par les patients. C'est un retour des éprouvés de l'époque de la dépendance absolue. Comment réagissent-ils ?

La régression permet aux patients de s'absenter d'eux-mêmes. On peut la considérer comme une mobilisation de « contre-charges » venant stopper le développement de la désorganisation, une forme de défense primaire destinée à juguler l'effraction et à dompter la poussée quantitative traumatique qui n'est plus transformée par la fonction pare-excitatrice. Pour Donald Woods Winnicott (1967, p.323), c'est une attitude saine qui consiste à s'effondrer dans un environnement fiable. Il est essentiel de la distinguer des conduites de repli qui évoquent une indépendance pathologique. La régression, dans le sens de régression à la dépendance, marque le recours à l'autre pour compenser ce qui n'est plus assuré par soi.

Le relâchement du corps qui entraînent l'énurésie, le gel de l'esprit qui empêche la souffrance sont des réponses adaptatives quant on risque de mourir. (Cyrulnik, 2010, p.209).

La régression en appelle à l'environnement comme refuge où les patients se glissent pour se laisser porter, accroissant par la même occasion la perception de leurs pertes fonctionnelles. Les corps redeviennent l'objet de soins et d'attentions, de bienveillances de la part des soignants. Michel Renault (Renault, 2002) l'interprète également comme un refuge nécessaire pour les patients en fin de vie. Ce serait une expression de liberté du sujet souffrant. L'investissement du monde imaginaire interne et le désinvestissement du monde extérieur coûtent moins d'efforts dans ce temps où l'énergie est limitée. Il s'agit bien de régression et non de conduites de repli puisque les psychologues continuent à percevoir chez les patients la présence de liens d'attachement.

Dans ce temps de la régression, les mécanismes de défense plus évolués sont limités par la détresse ce qui manifeste une certaine rigidité des organisations défensives. Dans cet espace psychique figé, les sentiments d'identité sont rompus. Pour Donald Winnicott c'est en effet à cet instant que :

« L'individu a une rupture de son continuum d'existence (tel qu'il est enregistré sur l'ordinateur personnel) » (Winnicott D., 1967, p.324-5).

Nous pouvons ici faire un détour par l'essai de René Roussillon sur l'agonie psychique dans les psychoses pour comprendre ces liens entre régression, détresse et crise d'identité.

Il comprend la détresse extrême comme étant le résultat d'une expérience dans laquelle l'enfant ne recevant pas de secours pendant un temps suffisamment long éprouvé le désespoir. Cette expérience de souffrance est alors vécue sans issue, sans représentation et sans fin. Pour survivre le sujet ne pouvant donner sens à l'expérience se retire de lui-même pour ne pas la vivre. Il se clive de sa subjectivité produisant ainsi ce paradoxe central pour René Roussillon de l'identité :

« Pour continuer à se sentir être, le sujet a dû se retirer de lui-même et de son expérience vitale. Une partie essentielle de l'expérience est ainsi rendue étrangère à soi-même ; c'est ce qui définit l'état d'aliénation de l'identité ou d'une partie de celle-ci » (Roussillon, 2004, p.140).

Cela affecte la fonction réflexive. Rejoignant Donald Woods Winnicott dans l'importance accordée à l'environnement, René Roussillon postule qu'ultérieurement la présence d'un appui est nécessaire pour que le sujet puisse symboliser l'expérience. Si cet appui est absent, au désespoir de soi se rajoute le désespoir vis-à-vis de l'autre ce qui conduit à une forclusion de la capacité à devenir sujet de son identité. Le sujet n'a pas d'autre choix que de se construire contre l'expérience et tout ce qui pourrait la rappeler. Lorsqu'au contraire l'environnement offre un appui, il représente alors l'espoir de revivre l'expérience sans s'en retirer.

« L'espoir résulte donc du fait de pouvoir vivre le désespoir et ne pas s'en retirer » (Roussillon, 2004, p.143).

Ce détour par l'agonie psychique dans la psychose me paraît complètement illustrer nos résultats concernant les premiers temps d'accompagnement des patients. L'expérience du mourir confronte à la dépendance et à une nouvelle vulnérabilité psychique. Non symbolisée elle réactive le vécu de détresse. Les réactions de retrait au moyen de la régression apparaissent alors plus fréquentes. Les patients se retirent pour ne pas vivre la crise du mourir ce qui aliène paradoxalement leur identité. L'expérience de la maladie létale présente par contre deux caractéristiques la différenciant de l'expérience traumatique de la psychose. La première c'est qu'elle n'est pas réactivée mais toujours présente au moment de sa symbolisation par les patients. Elle perdure et se dramatise. La maladie létale ne survient pas non plus à un moment d'imaturité psychique : nos patients sont en capacité de se représenter l'expérience et ont intégré la notion de temporalité. Ils sont ainsi en capacité de se représenter une issue à l'expérience c'est-à-dire d'imaginer son arrêt. Selon René Roussillon cette préconception d'une issue peut participer à rendre la souffrance tolérable. Pour certains cet arrêt est imaginé en termes de guérison ou

d'amélioration, pour d'autres en termes de décès. C'est sans doute la raison du nombre important d'occurrences dans les écrits des psychologues concernant l'avenir limité. Le risque mortel peut à la fois constituer une composante de la détresse mais également lui offrir une issue. Le décès peut paradoxalement représenter un espoir d'interruption de la situation intolérable ce que l'on peut entendre derrière les demandes d'euthanasie. Une autre issue peut être symbolisée par cet espoir de s'extraire du vécu de détresse par le lien à Autrui. Comme pour l'agonie du psychotique, l'environnement du sujet mourant peut représenter un appui pour symboliser l'expérience. C'est dans cet espoir que les patients ont recours à la médecine mais également investissent les psychologues comme objet clé pour leur permettre peut-être à un moment donné de pouvoir vivre le désespoir sans s'en retirer. Mais avant que ce moment de symbolisation puisse éventuellement advenir, c'est le temps de la régression qui permet aux patients de survivre psychiquement à la crise du Mourir.

2 – Maturité de la rencontre

Lorsque d'autres entretiens sont possibles, que les patients acceptent cette prise de risque, un travail de signification s'opère autour de la continuité de sens. La confiance s'installe. La détresse s'apaise. Surtout les mécanismes de défense sont plus élaborés et permettent que les patients tolèrent les augmentations de tension psychique et soient à nouveau en capacité de les élaborer. Les sentiments d'identités se réévaluent.

2-1 Fonction de l'entretien

La relation aux psychologues constitue pour les patients un objet de recours au sens de René Roussillon lorsqu'il évoque dans le traumatisme primaire les différents temps de la relation à l'environnement :

« Si l'état de détresse s'accompagne de traces mnésiques d'expérience de satisfaction en relation avec l'objet, il devient alors un état de manque, c'est-à-dire un état d'espoir en relation avec la représentation d'un objet de recours. Si l'objet de recours « survit » à la détresse et au manque, c'est-à-dire s'il apporte à temps la satisfaction qui apaise l'état de tension, cette réponse de l'objet fournit la base d'un « contrat narcissique » avec l'objet. Selon celui-ci l'objet sera investi comme objet du manque s'il assure par sa présence un palliatif aux états de détresse ». (Roussillon, 2004, p.18)

L'absence de réponse de l'environnement aurait au contraire sans doute produit une détresse dégénérant en un état traumatique avec au premier plan l'agonie psychique et une *terreur sans nom*. L'impasse subjective provoquerait un état de désespoir existentiel, une honte d'être chez le sujet dont la seule issue serait de se retirer de l'expérience traumatique en se coupant de sa subjectivité. Pour Henri Bianchi (1989) un tel détachement conduirait les patients hors de la vie, ce que l'on peut peut-être entendre dans certaines demandes d'euthanasie telles qu'elles sont décrites dans l'analyse des entretiens présentant des détresses extrêmes. On glisserait de la régression aux conduites de repli. La vie psychique c'est au contraire s'attacher et s'appuyer sur un objet extérieur. Les psychologues confirment que malgré la détresse les liens d'attachement persistent dans leurs entretiens. Selon Henri Bianchi, l'attachement ne peut se maintenir à la fin de la vie qu'en choisissant soit la voie de la régression c'est-à-dire le retour de l'attachement primaire, soit celle de la sublimation. Plus élaborative, cette seconde voie nécessite deux conditions : un travail de détachement et dans le même temps un pôle d'attachement trouvé à l'extérieur du moi qui

compense la renonciation à la vie. Le deuil du Moi est possible par l'investissement d'une idée ou d'un objet extérieur qui joue le rôle de support de l'identité et maintient le sens de la vie. Dans les entretiens, la première voie, celle de la régression est effectivement constatée. Concernant la seconde voie, plus élaborative, on ne peut se prononcer sur l'existence d'un deuil du Moi chez les patients par contre les psychologues constatent effectivement que dans le temps de maturité des entretiens l'intersubjectivité procure une occasion de transformation. Les psychologues sont investis comme l'objet clé procurant un pôle d'attachement. Examinons les processus thérapeutiques qui se mettent en place mais d'abord essayons de cerner les qualités nécessaires des thérapeutes pour y parvenir.

Qualités de l'objet de recours

Quelles sont les qualités nécessaires des psychologues pour accompagner la détresse ?

Selon René Roussillon être thérapeute face à l'agonie psychique nécessite cinq qualités :

- être capable d'étayer la fonction réflexive en souffrance ;
- s'étayer de façon continue sur le sensible et le domaine de la sensation et des émotions lorsque la pensée est piégée par les paradoxes et le désespoir ;
- survivre aux modes d'expression de la destructivité du patient ;
- pouvoir rétablir le contact quand se reproduit son mouvement de désubjectivation et de clivage qui a présidé au retrait primordial de l'agonie ;
- être enfin capable d'endurer la répétition et un transfert fortement négatif. Cette dernière qualité est nécessaire lorsque le thérapeute se ressent tortionnaire de celui qu'il cherche à aider ce qui est une des caractéristiques de la mise en analyse des traumatismes primaires.

L'ensemble de ces qualités permettent d'éviter la répétition mortifère au moyen de la création d'une aire de jeu, d'un environnement symboligène. Dans cette étude il apparaît que ces qualités correspondent aux rôles exercés par les contre-transferts des psychologues. Le désespoir des patients s'étayent sur les émotions maternelles des psychologues qui sont eux-mêmes sensibles à leurs propres sentiments d'impuissance les alertant sur le fait que la pensée n'est pas à l'œuvre mais qu'au contraire on est dans le temps de la détresse psychique. Les contre-transferts défensifs des psychologues restent d'une intensité raisonnable même lorsqu'ils sont la proie de la destructivité et d'un transfert négatif. Les contre-transferts paternels permettent quant à eux de rétablir le contact.

Ces qualités, en interaction avec la subjectivité des patients, produisent des effets dans les entretiens qui deviennent ainsi thérapeutiques.

Des processus thérapeutiques

Étudions attentivement, dans ce temps de maturité de la rencontre, les effets des contre-transferts des psychologues dans les fonctions assurées par les entretiens.

Alors que la première rencontre est le temps du contre-transfert maternel, nous sommes ensuite en complément dans le temps du contre-transfert paternel. La consistance propre des psychologues réside dans leur malléabilité, ce qui correspond à leur masculinité primaire. Les psychologues éprouvent plus d'envies de toute-puissance comme par exemple celle d'intervenir activement dans les entretiens. C'est le temps de l'« engagement physique » auprès des patients. Ils deviennent plus interprétatifs. Ils sont progressivement moins malléables et moins passifs dans des rôles de contention. Le travail de compréhension est à l'œuvre. Celui-ci consiste à doubler l'écoute d'une recherche de lien entre représentations et affects dans les discours des patients. Ils réfractent un transfert modifié par leurs interprétations. Ils ne communiquent pas toujours leur compréhension mais ils signifient leur engagement. Michel De M'Uzan (2005, p.79-80) compare ces interventions orales à une sorte de respiration de l'activité interprétative. C'est la recherche de sens bien plus que le sens lui-même qui alimente le transfert. Cet engagement de la pensée s'étaye sur des systèmes de références théoriques nécessaires pour comprendre les signes adressés par les patients et pour trouver l'assurance nécessaire pour le formuler (Anzieu, 1979, p.199). Les formulations soutiennent la prise de parole des patients et transforment l'expérience. Plastiques et malléables, les mots proposent une forme à l'expérience pour la signifier. Ils enveloppent les éléments sensoriels que saisissent les psychologues pour mimer la chose éprouvée. Les énoncés sont possibles lorsqu'ils font écho aux processus partagés. Ils proposent un abri commun à la détresse et un habit pour l'identité déformée par la maladie. Ils positionnent des sujets capables de plaisirs et de jeux. Les mots permettent de faire un pas de côté par rapport aux expériences présentes du mourir. Le mot effondrement permet par exemple aux patients de prendre une distance par rapport au réel : ils disent leur effondrement et dans le même temps ne le sont plus. Ils se symbolisent et le symbolisent. Une narration de l'expérience peut advenir qui restaure le sens de la continuité.

Quand le récit que vous faites de l'histoire de votre vie coule comme une rivière avec quelques tempêtes, cette représentation autobiographique crée en vous un sentiment de continuité, une cohérence à laquelle vous pouvez répondre. (Cyrulnik, 2010, p.208)

Le récit de soi, ce temps de la narration s'accompagne de l'émergence de temps de rêverie chez les psychologues. Comme nous l'avons vu une rêverie plutôt masculine, avec un contenu de sens. Ces temps sont plus présents chez les psychologues lorsqu'ils ne travaillent qu'à temps partiel et qu'ils ont encore peu d'expérience en soins palliatifs. L'ancienneté érode cette capacité à la rêverie. Et pourtant ce contre-transfert est essentiel puisqu'il est le seul à participer activement à la résilience de tous les sentiments d'identité des patients. Il est également le seul à augmenter leurs sentiments de bien-être. Il est très corrélé avec la fonction transitionnelle des entretiens. L'activité onirique existe dans la relation en tant que potentialité. Sami-Ali (2000) confirme que la capacité de rêverie est fondamentale dans la maladie grave. A partir de l'accompagnement de six patients atteints de cancer, il argumente sur la nécessité de libérer le rêve pour ouvrir le sujet à son passé et aux affects. La rêverie conjointe permet de s'extraire de la causalité linéaire entre corps et détresse. C'est un temps d'appropriation subjective et de symbolisation de l'événement. Le sens émerge. La maladie létale se signifie. Les entretiens ne constituent plus seulement un temps de contention de la détresse mais de transformation. De contenant et étayant, les fonctions des entretiens incluent progressivement des fonctions transformatrices et transitionnelles.

L'accompagnement de la crise du Mourir nécessite donc la présence équilibrée chez les psychologues de pensée constituée de mots et de rêverie.

La rhétorique devient l'instrument de l'accordage affectif. (Cyrulnik, 2010, p.204)

Sami-Ali en conclut que l'action thérapeutique nécessite deux conditions : que le thérapeute soit vigilant à la rêverie et qu'il traite l'affect et la représentation comme l'avant et l'envers du même phénomène. Les affects ouvrent à la connaissance d'autrui.

2-2 Des effets sur l'endurance psychique et les défenses

Un temps d'apaisement de la détresse alors survient. Et pourtant cette diminution paraît paradoxale. Elle est contraire à ce qui est classiquement postulé dans la littérature et aux impressions que nous avons dans notre pratique. Nous pouvons penser que cette diminution est en fait le fruit d'une plus grande tolérance partagée par les patients et les psychologues. Ils sont dans le temps de la symbolisation décrite par René Roussillon

durant lequel les psychologues proposent un appui et se constituent en objet recours. L'inconnu est cerné, familier, plus léger, moins dramatique. Sa présence peut être intégrée dans le quotidien et ne plus être relevée comme signifiante. Les entretiens sont eux-mêmes contenus à l'extérieur par des équipes qui assurent un rôle contenant à la dyade psychologue-patient et qui interviennent également directement auprès des patients. Les médecins sont vigilants à l'égard des symptômes. Leurs propositions thérapeutiques permettent de diminuer les effractions de la fonction pare-excitatrice et participent certainement à une certaine disparition de la composante somatique. Le choc de la détresse, rencontré lors du premier entretien s'estompe. On peut ici reprendre les propos de René Roussillon lorsqu'il évoque cette capacité :

« à supporter et à endurer une certaine quantité d'excitation psychique ou de tension psychique qui, elle, est nécessaire pour effectuer le travail de symbolisation (...) ce qui voudrait effectivement dire qu'une quantité d'excitation aurait appris à être considéré comme « bonne » pour la psyché contrairement au principe de plaisir-déplaisir ». (Roussillon, 2004, p.29)

Les entretiens deviennent une répétition d'éléments connus, déjà appréhendés. Le choc de la maladie, posé au premier entretien est connu, apprivoisé. Un langage commun s'est établi pour le partager. Un patient m'exposait son impression de s'habituer : *« je ne suis pas moins mal mais c'est plus facile à supporter »*. La symbolisation primaire rend possible une certaine endurance de la psyché à la tension pulsionnelle.

Au niveau des mécanismes de défense, la régression laisse la place à d'autres processus. La dissociation se présente à l'interface des mécanismes archaïques et des mécanismes évolués avec une action à la fois sur la régression, le coping et la rêverie. Donald Woods Winnicott présentait cette fluidité comme nécessaire à la croissance psychique jusqu'à la mort :

« Je dirai d'emblée que, selon moi, Jung a fait œuvre utile en attirant notre attention sur le fait que les êtres humains continuent à croître à tous égards jusqu'au moment de leur mort, sauf dans la mesure où ils demeurent prisonniers de la rigidité de leurs défenses » (Winnicott D. W., 1970, p.327).

La dissociation relance la création de fantasmes non destructeurs. Déjà engagé dans le processus de séparation nécessaire à la construction identitaire de l'individu, elle est à nouveau décisive au seuil de la mort. Elle permet au sujet de se détacher d'une réalité mortifère par la dépersonnalisation et la déréalisation. Le recours à l'imaginaire relance les processus de pensée, porteurs de vie. Nos résultats concernant la dissociation complètent

les travaux déjà présentés de Gary Rodin et Camilla Zimmermann (2007) par cette précision que son rôle n'est pas de permettre directement la co-existence du bien-être avec la détresse. La dissociation permet en fait l'apparition de nouveaux sentiments d'identité, notamment les sentiments de continuité et d'originalité. C'est leur résilience qui offre cette possibilité d'état de bien-être.

La durée de la détresse pourrait être considérée comme le temps nécessaire pour mobiliser les mécanismes plus évolués comme la rêverie. Les patients s'extraient de la réalité ambiante sans pour autant la dénier. Pour Wilfred R. Bion lorsque la capacité à rêver est absente c'est l'être qui est en danger. C'est l'absence et la perte de vie créative (Winnicott D. W., 1975, p.139) qui suscitent la détresse. Lorsque le réel est désolé, la rêverie ressemble à un refuge merveilleux. Le plaisir imaginaire triomphe du déplaisir réel et fait échec au sentiment d'impuissance. La rêverie restaure l'individu dans son identité et son sentiment de continuité. A défaut de pouvoir vivre ses rêves le sujet rêve sa vie avec la possibilité nouvelle de se créer des perspectives. Il se détache de ce qui le saisit et en tisse des fragments pour faire advenir une représentation. Mais la rêverie ne suffit pas. L'humour permet en complément de potentialiser les sentiments de bien-être. Ce mécanisme permet également une prise de distance mais sans s'extraire de la réalité. Pour Boris Cyrulnik (1999) la capacité de faire rire de son malheur fournit la preuve que l'on n'est pas simplement victime de la situation puisqu'on peut se l'approprier en la transformant par la suppression des affects perturbants au profit d'un plaisir partageable. Sigmund Freud considérait l'humour comme la plus haute réalisation des défenses (Freud S., 1905, p.407). L'humour est préconscient, toujours une surprise, une victoire du principe de plaisir. En parallèle le coping offre une possibilité d'action sur le réel. Ce processus n'a pas d'action directe sur la détresse et le bien-être mais sur les sentiments d'identité. Se projetant à nouveau dans une temporalité rêvée, les patients se fixent des objectifs qui restaurent leur sentiment de réalisation de soi par l'action. Le sentiment de diversité est résilié : ils se sentent à nouveau pouvoir exister différemment selon les rôles assumés.

2-3 La résilience identitaire

Les mécanismes de défense s'articulent avec les contre-transferts des psychologues et constituent une intersubjectivité à valeur thérapeutique. Les entretiens créent un espace intermédiaire entre la réalité interne et externe, de nature à permettre aux sujets de surmonter l'épreuve de réalité et plus largement de faire place au rêve et aux fantasmes.

Les psychologues rapportent une fonction transitionnelle dans près d'un entretien sur deux. La résilience identitaire se réalise dans l'espace transitionnel créé notamment à partir de la rêverie des psychologues et de l'humour des patients. Ils éprouvent conjointement l'illusion d'une compréhension commune qui joue avec les mots et suspend la temporalité. Ces résultats concernant l'articulation entre le bien-être, les nouveautés identitaires, la rêverie et la constitution d'une aire transitionnelle rejoignent les propos de Donald Woods Winnicott, repris par René Roussillon ou encore Boris Cyrulnik concernant l'effet symbolisant de la rêverie : symbolisant de l'événement traumatique et de la détresse mais également symbolisant de soi avec la détresse. Le rêve saisit l'insaisissable. Il permet aux patients et aux psychologues de se retrouver en un soi créateur, restauré :

« La présentation de soi-créateur et désirant trouve dans la production onirique de soi une représentation suffisante pour le narcissisme, une représentation restauratrice de soi. »
(Roussillon, p.233).

Les états de bien-être se multiplient et accompagnent ce retour du sens et du plaisir. C'est ce que nous conte David Servan-Schreiber de la fin de sa vie : le plaisir à se créer et à créer.

« Je suis heureux d'avoir été porteur de valeurs auxquelles je reste extrêmement attaché. Cet ensemble de valeurs, qui n'a pas vraiment de nom en français, est appelé en anglais empowerment. Nos amis canadiens le traduisent par le néologisme « empuissancement ». Il s'agit de la capacité vitale de reprendre le pouvoir sur soi-même. Je suis très fier d'avoir contribué à faire avancer cette idée dans mon domaine, la médecine – même s'il reste du chemin à faire. » (Servan-Shreiber, 2011, P.50).

Le retour sur soi produit à nouveau le sentiment de se réaliser. Les patients éprouvent un sens retrouvé à travers ce qu'ils font d'eux-mêmes. Leur vie constitue une ultime réalisation dans un processus sublimatoire :

« La créativité c'est pareil : chacun de nous, au fil de la vie, des expériences, est comme ce crâne de buffle (en référence au roman de vendredi ou les limbes du pacifique de Michel Tournier) au travers duquel souffle la vie générant une mélodie tout à fait inédite. Quel sentiment jubilatoire de s'apercevoir qu'il n'est pas besoin d'être un artiste pour vivre sa vie comme un processus créatif ! »
(Servan-Shreiber, 2011 p.50).

L'avenir sublimé



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Le processus sublimatoire redessine un chemin, un avenir possible. Mais il ne peut émerger qu'après la période vue précédemment de pertes inaugurales de la maladie.

Prenons un dernier exemple, extrait de ma pratique de psychologue en soins palliatifs, pour expliciter ce travail de symbolisation à l'œuvre dans les entretiens :

Mr C est âgé de 44 ans. Il est atteint d'un cancer pulmonaire. Je le rencontre à son domicile par l'intermédiaire d'un réseau de soins palliatifs. Très amaigri, épuisé, il a chuté plusieurs fois, sans gravité, mais il réalise le danger à se mouvoir seul. Pendant cette période de prise de conscience ses pertes sont très verbalisées dans nos rencontres, elles sont très présentes avec des affects dépressifs exprimés. Il prend progressivement la décision d'acquérir un fauteuil roulant et de ne plus sortir sans l'aide de son épouse, qui accepte avec soulagement cette décision. Il décide également de ne plus conduire sa fille à l'école. Dans la suite de nos entretiens il n'exprimera plus ses incapacités. Elles font partie d'un quotidien qu'il a

aménagé. Ce sont les capacités toujours restantes qui sont au premier plan et qu'il a développées. Il prend conscience qu'il est le « même autrement ». Je partage ce mouvement d'oubli des pertes qui ne sont plus perceptibles dans nos entretiens. Lorsque son décès survient, il me prend au dépourvu. Il me rappelle la réelle gravité de sa maladie que nous savions pourtant tous deux effectivement très évoluée.

Cet exemple rejoint les résultats de certaines études portant sur la capacité des médecins à prévoir le pronostic létal de leurs patients : plus les médecins connaissent leurs patients et moins ils sont conscients de la proximité du décès. De la même façon, les psychologues seraient de très mauvais « pronostiqueurs », ne percevant plus les pertes mais à leur place les capacités.

On peut en comprendre que la symbolisation réalisée à travers les rencontres permet aux patients de se créer pour l'autre et de créer l'autre en soi. La symbolisation donne forme et transforme leurs rapports avec eux-mêmes et le monde. Passé le deuil des pertes, les patients retrouvent le sentiment d'exister en étant soi en rétablissant le sentiment de continuité. Ce soi est singularisé par l'expérience du Mourir, une expérience subjectivée devenue tolérable avec une détresse supportée. Il aurait été intéressant dans le livret d'aller peut-être au-delà de la classification de Pierre Tap et d'Erik Erikson concernant les sentiments d'identité en questionnant également le sentiment de différentialité : ce sentiment d'être singularisé par l'impact de la mort. Le sentiment d'originalité, dont les résultats sont difficiles à cerner, l'aborde quelque peu mais certainement pas de façon assez précise. Au terme de leur crise du Mourir, les patients peuvent éprouver le sentiment d'un non partageable en soi, ce qui continue à échapper à la symbolisation c'est-à-dire la mort en tant que limite et son rapport avec cette limite.

3 - Quelles conclusions pour cette rencontre ?

Nous ne trouverons pas de conclusion posée à la fin des suivis.

Comment clore de façon définitive ce qui s'est mis en mouvement à partir de l'effraction corporelle ?

Il n'y a jamais de dernier entretien avec un patient. Le psychologue ne découvre que dans l'après-coup qu'il s'agissait du dernier entretien. Je peux dans cette recherche identifier ce dernier entretien mais il n'existait pas en tant que tel pour les patients et les psychologues. La survenue du décès pose un arrêt au suivi, une fin définitive qui n'est découverte que lorsqu'elle s'est déjà produite. Elle peut laisser des regrets, une sensation d'inachevé à la lumière de toute relation interrompue lorsque ce n'est pas décidé par les protagonistes.

Dans notre étude, les psychologues doivent alors évaluer l'effet thérapeutique du suivi qu'ils retranscrivent dans le livret. Cette évaluation peut prendre valeur de conclusion. Mais peut-on évaluer un suivi comme positif à la lumière d'un décès parfois tragique ?

Encore une fois une mise en sens est nécessaire pour ne pas sombrer, pour que la pratique ne cède pas sur le non-sens, dans cette collusion entre ce qui est nécessaire et impossible. Malgré les circonstances, les psychologues arrivent à formuler le fait que leurs entretiens ont été thérapeutiques même s'ils évaluent que l'effet reste modéré. Ce n'est pas en vertu de la détresse qui aurait diminuée mais lorsqu'ils ont participé à résilier la crise identitaire et à faire émerger des mécanismes de défenses plus évolués.

Il est à noter que rares sont les suivis interrompus de façon volontaire par les psychologues ou les patients. Les thérapies pourraient être qualifiées de suivis sans fin jusqu'à la fin.

Est-ce que cela signifie que les entretiens sont nécessaires dans cette situation de grande précarité en tant qu'étayage identitaire des patients ?

Je pense que la crise du Mourir présente la caractéristique de pouvoir se résilier sans jamais pouvoir aboutir à un état achevé. Les patients peuvent éprouver de nouveaux sentiments d'identité, le sentiment de *différentialité* par exemple, sans pour autant éprouver un sentiment d'homéostasie permanent.

Une patiente m'expliquait « je suis là avec vous aujourd'hui mais je ne sais pas si je serais là demain ». Le mouvement identitaire pour exister au présent reste un effort permanent, soutenu par le travail thérapeutique qui perdure jusqu'au bout, jusqu'à la fin de la vie des

patients. En modifiant quelque peu l'expression de Boris Cyrulnik sur le bonheur, c'est vivre malgré tout en étant soi sur le fil de la perte absolue. L'identité devient cet oxymoron qui associe disparition, horreur, légèreté et nouveautés.

Chapitre IV- L'épreuve de la maladie létale

La maladie létale est donc une épreuve identitaire. Le corps modifié met à mal le sentiment d'exister. La détresse en résulte. Une question pourtant persiste au terme de ces résultats : est-ce exclusif de la maladie létale ? Aurions-nous des résultats différents avec des patients atteints de maladie grave non létale ?

Cette question a émergé pour moi à la lecture passionnante du dernier ouvrage de Claire Marin *Violences de la maladie, violence de la vie*. Elle réinterroge en termes philosophiques l'articulation entre la maladie somatique et l'identité avec cette question toujours en suspens à la fin de son ouvrage : **jusqu'où est-on encore soi-même ?** Ses derniers chapitres présentent pour alternative le comment vivre en étant conscient de la destruction en soi. Cette destruction en soi est un élément essentiel de l'évolution plastique de l'être humain qui nous construit tout autant qu'il nous détruit.

L'éthique nouvelle serait « reconnaître que l'homme n'est pas fait pour vivre figé dans la forme idéale qu'il se sera choisie, mais qu'il doit accompagner pour se la réapproprier cette forme vivante et changeante qui est la sienne. (...) ». (Marin, 2009, p.179)

La perte est naturelle et tel le principe de réalité de Freud nous permet le changement identitaire.

« C'est le sens même de notre existence d'aller vers la diminution » Ceci nous apprend « les modifications réelles de notre présence et les apprivoiser, s'habituer à d'autres formes du même moi. Intégrer la différence dans notre expérience intime de l'identité. Accepter la dimension métaphorique de notre être ». (Marin, 2009, p 179).

Mais quelle différence entre ce vécu de la maladie grave et celui de la maladie létale ?

Dans nos résultats, l'annonce du pronostic n'est pas traumatique contrairement à l'annonce antérieure du diagnostic. La réalité du décès n'opère apparemment pas (en tout cas dans les résultats) de modification dans les processus psychiques des patients, hormis à sa proximité l'augmentation des liens d'attachement et du coping. C'est la gravité de la maladie qui semble faire effraction par l'importance des pertes vécues par les patients.

A l'absence apparente de différence entre maladie grave et maladie létale, je peux proposer au moins deux explications :

- Les patients avec une maladie grave peuvent se représenter la maladie sous la forme d'un danger potentiellement mortel même lorsque le pronostic létal n'est pas médicalement avéré.
- Ce sont les pertes somatiques liées à la gravité de la maladie qui effractent l'identité bien plus que le danger mortel. Qu'elles soient létales ou non, les conséquences identitaires des pathologies sont donc similaires.

Cette absence de différence signifierait que nos conclusions peuvent tout autant s'appliquer à des patients suivis en cancérologie avec une maladie grave mais curable qu'à des patients en soins palliatifs. Les vécus seraient les mêmes quel que soit le caractère mortel de la maladie et les entretiens pourraient proposer des fonctions similaires. Ceci pourrait questionner la différenciation des offres de soins psychologiques entre les soins palliatifs et la cancérologie. C'est d'ailleurs une question souvent abordée par les psychologues intervenant dans les équipes de soins de support et de soins palliatifs.

Une dernière question peut de façon inverse se poser : qu'en est-il des patients atteints d'une maladie létale sans qu'elle soit encore grave ? En d'autres termes une maladie non visible, sans conséquence somatique peut-elle également engendrer une crise identitaire du Mourir ? Les corrélations observées entre pertes somatiques et crise identitaire signifient-elles que cette dernière n'émerge que lorsque la maladie se signifie dans le corps ? Nos résultats ne nous permettent pas de répondre à ces questions puisque nos patients sont déjà atteints d'une maladie très évoluée au moment de cette étude. Il pourrait être intéressant de mener une telle étude très en amont pour découvrir si l'effraction identitaire est obligatoirement synonyme d'effraction somatique ou si la menace mortelle, seule peut être à l'origine d'une crise identitaire.

Conclusion

Si nous ne pouvons conclure les suivis des patients comme je l'ai dit précédemment, il est pour autant ici nécessaire de poser une conclusion à cette recherche. Comment clore ce flot d'informations issu du livret ?

Déjà par le constat d'un abandon !

Cette multitude de données est l'objet d'études complémentaires avec la DRCI de Clermont-Ferrand sur l'analyse des différents temps d'entretien, notamment le « temps sept » cité plusieurs fois comme spécifique dans nos résultats. Le second groupe de la SFAP continue également à utiliser le livret et nous approfondirons certains items peu analysés comme le coping ou la fonction surmoïque. Mais ces résultats ultérieurs ne sont pas nécessaires à la vérification de mon hypothèse initiale qui concerne d'une part les liens entre la détresse des patients et une crise d'identité et d'autre part l'effet thérapeutique des entretiens psychologiques proposés.

Donc résignons-nous à ne pas poursuivre pour nous recentrer sur la pertinence clinique des résultats de cette thèse, consistant en une étude observationnelle de 339 suivis psychologiques.

Les psychologues rapportent dans les livrets une détresse significative chez plus de la moitié des patients. Réactivée par la situation de dépendance vitale, la détresse correspond à des ressentis diffus et profonds de vulnérabilité, de peurs paniques irrationnelles, d'angoisses envahissantes, le tout coloré d'explosions de tristesse incontrôlée. La détresse est la réminiscence de cette situation prototypique de notre enfance durant laquelle la figure maternelle répond à cette expression de besoin d'aide. A l'absence de réponse maternelle correspond le risque d'hospitalisme. A l'absence de réponse pour les patients correspond le risque de repli. Mais comment répondre et à quoi répondre ?

J'ai démontré dans les résultats que la détresse est générée par les douleurs somatiques insupportables qui font effraction mais également par les ruptures identitaires. En l'absence de ruptures identitaires, rares sont les patients qui présentent un vécu de détresse. Ces ruptures sont corrélatives d'événements traumatiques ponctuant l'avancée de la pathologie, l'annonce du diagnostic, les hospitalisations et les pertes somatiques. Les patients éprouvent un sentiment de fracture de la continuité de soi dans le temps. L'identité de malade gomme leurs particularités individuelles. Objet de soins, ils ne s'éprouvent plus

acteurs d'une vie planifiée. A l'image du corps fracturé par la maladie répondent les sentiments d'insuffisances et d'incompétences. La honte prend place et supprime le sentiment de fierté vis-à-vis de soi. Aux portes de la vie, cette ultime crise confronte à la nécessité de se retrouver. Elle éprouve la solidité de l'accompagnant à l'endroit de son propre jugement sur l'utilité de cette vie perçue comme indigne par son propriétaire. Ceci nous amène à repenser le soin en reconnaissant la part de violence de la maladie au niveau identitaire.

L'étude longitudinale des entretiens démontre la possibilité d'un processus résilient à la fois des pertes somatiques, de la crise identitaire et de la détresse. **La détresse n'entrave pas la possibilité de résilience identitaire.** Ces résultats peuvent nous remplir d'espoir pour le destin psychique des patients accompagnés en soins palliatifs mais ils m'ont énormément surpris. Lors de leur présentation à notre dernier congrès régional, les psychologues co-investigateurs du groupe auvergnat m'ont interpellée pour comprendre cette évolution favorable qui les surprenait. Une collègue a clairement émis des doutes sur l'interprétation des résultats concernant la détresse. Je comprends cette résistance. Moi-même, j'ai eu la même réaction face à Bruno Pereira, biostatisticien de cette étude. Notre impression intime est d'accompagner des patients qui s'acheminent vers leur destin fatal avec une détresse au moins égale sinon plus fréquente à proximité du décès. Et pourtant, si nous l'évaluons entretien après entretien, il faut bien reconnaître que nos évaluations présentent une diminution, diminution dont nous n'avons pas une perception consciente. Nous sommes habités par la connaissance du pronostic qui ne laisse pas place à des perceptions réjouissantes et pourtant l'évolution bénéfique est bien réelle dans les entretiens. Là est tout l'intérêt de notre étude.

Quelles conséquences pouvons-nous en conclure pour la fonction thérapeutique des entretiens ?

Comment répondre à la détresse ?

Dans la discussion j'ai modulé ces résultats en précisant qu'ils sont valables dans leur contexte : c'est-à-dire dans le cadre de l'intersubjectivité des entretiens. Dans la relation thérapeutique, dès le second entretien les ruptures identitaires se résorbent et un patient sur cinq présente même de nouveaux sentiments d'identité. Les résultats démontrent que les psychologues accompagnent par le transfert cette résilience identitaire. Leur mobilité contre-transférentielle soutient les défenses fluides des patients nécessaires à la croissance

psychique jusqu'à la mort. La réconciliation à soi passe par l'autre. L'intersubjectivité de la relation thérapeutique offre des recours face à la détresse :

- les sentiments d'impuissance deviennent des instruments de reconnaissance de la détresse,
- les émotions maternelles accordent le transfert thérapeutique,
- les contre-transferts paternels réamorcent les défenses,
- l'humour et la rêverie créent les conditions de la résilience.

Le partage d'affects, l'investissement du lien augmentent la tolérance du patient. L'entretien, l'intersubjectivité soutient la représentation de Soi. Ces résultats sont essentiels pour nous soutenir dans notre conviction soignante mais également pour nous situer dans le débat actuel sur l'euthanasie. Le sentiment d'indignité en fin de vie alimente en effet le débat entre le mouvement des soins palliatifs et le mouvement qui prône l'euthanasie dont j'ai déjà parlé dans l'historique (I-chapitre I). Malgré leurs divergences, ils ont pour objectif commun de lutter pour que les patients conservent leur dignité. Les moyens pour y parvenir évidemment différents : l'un se pose pour principe de soutenir une vie digne jusqu'au bout, l'autre va opter à défaut pour un mourir dans la dignité. Je ne reviendrai pas sur le débat philosophique concernant le caractère intrinsèque de la dignité. Ces deux mouvements s'affrontent en réalité sur le sentiment de la dignité des patients qui peut effectivement être rompu par le vécu de la maladie létale. Et pourtant les résultats attestent que ces sentiments d'indignité, de perte de soi peuvent diminuer au fur et à mesure des entretiens. Ce qui apparaît à un moment donné comme insurmontable et insupportable peut se résilier ce qui doit amener à s'interroger sur la pertinence des solutions radicales et irréversibles comme s'ôter la vie. Un « après-détresse » est possible.

Mais pour aller vers où ?

Concernant le vécu du handicap, Pierre Ancet, philosophe, répond à cette question par la notion de métamorphose¹⁵. Il nous dit que le retour progressif à soi malgré les pertes, l'acceptation d'une nouvelle apparence, tient de la métamorphose, qui conceptuellement n'est pas une transformation. La transformation peut être comprise comme un passage réalisé d'un état à un autre, tandis que la métamorphose est un mouvement de transformation qui n'est jamais complètement réalisé. On retrouve là la notion de dynamique de l'identité : en mouvement mais jamais achevée. Nos résultats démontrent

¹⁵ Proposition formulée lors du Congrès régional d'Auvergne des Soins Palliatifs, Nérès-les-bains (2011).

effectivement **un mouvement identitaire possible malgré le dépérissement physique.**

Les méandres de la subjectivité et de la créativité échappent à toute prédiction d'une détresse linéaire qui n'évolue pas au rythme de la déchéance physique. Les patients évoluent d'un état de perte de soi à un mouvement de réconciliation avec un soi qui ne sera jamais achevé mais qui intègre la perte.

La question ne serait donc pas vers où mais comment ?

Comment soutenir cette plasticité identitaire des patients, source de détresse mais également de bien-être ?

En termes de méthode pour conduire les entretiens, les thérapeutes peuvent s'inspirer de la Dignity Therapy de Max Chochinov qui vise à restaurer par le récit le sentiment de continuité des patients. Ils peuvent également s'inspirer de l'analyse transitionnelle qui vise à soutenir le processus de métamorphose par l'instauration d'un cadre, d'une fonction conteneur et d'une fonction transitionnelle. En réalité, en-deçà de la méthode, c'est notre positionnement qui est thérapeutique et fait de nous l'objet clé.

Quels positionnements thérapeutiques émergent de cette étude ?

Être disponible à la détresse en supportant de se ressentir impuissant et en maintenant notre envie de protéger l'autre, reconnaître que nos envies de toute-puissance n'ont pas pour objectif le passage à l'acte mais le réinvestissement des patients et conserver ensuite les qualités nécessaires de rêverie. Pour ceci il est certainement nécessaire aux psychologues intervenant en soins palliatifs de se retrouver autour de concepts communs. Accompagner les ruptures identitaires générées par la maladie létale c'est également étayer sa propre identité de thérapeute. Dans cet objectif, il sera nécessaire de continuer ce travail par l'élaboration d'un référentiel spécifique aux psychologues en soins palliatifs. Nous avons commencé par la création d'un groupe de travail qui associe les psychologues de terrain réunis au sein du collège des psychologues de la SFAP, des universitaires et plus largement l'EAPC.

Je finirai sur ces derniers mots : même si nous travaillons à plein temps avec une longue expérience, conserver les capacités d'humour et de rêverie s'avère fondamental pour accompagner l'identité à l'épreuve de la maladie létale ! En définitive rien de très compliqué : vivre la destructivité en maintenant le lien à l'autre par notre rêverie commune et nos mots !

L'équilibre identitaire

Patients et psychologues en équilibre sur un fil de Soi.



Source : Paule Horace pour Van Lander, A (2012)

Bibliographie

- Aass, N., Fossa, S. D., Dahl, A. A., & Moe, T. J. (1997). Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *Eur J Cancer*, 33(10), 1597-1604.
- Akizuki, N., Akechi, T., Nakanishi, T., Yoshikawa, E., Okamura, M., Nakano, T., & Uchitomi, Y. (2003). Development of a brief screening interview for adjustment disorders. *Cancer*(97), 2605-2613.
- Alexander, F., & French, T. (1946). *Psychothérapie analytique* (éd. 1959). Paris: PUF.
- Alric, J., & Bénézech, J.-P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Montpellier : Sauramps.
- Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- André, J. (1999). Entre angoisse et détresse. Dans J. André, & C. Chabert, *Etats de détresse* (pp. 9-30). Paris : PUF.
- Anzieu, D. (1986). cadre psychanalytique et enveloppes psychiques. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2.
- Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod.
- Anzieu, D. (1979). La démarche de l'analyse transitionnelle en psychanalyse individuelle. Dans R. Kaës (Ed.), *Crise, rupture et dépassement* (éd. 2004, pp. 9-30). Paris : Dunod.
- Anzieu, D. (1970). Eléments d'une théorie de l'interprétation. *XXXe congrès des psychanalystes de langues romaines*. Paris : Revue française de psychanalyse.
- Arnault, Y. (2004). Cancer, soins palliatifs et mort. Dans P. Ben Soussan, *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 277-288). Paris : Dunod.
- Aubert-Godard, A. (2007). Le psychologue et la fin de vie à l'hôpital. Dans F. Marty, *Le psychologue à l'hôpital* (pp. 199-215). Paris : Editions in Press.
- Aubry, R. (2011). *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France, rapport au président de la république*. Consultable sur : www.santé.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html.
- Bacqué (Ed.), M.-F. (2011). *Annoncer un cancer*. Paris : Springer.
- Bacqué, M.-F. (2007). *L'un sans l'autre*. Paris : Larousse, Univers psychologique.
- Bacqué, M.-F. (2006). *Cancer et traitement, domicile ou hopital : le choix du patient*. Paris : Springer.
- Bacqué, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris : Odile Jacob.
- Bacqué, M.-F. (1997). *Deuil et santé*. Paris : Odile Jacob.
- Balsamo, M. (2010). *Psychanalyse et subjectivité*. Paris : Campagne Première.
- Barbaras, R. (2005). De la phénoménologie du corps à l'ontologie de la chair. Dans J.-C. Goddard, *Le corps* (p. 207). Paris : Vrin.
- Becker, E. (1973). *Le déni de la mort*. New-York : Simon & Schuster.
- Ben Soussan (Ed.), P. (2005). *Des pys à l'hôpital : quels inconscients !* Cahors : Erès.
- Ben Soussan, P. (2004). "Je" est un autre". Cancer et identité. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 101-117). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Benzécri, J.-P. (1982). *Histoire et préhistoire de l'analyse des données*. Paris : Dunod.
- Benzécri, J.-P. (1973). *L'analyse des Données*. Paris : Dunod.
- Berard, R. M., Boermeester, F., & Viljoen, G. (1998). Depressive disorders in an out-patient oncology setting: prevalence, assesment, and management. *Psycho-Oncology*, 7(2), 112-120.

- Bergeret, J. (1995). La recherche en psychanalyse. Dans J. Bergeret, *Freud, la violence et la dépression* (pp. 229-248). Paris : puf.
- Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*, 19, 780-805.
- Betan, E., Kegley Heim, A., Zittel Conklin, C., & Westen, D. (2005). Countertransference Phenomena and Personality Pathology in Clinical Practice : An Empirical Investigation. *Am J Psychiatry*(162), 890-898.
- Bianchi (Ed.), H., Gagey, J., Moreigne, J.-P., Balbo, G., Poïvet, D.-Y., & Thomas, L.-V. (1989). *La question du vieillissement. Perspectives psychanalytiques*. Paris : Bordas.
- Bion, W. R. (1974). *L'attention et l'interprétation* (éd. 2008). Paris : Payot.
- Bion, W. R. (1965). *Transformations. Passage de l'apprentissage à la croissance* (éd. 1982). Paris : PUF.
- Bion, W. R. (1963). *Eléments de psychanalyse* (éd. 1979). Paris : PUF.
- Bioy, A. (2005). Soins palliatifs et psychologues : un effet miroir ? *Le journal des psychologues* (232), 41-5.
- Blanchet, V., Viallard, M. L., & Aubry, R. (2010). Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Medecine Palliative*(9), 59-70.
- Bloch, H., Dépret, E., Gallo, A., Garnier, P., Gineste, M.-D., Leconte, P., & al. (1997). *Dictionnaire fondamentale de la psychologie*. Paris : Larousse.
- Bredard, A., Dolbeault, S., & Ravazi, D. (2009). Psycho-Oncology. *World Cancer Report 2008 of IARC (International Agency for Research on Cancer)*,(1-9), 82-91.
- Bredart, A., Didier, F., Robertson, C., Scaffidi, E., Fonzo, D., Costa, A., Autier, P. (1999). Psychological distress in cancer patients attending the European institute of Oncology in Milan. *Oncology*, 57(4), 297-302.
- Breitbart, W. (1995). Identifying patients at risk for and treatment of major psychiatric complications of cancer. *Supportive Care Cancer* (3), 45-60.
- Bruera, E., Kuehn, M., Miller, M. J., & al. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), a simple methode for the assessment of palliative care patients. *J Palliative Care*, 7, 6-9.
- Brusset, B. (1999). Détresse et rapport à l'objet. Dans J. André, & C. Chabert (Eds.), *Etats de détresse* (pp. 31-51). Paris : PUF.
- Bultz, B., & Carlson, L. (2006). Emotional distress : the sixth vital sign in cancer care. *J Clin Oncol*, 15(2), 93-95.
- Canguilhem, G. (2002). Les maladies. Dans *Ecrits sur la médecine* (pp. 47-48). Paris : Champ freudien.
- Canguilhem, G. (1978). Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? *Nouvelle revue de psychanalyse*, 17(26), 13-26.
- Cannone, P. (2005). La clinique de l'impossible. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* (pp. 49-61). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York : Basic Books.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening. Needs, models, and methods. *J Psychosom Res*, 55(5), 403-409.
- Carlson, L. J., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer*, 90(12), 2297-2304.
- Chabert, C. (1999). Etats de détresse. Dans J. André, & C. Chabert (Eds.), *Etats de détresse* (pp. 1-8). Paris : PUF.

- Chabrol, H. C. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Paris : Dunod.
- Chaos, C. S., Chen, C. H., & Yen, M. (2002). The essence of spirituality of terminally ill patients. *J Nurs Res*, 10(4), 237-45.
- Cheung, W. Y., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., & al. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer out patients. *J pain Symptom Manage*, 37(3), 297-304.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., Mc Clement, S., & al. (2009). The landscape of distress in terminally ill. *J pain Symptom Manage*, 38, 641-9.
- Chochinov, M. H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Interventions for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-25.
- Chouvier, B., Brun, A., Gimenez, G., Jeamment, P., Kaës, R., Lecourt, E., Talpin, J.-M. (2002). *Les processus psychiques de la médiation* (éd. 2004). Paris : Dunod.
- Codol, J., & Tap, P. (1988). Coordination de « Dynamique personnelle et identités sociales ». *Revue internationale de psychologie sociale*(2), 167-172.
- Cristakis, N. A. (1997). The ellipsis of prognosis in modern medical thought. *Soc Sci Med*(44), 301-315.
- Cyrulnik, B. (2010). *Autobiographie d'un épouvantail*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- Dafolvo, F. (2005). Du corps endommagé au corps théorique. Dans P. Ben Soussan, *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* (pp. 63-72). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- D'Agostino, N. M., Penney, A., & Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 117(10), 2329-34.
- De Armorim, F. (2005). Peut-on refaire son corps ? Dans M. Juffé, *Expériences de la perte* (pp. 61-78). Paris : PUF.
- De M'Uzan, M. (2005). *Aux confins de l'identité*. Mayenne : Gallimard.
- De M'Uzan, M. (1998). Réponse à l'exposé d'A. Thomé. Dans F. Duparc, *L'art du psychanalyste. Autour de l'oeuvre de Michel De M'Uzan* (pp. 47-62). Paris : Delachaux et Niestlé.
- De M'Uzan, M. (1994). *La bouche de l'inconscient*. Mayenne : Gallimard.
- De Perrot, E. (2006). *La psychothérapie de soutien*. Bruxelles : De boeck.
- Derogatis, L. R. (1993). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, scoring and Procedures Manual*. Minneapolis : MN: National Computer Systems.
- Deschamps, D. (2005). S'il vous plaie...touchez pour voir! ou l'oeil entend ? Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* (pp. 193-225). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Deschamps, D. (2004). *L'engagement du thérapeute. Une approche psychanalytique du trauma*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris : L'Harmattan.
- Destandau, M. (2005). La suspension du désir. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 321-329). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Destandau, M., & Lemaignan, G. (2005). Etre face à l'autre et à son ultime dépendance. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Des psys à l'hôpital : quels inconscients !* (pp. 73-88). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Devereux, G. (1967). *La renonciation à l'identité, Défense contre l'anéantissement* (éd. 2009). Paris : Petite bibliothèque Payot.

- Dolbeault, S. (2009). *La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge*. Paris VI.
- Dolbeault, S., Mignot, V., Gauvain-Piquart, A., & al. (2003). Evaluation of psychological distress and quality of life in french cancer patients: validation of the "distress thermometer" french version. *Psycho-Oncology*, S1-S277,S225.
- Dolto, F. (1988). Entrevue avec Françoise Dolto. *Revue Notre-Dame*, 88(5), 16-28.
- Dudoit, E. (2004). La terreur de l'histoire et/ou le mythe de l'éternel retour...Le travail du pardon. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 251-267). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B. M. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs*, 67(7), 1480-90.
- El Jawahri, A., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness ? A review of the evidence. *J Support Oncol*, 9(3), 95-6.
- Ellis, J., Lin, J., Walsh, A., Lo, C., & al. (2009). Predictors of referral for specialized psychosocial oncology care in patients with metastatic cancer: the contribution of age, distress, and marital status. *J clin Oncol*, 27(5), 659-60.
- Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. (éd. 1978). (J. L.-C. Nass, Trad.) Manhecourt : Flammarion.
- Fisher, C., & O'Connor, M. (2011). "Motherhood" in the Context of Living With Breast Cancer. *Cancer Nurs*.
- Freud, A. (1965). *Le normal et le pathologique chez l'enfant* (éd. 1968). Paris : Gallimard.
- Freud, S. (1938). *Résultats, idées, problèmes* (éd. 1984). Paris : PUF.
- Freud, S. (1937). Constructions dans l'analyse. Dans *Résultats, Idées, problèmes II* (éd. 1985). Paris : PUF.
- Freud, S. (1927). *L'avenir d'une illusion* (éd. 9e édition). (M. Bonnaparte, Trad.) Paris : PUF.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse* (éd. 1978). Paris : PUF.
- Freud, S. (1920). *Essais de psychanalyse* (éd. 1965). Paris : Payot.
- Freud, S. (1915-17). *Introduction à la psychanalyse* (éd. 1970). Paris : Payot.
- Freud, S. (1913). L'intérêt de la psychanalyse. Dans *Résultats, idées, problèmes* (éd. 1984). Paris : PUF.
- Freud, S. (1911). Principe du cours des événements psychiques. Dans *Résultats, idées, problèmes* (éd. 1984, pp. 135-143). Paris : PUF.
- Freud, S. (1905). *Le mot d'esprit et ses relations avec l'inconscient* (éd. 1962). Paris : Gallimard.
- Fromme, E., & Billings, J. A. (2003). Care of the dying doctor: on the other end of the stethoscope. *JAMA*, 290(15), 2048-55.
- Gagnon, E. (2005). Figure de la plainte: la douleur, la souffrance et la reconsidération. *Med Sci*, 21(6-7), 648-51.
- Gil, F., Grassi, L., Travado, L., Tomamichel, M., & Gonzales, J. R. (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern european cancer patients. *Support Care Cancer*, 13(8), 600-606.
- Gohier, C. (1990). Le concept d'identité depuis William James. *Revue québécoise de psychologie*, 11(1-2), pp. 107-125.
- Goldberg, D., & Williams, P. (1988). *A User's Guide to the General Health Questionnaire*. Windsor : NFER-Nelson.
- Gori, R. (2004). Le corps expoprié. Dans P. Ben Soussan (Ed.), *Le cancer approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 17-29). Ramonville Saint-Agne : Erès.

- Gori, R. (2004). Variations sur la faute, la culpabilité et la responsabilité. *6e Colloque de Médecine et Psychanalyse* (pp. 38-9). Paris : Editions Etudes freudiennes.
- Grabsch, B., Clarke, D. M., Love, A., Mckenzie, D. P., Snyder, R. D., Bloch, S., & Kissane, D. W. (2006). Psychological morbidity and quality of life in women with advanced breast cancer: a cross-sectional survey. *Palliat Support Care*, 4(1), 47-56.
- Green, A. (2002). *La pensée clinique*. Paris : Odile Jacob.
- Green, A. (1983). *Narcissisme de vie narcissisme de mort* (éd. 2e). Paris : Les éditions de minuit.
- Guex, P., Stiefel, F., & Rousselle, I. (2000). Psychotherapy for the patient with cancer. *Psychother Rev*, 2, 269-73.
- Gurevich, M., Bishop, S., Bower, J., Malka, M., & Nyhof-Young, J. (2004). (Dis)embodying gender and sexuality in testicular cancer. *Soc Sci Med*, 58(9), 1597-607.
- Guy, W. (1976). *ECDEU, Assessment manual for psychopharmacology*. Rockville : MD.
- Gwilliam, B., & Bailey, C. (2001). The nature of terminal malignant bowel obstruction and its impact on patients advanced cancer. *Int J Palliat Nurs*, 7(10), 474-81.
- Hamilton, A. B. (1999). Psychological aspects of ovarian cancer. *Cancer Invest*, 17(5), 355-41.
- Hegel, G. W. (1941). La peur. Dans *Phénoménologie de l'esprit* (pp. 161-166). Paris : Aubier-Montaigne.
- Herbaud, A., Reich, M., & Horner-Vallet, D. (2003). Evaluation de la détresse psychologique en soins palliatifs. A propos de 50 observations. *INFOkara*, 18, 5-10.
- Hermès, E., & Sifer, L. (2005). Identification process in hemodialysis patients: impact of the technique on the life trajectory. *Rech Soins Infirm*, 81, 56-77.
- Herschbach, P., Book, K., Brandl, T., Keller, M., Lindena, G., Neuwöhner, K., & Marten-Mittag, B. (2008). Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *British Journal Cancer*, 99(1), 37-43.
- Herschbach, P., Keller, M., Knight, L., Brendl, T., Huber, B., Henrich, G., & Marten-Mittag, B. (2004). Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer specific questionnaire. *British Journal of Cancer*, 91, 504-11.
- Herschbach, P., Marten-Mittag, B., & Henrich, G. (2003). Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogens zur Belastung von Krebskranken (FBK-R23). *Z Med Psychol*, 12, 1-8.
- Holland, J. (1999). NCCN practice guidelines for the management of psycho-social distress. *Oncology*, 5(A), 113-147.
- Holland, J. (2003). Prise en charge de la détresse psychologique en cancérologie : standards et recommandation de bonnes pratiques cliniques. *J Natl Compr Cancer Netw*, 1, 344-374.
- Jacobsen, P., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., & Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 103(7), 1494-1502.
- Jacobson, E. (1964). *Le Soi et le monde objectal* (éd. 1975). Paris : PUF.
- James, W. (1946). *Précis de psychologie*. (E. Baudin, & G. Berthier, Trans.) Paris : Marcel Rivière et cie.
- Jaques, E. (1979). Mort et crise du milieu de vie. Dans R. Kaës (Ed.), *Crise, rupture et dépassement* (pp. 277-305). Paris : Dunod.
- Jünger, S., & Payne S.A. (2011). Guidance on postgraduate education for Psychologists involved in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 18(5), 238-252.

- Kaës, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Paris : Dunod.
- Kaës, R. (2002). Médiation, analyse transitionnelle et formations intermédiaires. Dans B. Chouvier (Ed.), *Les processus psychiques de la médiation* (pp. 11-25). Paris : Dunod.
- Kaës, R. (1979). Introduction à l'analyse transitionnelle. Dans R. Kaës (Ed.), *Crise, rupture et dépassement* (pp. 1-83). Paris : Dunod.
- Kellehear, A. (2009). On dying and human suffering. *Palliat Med*, 23(5), 388-97.
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., Ikin, J., Bloch, S., Smith, G. C., Vitetta, L., & McKenzie, D. P. (1998). Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: a cross-sectional survey. *Med J Aust*, 169(4), 192-196.
- Knight, R. F. (1949). A critique of the present Status of the Psychotherapies. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 100-114.
- Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., & Higginson, I. J. (2008). "I know he controls cancer": the meaning of religion among Black Caribbean and White British patients with advanced cancer. *Soc Sci Med*, 67(5), 780-9.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Nakano, T., Mikami, I., Okamura, H., & Uchitomi, Y. (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, 88(12), 2817-2823.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Okamura, H., & Uchitomi, Y. (1998). Screening for psychological distress in Japanese cancer patients. *Jpn J Clin Oncol*, 28(5), 333-338.
- Lagache, D. (2002). *L'unité de la psychologie* (éd. 1949). Paris : PUF.
- Laplanche, J. (1989). Une métapsychologie à l'épreuve de l'angoisse. Dans J. Laplanche, *Vie et mort en psychanalyse* (p. 217). Paris : Flammarion.
- Laplanche, J. (1980). *Problématiques I l'angoisse*. Paris : PUF, Quadrige.
- Le Breton, D. (2008). *Anthropologie et corps de la modernité*. Paris: PUF.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance*. Paris : Métailié.
- Lévi-Strauss, C. (1958). Le sorcier et sa magie. Dans *Anthropologie structurale* (p. 220). Paris : Plon.
- Lipiansky, E. M. (1992). *Identité et communication*. Paris : PUF.
- Lloyd-Williams (Ed.), M. (2008). *Psychosocial Issues in Palliative Care*. New York : Oxford University Press.
- Lloyd-Williams, M., Dennis, M., & Taylor, F. (2004). A prospective study to compare three depression screening tools in patients who are terminally ill. *Gen Hosp Psychiatry*, 26, 558-63.
- Locher, J. L., Robinson, C. O., Bailey, F. A., Carroll, W. R., Heimbürger, D. C., Magnuson, J. S., & Ritchie, C. S. (2009). The contribution of social factors to underreporting in older adults with cancer. *J Support Oncol*, 7(5), 168-73.
- Marc, E. (2005). *Psychologie de l'identité. Soi et le groupe*. Paris : Dunod.
- Marin, C. (2009). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin.
- Marin, C. (2008). *Hors de moi*. Paris : Allia.
- McKinlay, E. M. (2011). Within the Circle of Care: patient experiences of receiving care. *J Palliat Care*, 17(1), 22-9.
- Meltzer, D. (1967). *Le processus psychanalytique* (éd. 1971). Paris : Payot.
- Millet, L. (1993). *La crise du milieu de vie*. Paris : Masson.
- Mjelde-Mossey, L. A., & Chan, C. L. (2007). Survey on death and dying in Hong Kong: attitudes, beliefs, and preferred end-of-life care. *Soc Work Health Care*, 45(1), 49-65.

- Moorey, S., Greer, S., Watson, M., Gorman, C., Rowden, L., & Bliss, J. (1991). The factor structure and factor stability of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with cancer. *Br J Psychiatry*, 158, 255-59.
- Moos, R. H., & Shaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness: an overview and conceptual approach. Dans R. H. Moos (Ed.), *Coping with Physical Illness: New perspectives* (pp. 3-25). New-York : Plenum Press.
- Morris, J. N., Suissa, S., Sherwood, S., Wright, S. M., & Greer, D. (1986). Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of chronic Diseases*, 39, 47-62.
- Mucchielli, A. (1986). *L'identité* (éd. 2009). Paris : PUF.
- Nissim, R., Flora, D., Cribbie, R., & Zimmermann, C. (2009). Factor structure of the Beck Hopelessness Scale in individuals with advanced cancer. *Psycho-oncology*.
- Noble, T. R., Hannay, D. R., & Kilner, K. (2000). The reliability of the Hospital Anxiety Depression Scale for screening patients referred to a palliative care service. *Palliative Medicine*, 14, 344.
- Oppenheimer, A. (1996). *Kohut et la psychologie du self*. Paris: PUF.
- Ostrowetsky, S. (1999). Le différend identitaire. Dans E. Pewzner, *Question(s) d'identité* (pp. 39-53). Chilly-Mazarin : Sens.
- Ozalp, E., Cankurtaran, E. S., Soygur, H., Geyik, P. O., & Jacobsen, P. B. (2007). Screening for psychological distress in Turkish cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16(4), 304-311.
- Pachoud, B. (1999). Facteurs paradoxaux de l'identité. Dans E. Pewzner, *Question(s) d'identité* (pp. 25-37). Chilly-Mazarin : Sens.
- Pelluchon, C. (2009). *La raison du sensible*. Perpignan : Artège.
- Perry, J., Guelfi, J., Despland, J.-E., Hanin, B., & Lamas, C. (2009). *Mécanismes de défense : principes et échelles d'évaluation*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Picard, S., Pacard, H., & Lassaunière, J. M. (2005). Comparaison du score à l'échelle modifiée de Rudkin au score de Glasgow chez les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 4(6), 285-8.
- Queval, I. (2008). *Le corps aujourd'hui*. Saint-Amand : Folio essais.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., & Booth-Jones, M. (2006). Validation of the Distress Thermometer with bone marrow transplant patients. *Psychooncology*, 15, 604-12.
- Raoul, M., & Rougeron, C. (2007). Spiritual needs of end of life home care patients: a qualitative study with 13 patients. *J Int Bioéthique*, 18(3), 63-83.
- Reinert, M. (1987). Un logiciel d'analyse lexicale (ALCESTE). *Cahiers Analyse des Données*(4), 471-84.
- Reinert, M. (1986). Présentation du logiciel ALCESTE à l'aide d'un exemple. *Psychologie et éducation*, X(2), 58-73.
- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte. *Cahiers de l'analyse des données*, 3, 187-98.
- Renault, M. (2002). *Soins palliatifs: question pour la psychanalyse, angoisse, culpabilité, souffrances, régression*. Paris : L'Harmattan.
- Richard, M. S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.
- Robert, F. (1979). Avant-propos à l'édition française. Dans W. R. Bion, *Éléments de psychanalyse* (pp. 3-4). Paris : PUF.
- Rodin, G., & Zimmermann, C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*, 36(1), 181-96.

- Rodin, G., & Gillies, L. A. (2000). Individual psychotherapy for the patient with advanced disease. Dans H. M. Chochinov, & W. G. Breitbart (Ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 189-96). New York : Oxford University Press.
- Rossi, I. (2010). Culture palliative: pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*(25), 37-43.
- Roth, A. J., & Breitbart, W. (1996). Psychiatric emergencies in terminally ill cancer patients. *Hematology/oncology clinics of North America*, 10(1), 235-59.
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Sher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904-1908.
- Roussillon, R. (2007). Violence et échec de l'intrication pulsionnelle. Dans F. Marty (Ed.), *Transformer la violence* (pp.39-60). Paris : Editions in Press.
- Roussillon, R. (1999). *Agonie, clivage et symbolisation* (éd. 2e). Paris : Puf.
- Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave*. Paris : Dunod.
- Sagne, A. (2002). Subjectivation et intersubjectivité recréées dans la démence : contribution à l'étude des psychothérapies du sujet âgé dément. *Thèse de Doctorat*. Université Lumière-Lyon 2.
- Sami-Ali. (2000). *L'impasse relationnelle, temporalité et cancer*. Paris : Dunod.
- Sartorius, N. (1993). WHO Method for Assessment of Health-related Quality of Life. Dans S. R. Walker, & R. M. Rosser (Eds.), *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Dordrecht, Netherlands : Kluwer Academic Publishers.
- Servan-Shreiber, D. (2011). *On peut se dire au-revoir plusieurs fois*. Paris : Robert Laffont.
- Shaufel, M. A., Nordrehaug, J. E., & Malterud, K. (2011). Hope in action-facing cardiac death: A qualitative study of patients with life-threatening disease. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 18(6(1)).
- Sillamy (Ed.), N. (1980). *Dictionnaire encyclopédique de psychologie*. Paris : Bordas.
- Spielberger, C. D., Gorush, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto : Consulting Psychologist Press.
- Spinoza. (1999). Ethique III. Dans *Ethique* (p. 11). Paris : Seuil.
- Stefanek, M. E., Derogatis, L. P., & Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. *Psychosomatics*, 28, 530.
- Stein, C. (1971). *L'enfant imaginaire* (éd. 2011). Paris : Flammarion.
- Stiefel, F., Guex, P., & Real, O. (1998). An introduction to psycho-oncology with special emphasis to its historical and cultural and cultural context. Dans E. Bruera, & R. Portenoy (Ed.), *Topics in palliative care* (pp. 175-89). New York : Oxford University Press.
- Stommel, M., Given, B. A., Kalaian, H. A., Schulz, R., & McCorkle, R. (1993). Gender bias in the measurement properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). *Psychiatrie Res*, 49(3), 239-50.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., & Sharpe, M. (2007). Emotional distress in cancer patients : the edinburgh cancer centre symptom study. *Br J Cancer*, 96(6), 868-874.
- Tap, P. (1998). Marquer sa différence. Dans J. Ruano-Borbalan, *L'identité : l'individu, le groupe, la société* (p. 65). Auxerre : Sciences Humaines.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*(38), 1161-73.
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., Newsham, A., & Bennett, M. (2009). Screening for Psychological Distress in Palliative Care : Performance of Touch

- Screen Questionnaires compared with Semistructured Psychiatric interview. *Journal of pain and symptom management*, 597-605.
- Thurin, J.-M., & Thurin, M. (2007). *Evaluer les psychothérapies. Méthodes et pratiques*. Paris : Dunod.
- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 13(4), 870-8.
- Urch, C. E., Chamberlain, J., & Field, G. (1998). The Drawback of the Hospital Anxiety and Depression Scale in assessment of depression in hospice inpatients. *Palliative Medicine*, 12, 395-96.
- Vallerand, R. J., & Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Montréal : Gaëtan morin éditeur.
- Van Lysebeth, M. (1999). Les positions masculine et féminine du contre-transfert. *Rev. Belg. Psychanal.*(34), 57-74.
- Viederman, M. (2000). The supportive relationship, the psychodynamic life narrative, and the dying patient. Dans H. M. Chochinov, & W. G. Breitbart (Ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 215-22). New York : Oxford University Press.
- Watson, M., & Bultz, B. D. (2008). Interventions psychosociales: quel niveau d'efficacité et quelles méthodes pour soutenir les patients atteints de cancer ? *IPOS Core Curriculum*.
- Weisman, A. D. (1972). *On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality*. New York : Behavioral Publications.
- Welnowski-Michelet, P. (2008). *L'identité à l'épreuve de l'exclusion socioprofessionnelle*. Paris : L'Harmattan.
- Williams, A. M. (2004). Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of meaning of home. *Int J Palliat Nurs*, 10(7), 333-42.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., de Faye, B. J., & Breitbart, W. (2000). Diagnosis and management of depression in palliative care. Dans H. M. Chochinov, & W. Breitbart (Ed.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 25-49). New York : Oxford University Press.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., . . . Clinch, J. J. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J pain Symptom Manage*, 32(2), 118-29.
- Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité* (éd. 2008). Saint-Amant : Folio.
- Winnicott, D. W. (1970). Le corps et le self. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (J. G. Kalmanovitch, Trad., éd. 2000, pp. 264-291). Saint-Amant : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1970). L'individuation. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 327-334). Saint-Amant : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1969). L'usage de l'objet et le mode de relation à l'objet au travers des identifications. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. (éd. 2000, pp. 231-263). Saint-Amant : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1967). Le concept de régression clinique opposé à celui d'organisation défensive. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 318-326). Saint-Amant : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1965). La crainte de la folie. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 217-230). Saint-Amant : Gallimard.

- Winnicott, D. W. (1965). La pensée chez l'enfant : un autre éclairage. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 195-202). Saint-Amand : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1965). Le concept de traumatisme par rapport au développement de l'individu au sein de la famille. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 292-312). Saint-Amand : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1965). Notes sur le repli et la régression. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (éd. 2000, pp. 68-71). Saint-Amand : Gallimard.
- Winnicott, D. W. (1961). La psychonévrose dans l'enfance. Dans D. W. Winnicott, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. (éd. 2000, pp. 163-173). Saint-Amand : Gallimard.
- Woodhouse, J., & Baldwin, M. A. (2008). Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *Br J Community Nurs*, 13(1), 20-5.
- Woodruff, R. (1999). Psychological issues. Dans P. Medicine, *Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS* (éd. 3, pp. 319-325). Oxford university Press.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28.
- Zaider, T. I., Heimberg, R. G., Fresco, D. M., & al. (2003). Evaluation of the clinical global impression scale among individuals with social anxiety disorder. *Psychol Med*, 33(4), 611-22.
- Ziegler, L., Hill, K., Neilly, L., & al. (2011). Identifying Psychological Distress at Key Stages of the Cancer Illness Trajectory: a systematic review of validated self-report measures. *J Pain Symptom Manage*, 2(8), 619-36.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica scandinavia*, 67, 361-70.
- Zimmermann, C., Cheung, W. Y., Lo, C., & Rodin, G. (2011). Edmonton symptom Assessment System Screening and Depression at the End of Life. *J Clin Oncol*, 29(22), 3107-8.
- Zittoun, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod.

De l'auteur :

- Van Lander, A., Rhondali, W., Filbet, M., Hermet, R., & Gaucher, J. (2012). Quelles résonances entre détresse et défenses, entre patient et soignants ? *Médecine palliative*, (en cours de modification).
- Van Lander, A. (2012). Détresse et identité en fin de vie, représentation des psychologues. *Revue Jalmarv* (108), 34-41.
- Van Lander, A., Gaucher, J., Pereira, B., & Guastella, V. (2012). Détresse et douleur sont-elles corrélées en fin de vie ? *Douleur et analgésie*, (sous presse).
- Van Lander, A., Gaucher, J., Pereira, B., Deveuve-Murol, C., Valour, C., Begert, A., & Hermet, R. (2012). L'identité à l'épreuve de la maladie létale, un formulaire d'analyse des entretiens psychologiques. *Psycho-Oncologie*, (sous presse).
- Van Lander, A., Deveuve-Murol, C., Pereira, B., Valour, C., Rutowicz, C., Guastella, V., & Gaucher, J. (2011). Entretiens psychologiques en soins palliatifs, caractéristiques des patients, spécificités des suivis. *Revue internationale en soins palliatifs*, 26(3), 269-275.

- Van Lander, A., Guastella, V., & Dalle, N. (2010). Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes. *Psycho-oncologie*, 4(2), 135-9.
- Van Lander, A., Pereira, B., Deveuve-Murol, C., Viennet, N., Cassan, D., Convert, C., . . . Gaucher, J. (2010). Des psychologues en soins palliatifs réalisent un livret de méta-analyse des processus psychiques. *Perspective psy*, 49(3), 185-194.
- Gironde, M., Domaison, S., Bézy, O., Van Lander, A., Planche, F., Fradin, A., & al. (2010). Etude intégrant les proches aux soins en cancérologie: résultats qualitatifs, perspectives et limites. *Psycho-oncologie*, 4(4), 267-275.

Congrès publié :

- Van Lander, A. (2012). Détresse et crise du Mourir, quel accompagnement psychologique. *18^e congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*. Strasbourg : Revue internationale de Soins Palliatifs.
- Van Lander, A., Hermet, R., Pereira, B., Deveuve-Murol, C., Wadih, R., Gaucher, J. (2012). Distress and identity crisis at end of life. *13^e Congress of the european association for palliative care*. Trondheim : European Journal of Palliative Care.
- Van Lander, A. (2011). A booklet for Psychologist in Palliative Care to evaluating Distress and Identity Crisis. *12^e Congress of the european association for palliative care* (pp. 152-3). Lisbon : European Journal of Palliative Care.
- Van Lander, A. (2011). Un livret crée pour des psychologues intervenant en soins palliatifs. *1^e congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs*. 26, pp. 228-9. Lyon : Revue internationale de Soins Palliatifs.
- Van Lander, A., Pereira, B. (2010). Une recherche collégiale en soins palliatifs. *Vulcania : Actes congrès régional SRAAP*.
- Van Lander, A. (2004). VIH et anti-rétroviraux, un équilibre délicat. Tours : *Congrès National Société Française de Lutte contre le Sida*.
- Van Lander, A. (2003) Peut-on anticiper un avenir lorsqu'on est atteint du V.I.H. ? Clermont-Ferrand : *Actes 5^{ième} journée régionale SRAAP*.
- Van Lander, A., Maneval, C. (2003). Une violence hospitalière reflet d'un conflit psychique chez le patient. Nice : *Actes 9^{ième} Congrès de la Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs*.
- Van Lander – Fernandes, A., Maneval, C. (2002). La crise du mourir. Lille : *actes 8^{ième} Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*.
- Van Lander, A. (2002). Les angoisses spécifiques de la fin de vie et les accompagnements possibles. Cébazat : *Colloque Accompagner la mort*.
- Fernandes-Van Lander, A., Sentenac-Chaïb, S. (2001) La souffrance des soignants en gériatrie. Clermont-Ferrand : *Actes 4^{ième} journée régionale SRAAP*.

Index

A

Anzieu, D, 73, 98, 113, 283

B

Ben Soussan, P, 37, 114

Bianchi, H, 180, 281

Bion, W. R., 13, 36, 75, 112, 113, 117, 195, 258, 286

C

Chochinov, M, 10, 72, 297

Contre-transfert, 7, 13, 74, 87, 89, 92, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 127, 140, 142, 157, 194, 195, 196, 197, 198, 200, 202, 203, 204, 205, 206, 217, 258, 267, 268, 283, 284, 307, 316, 317, 318

Crise du Mourir, 55, 57, 105, 275, 279, 309

Cyrulnik, B, 106, 107, 278, 284, 286, 287

D

De M'Uzan, M, 36, 58, 74, 105, 110, 111, 113, 119, 120, 283

Deschamps, D, 37, 50, 56, 73, 75, 100, 111, 113, 114, 115, 117, 118, 166, 175, 212

Détresse, 10-11, 13, 23, 29, 31, 35-36, 53, 72, 100, 163, 240, 264, 266

Devereux, G, 47, 191

E

Erikson, E, 41, 42, 45, 46, 47, 49, 50, 52, 56, 58, 59, 102

F

Fonction contenante, 7, 118, 119, 134, 135, 207, 208, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 219, 246, 263

Fonction pare-excitatrice, 96, 98, 159, 161, 166, 168, 179, 180, 186, 187, 201, 202, 212, 242, 273, 274, 278, 285

Freud, S, 9, 14, 23, 24, 35, 36, 37, 41, 43, 50, 52, 57, 58, 61, 86, 100, 105, 112, 119, 176, 273, 286, 292

H

Holland, J, 10, 16, 31, 32, 34, 35, 36, 39, 52, 86

I

Intersubjectivité, 2, 13, 14, 30, 60-63, 76-77, 81, 85, 86, 93, 109, 128, 193, 194, 201, 216, 235, 254-255, 256, 261-262, 268-269, 282, 286, 295-296, 306

J

James, W, 42, 46, 56, 112

Jaques, E, 57, 276

K

Kaës, R, 43, 52, 53, 73, 74, 96, 117, 119, 120, 167, 188, 209, 211

Kohut, H, 42, 60, 63

L

Lagache, D, 9, 29, 81, 86

Le Breton, D, 55, 118, 173, 261

M

Moi-peau, 98

Mucchielli, A, 42, 47, 48, 49, 50, 173

P

Pontalis, J-B, 42, 109

R

Renault, M, 106, 278

Roussillon, R, 36, 43, 45, 52, 62, 74, 75, 111, 255, 257, 274, 278, 279, 281, 282, 285, 287

S

Spitz, R, 36, 270

T

Transitionnel, 43, 52, 62, 119-120, 255, 287

W

Winnicott, D. W., 35, 43, 46, 52, 62, 63, 75, 106, 112, 113, 115, 117, 118, 190, 195, 278, 279, 285, 286, 287

ANNEXES

1. Corrélation entre pertes

Effet de : Sur :	Pertes totales	Fonctionnalité du corps	Image du corps	Sociales	Pare-excitatrices
Pertes totales	*	0,09	*	*	*
Fonctionnalités du corps	0,27	*	0,46	0,14	0,22
Image du corps	0,28	0,41	*	0,24	0,21
Sociale	0,23	0,15	0,29	*	0,15
Pare-exc	0,22	0,22	0,24	0,14	*

2. Corrélation entre détresse, lassitude et bien-être.

Effet de : Sur :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Détresse	*	*	0,47	-0,72
Lassitude	0,43	1,88	*	-0,33
Bien-être	-0,34	-1,34	-0,16	*

3. Corrélation pertes et états subjectifs

Effet des pertes sur :	Total pertes	Fonctionnalité	Image du corps	sociales	Pare- excitatrices
Détresse	0,45	0,37	0,35	0,33	0,8
Lassitude	0,41	0,29	0,65	0,37	0,30
Bien-être	-0,13	-0,42	*	*	-0,31

4. Effet des états subjectifs sur les pertes.

Effet de Sur :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Total Pertes	0,45	2,01	0,44	-0,32
Fonctionnalité	0,12	0,54	0,12	-0,12
Image du corps	0,11	0,48	0,13	-0,06
Sociales	0,09	0,51	0,1	-0,04
Pare-excitatrices	0,12	0,5	0,09	-0,09

5. Corrélation entre sentiments d'identité.

Effet de : Sur :	Total Identités	Ruptures En diminution	Nouveautés	Continuité	Unité	Originalité	Diversité	Action	Estime de soi
Continuité	0,21	0,22	0,31	*	0,34	*	0,09	0,19	0,19
Unité	0,18	0,21	0,22	0,25	*	*	0,11	*	0,31
Originalité	0,1	0,11	0,1	*	*	*	0,11	*	0,13
Diversité	0,15	0,16	0,21	0,07	0,11	0,15	*	0,21	*
Action	0,17	0,2	0,2	0,14	*	*	0,19	*	0,29
Estime	0,18	0,2	0,24	0,12	0,27	0,12	*	0,26	*

6. Effet des pertes sur l'identité

Effet des pertes : Sur l'identité	Pertes totales	fonction	image	Sociales	Pare-exc
Total identité	-0,33	-0,28	-0,41	-0,41	-0,22
Rupture	-0,33	-0,19	-0,49	-0,42	-0,22
Nouveauté	*	-0,12	*	*	*
Continuité	-0,08	*	-0,11	-0,12	*
Unité	-0,06	*	-0,12	*	-0,07
Diversité	-0,04	*	*	-0,07	*
Action	-0,08	-0,16	*	-0,07	*
Estime de soi	-0,06	*	-0,08	-0,12	*

7. Effet des sentiments d'identité sur les pertes

Effet sentiments d'identité Sur les pertes	Total identité	Rupture	Continuité	Unité	Action	Estime de soi
Pertes totales	-0,56	-0,97	-0,81	*	-1,14	-0,44
Fonctions	-0,15	-0,25	-0,19	*	-0,47	*
Image du corps	-0,16	-0,29	-0,23	-0,16	-0,26	*
Sociales	-0,14	-0,24	-0,22	*	-0,19	-0,26
Pare-excitatrices	-0,11	-0,2	-0,16	-0,16	-0,23	*

8. Effet des sentiments d'identité sur les états subjectifs

Effet de : Sur :	Total identité	Diminution rupture	Nouveauté	+Continuité Rupt. RAS Nouv	+Unité Rupt RAS Nouv	+Originalité Ruptur RAS Nouv.	+Diversité Rupture RAS Nouv.	+Action Rupt. RAS Nouv.	+estime Rupt. RAS Nouv.
Détresse	-0,61	-0,79	-0,54	-0,57	-0,7	*	-0,5	-0,7	-0,88
Moyenne				5,33	6,02	5,47	5,69	5,53	6,1
Moyenne				2,9	3,11	3,53	3,54	3,09	3,25
Moyenne				3,06	3,02	4,8	3,28	3,16	2,96
Significat.				2/3NS	2/3NS	1/3NS	2/3NS	2/3NS	2/3NS
Lassitude	-0,57	-0,78	-0,57	-0,65	-0,82			-0,79	-0,7
Moyenne									
Moyenne									
Moyenne									
Significat.									
Bien-être	0,33	0,34	0,48	0,39	0,48	*	0,38	*	0,39
Moyenne				1,38	1,05	1,11	1,05	1,47	0,99
Moyenne				2,35	2,34	2,24	2,2	2,27	2,33
Moyenne				3,17	3,28	2,28	2,96	3,1	3,09
Significat.				S	S	2/3NS	S	S	S

9. Effet des états subjectifs sur l'identité.

Effet de : Sur :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Total identité	-0,36	-1,63	-0,36	0,41
Diminution Ruptures	-0,26	-1,2	-0,28	0,24
Nouveautés	-0,09	-0,38	-0,08	0,16
Continuité	-0,08	-0,38	-0,07	0,10
Unité	-0,08	-0,35	-0,07	0,09
Originalité	-0,01	*	-0,02	0,03
Diversité	-0,05	-0,22	-0,03	0,07
Action	-0,07	-0,32	-0,07	0,06
Estime	-0,07	-0,38	-0,07	0,08

10. Corrélations entre défenses

Effet de : Sur :	Score défensif	Archaïque	Evolué	Humour	Intellectualisation	Dissociation	Régression	Liens	Coping	rêverie
Score défensif	*	*	*	6,39	6,11	6,69	5,01	5,10	5,70	7,01
Déf archaïque	*	*	*	*	0,47	4,91	5,63	*	*	*
Déf évoluées	*	*	*	5,66	4,92	1,29	*	*	0,76	6,03
Humour	0,11	*	0,32	*	*	*	-0,42	0,3	*	0,75
Intel.	0,14	0,08	0,37	0,71	*	*	*	*	0,35	*
Dissociation	0,18	0,46	0,25	*	0,37	*	*	0,34	*	*
Régression	0,05	0,54	-0,1	*	*	0,35	*	*	*	*
Liens	0,18	0,13	0,21	0,53	0,62	*	*	*	*	0,54
Coping	0,18	0,09	0,22	*	0,4	0,43	*	*	*	*
Rêverie	0,14	0,17	0,31	*	*	0,81	*	*	0,32	*

11. Effet des pertes sur les mécanismes de défense

Effet des pertes Sur les défenses	Total Pertes	Image du corps	sociales	Pare-excitatrices
Total défensif	*	*	*	*
Défenses archaïque	0,29	0,35	*	0,65
Défenses évoluées	*	*	*	*
<i>Humour</i>	-0,06	*	*	*
<i>Intellectualisation</i>	*	0,34	*	*
<i>Régression</i>	0,28	0,35	*	0,65
<i>Rêverie</i>	*	*	0,21	*

12. Effet des mécanismes de défense sur les pertes

Effet des défenses sur les pertes	Total défense	Defenses archaïque	Intellect. >4	Regression >4	Liens >4
Total Pertes	0,03	0,25	0,7	2,09	*
<i>Fonction</i>	0,01	0,07	*	0,55	*
<i>Image du corps</i>	0,01	0,07	0,42	0,64	*
<i>Sociales</i>	*	0,04	*	0,23	-0,27
<i>Pare-excitatrices</i>	0,01	0,07	*	0,69	*

13. Effet des états subjectifs sur les mécanismes de défense.

Effet de : Sur :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Total défenses	-0,4	-1,27	*	1,14
Défenses archaïques	0,28	1,12	0,35	-0,16
Défenses évoluées	-0,36	-1,29	-0,15	0,82
<i>Humour</i>	-0,21	-0,82	-0,1	0,43
<i>Intellectualisation</i>	*	*	*	0,14
<i>Dissociation</i>	-0,07	-0,38	*	0,18
<i>Régression</i>	0,37	1,61	0,39	-0,35
<i>Liens</i>	*	*	*	0,22
<i>Coping</i>	-0,12	-0,45	*	0,23
<i>Rêverie</i>	-0,1	-0,3	*	0,23

14. Effet des mécanismes de défense sur les états subjectifs.

Effet de : Sur :	Total défenses	Archaïques	Evoluées	Humour>5	Regression>5	Rêverie>5
Détresse	*	0,25	-0,13	-1,26	2,63	-1,07
Lassitude	*	0,27	-0,07	*	2,72	*
Bien-être	0,05	-0,05	0,16	1,47	-1,2	0,99

15. Effet des sentiments d'identité sur les mécanismes de défense

Effet de : Sur :	Total identité	-Rupture	Nouveauté	+Continuité	+Unité	+Originalité	+Diversité	+Action	+estime
Total défenses	0,64	*	2,33	1,18	*	*	1,32	*	*
Archaïques	-0,23	-0,51	*	*	-0,95	0,74	*	*	*
Evoluées	0,42	*	1,31	0,69	*	*	0,61	*	0,89
Humour	0,21	0,15	0,49	0,34	*	-0,38	0,36	*	0,44
Intel.	*	*	0,29	*	*	*	*	*	*
Dissociation	0,12	*	0,59	0,35	*	0,39	*	*	*
Régression	-0,36	-0,52	-0,27	-0,32	-0,75	*	*	-0,40	-0,47
Liens	0,14	*	0,43	*	*	*	0,44	*	*
Coping	0,2	0,13	0,57	0,41	*	*	0,44	*	*
Rêverie		*	0,52	0,45	*	*	0,37	*	0,33

16. Effet des mécanismes de défense sur les sentiments d'identité

Effet de : Sur :	Total défenses	Archaïque	Evolué	Humour>5	Intellectualisation>5	Dissociation >5	Regression>5	Liens>5	Coping>5	Rêverie>5
Total Identité	0,03	-0,1	0,10	*	-0,62	*	-1,82	0,67	*	*
Ruptures (-)	-0,07	-0,13	0,03	*	-0,53	*	-1,35	0,35	*	*
Nouveautés	0,05	0,04	0,08	*	*	0,3	-0,28	0,3	0,3	0,55
Continuité	0,01	*	0,02	*	-0,25	*	-0,41	0,15	*	0,28
Unité	*	-0,04	0,01	*	*	*	-0,44	0,16	*	*
Originalité	*	0,013	*	-0,19	-0,14	*	*	*	*	*
Diversité	0,01	*	0,02	*	*	*	-0,26	0,16	0,14	*
Action	*	-0,02	*	*	*	*	-0,37	*	0,21	*
Estime de soi	*	-0,02	0,02	*	*	*	-0,35	*	*	*

17. Corrélations entre contre-transferts

Effet de : Sur :	Score Contre- transfert	Sidérant	Impuissant	Rêveur	Epuisant	Dépressif	Interprétatif	Maternel
Sidérant	0,1	*	0,75	*	*	0,74	*	*
Impuissant	0,2	0,84	*	0,53	*	0,61	*	0,53
Rêveur	0,06	*	-0,39	*	*	*	0,86	*
Epuisant	0,14	0,5	0,53	*	*	0,56	*	*
Dépressif	0,16	*	0,95	0,47	0,8	*	*	*
Interprétatif	0,11	*	*	0,83	*	*	*	*
Tout- puissant	0,09	*	*	0,41	*	*	0,77	0,22
Maternel	0,12	*	*	*	0,44	0,48	*	*

18. Effet des pertes sur les contre-transferts

Effet de : Sur :	Total pertes	Image du corps	sociales	Fonction Pare- excitatrice
Total contre-transferts	0,62	*	*	1,66
Sidérant	0,09	0,18	*	0,24
Impuissant	0,22	*	*	0,75
Epuisant	0,13	*	*	0,3
Dépressif	0,18	*	*	0,38
Interprétatif	0,06	0,32	*	*
maternel	0,15	*	0,23	0,25

19. Effet des contre-transferts sur les pertes.

Effet de : Sur :	Total contre- transfert	Impuissant > 4	Dépressif > 4	Tout- puissant > 4	Maternel > 4
Totale pertes	0,12	1,14	1,08	*	1,64
<i>Fonctionnalités</i>	0,03	*	*	*	0,45
<i>Image du corps</i>	0,03	*	*	-0,39	*
<i>Sociales</i>	0,02	*	0,33	*	0,33
<i>Fonction Pare-excitatrice</i>	0,03	0,59	*	*	*

20. Effet des états subjectifs sur les contre-transferts.

Effet de :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Sur :				
Total contre-transferts	0,8	3,65	0,55	-0,54
<i>Sidérant</i>	0,13	0,58	0,09	-0,1
<i>Impuissant</i>	0,31	1,46	0,26	-0,32
<i>Rêveur</i>	-0,05	*	*	0,16
<i>Epuisant</i>	0,17	0,9	0,12	-0,15
<i>Dépressif</i>	0,21	0,93	0,2	-0,19
<i>Interprétatif</i>	*	*	*	*
<i>Tout-puissant</i>	0,04	*	*	*
<i>Maternel</i>	0,1	0,49	0,13	*

21. Effet des contre-transferts sur les états subjectifs.

Effet de :	Total contre-transfert	<i>Sidérant</i> >4	<i>Impuissant</i> >4	<i>Rêveur</i> >4	<i>Dépressif</i> >4	<i>Tout-puissant</i> >4	<i>Maternel</i> >4
Sur :							
Détresse	0,12	1,29	0,41	*	*	*	0,83
Lassitude	0,1	*	1,59	*	1,04	-1,11	1,01
Bien-être	-0,03	*	-1,22	0,79	*	*	*

22. Effet des sentiments d'identité sur les contre-transferts.

Effet de :	Total identités	-Rupture	Nouv	+Continuité	+Unit	+Originalité	+Diversité	+Action	+estime
Sur :									
Total contre-transfert	-0,71	-1,45	*	*	-1,82	*	*	*	-1,32
<i>Sidérant</i>	-0,1	-0,19	*	*	-0,28	0,38	-0,22	*	-0,26
<i>Impuissant</i>	-0,3	-0,44	-0,2	*	-0,49	*	*	-0,35	-0,61
<i>Rêveur</i>	0,12	*	0,36	0,29	*	*	0,24	*	0,42
<i>Epuisant</i>	-0,15	-0,27	*	*	-0,36	*	*	*	-0,39
<i>Dépressif</i>	-0,21	-0,36	*	*	-0,34	*	*	-0,34	-0,43
<i>Interprétatif</i>	*	-0,1	0,34	*	*	*	0,28	*	*
<i>Tout-puissant</i>	*	-0,08	0,16	*	-0,33	*	0,35	*	*
<i>Maternel</i>	-0,11	-0,26	*	*	-0,47	*	*	*	*

23. Effet des contre-transferts sur les sentiments d'identité.

Effet de : Sur :	Total Contre-tranfert	Impuissant>5	Dépressif>5	Interprétatif>5	Tout-puissant>5	Maternel>5
Total identités	-0,06	-1,63	*	*	*	-0,54
Ruptures	-0,07	-1,1	-0,53	*	*	-0,64
Nouveautés	0,02	-0,52	*	0,39	*	*
Continuité	-0,01	-0,38	*	*	*	*
Unité	-0,02	-0,4	*	*	*	-0,28
Diversité	*	*	*	*	0,24	*
Action	-0,01	-0,22	*	*	*	*
Estime de soi	-0,01	-0,34	*	*	*	*

24. Effet des défenses sur les contre-transferts.

Effet de : Sur :	Total défenses	Def archaïque	Déf évoluée	Humour> 5	Intel>5	Dissoci>5	Regressio n>5	Liens>5	Coping>5	Rêverie> 5
Total contre transfert	0,27	0,99	*	\$	\$	\$	\$	\$	\$	\$
<i>Sidérant</i>	0,02	0,14	*	*	*	*	1,32	*	*	*
<i>Impuissant</i>	*	0,24	-0,1	*	*	*	2,55	*	*	*
<i>Rêveur</i>	0,07	0,07	0,16	1,15	*	0,32	*	0,42	*	1,42
<i>Epuisant</i>	0,04	0,13	*	*	0,56	*	1,12	*	0,42	*
<i>Dépressif</i>	0,04	0,22	-0,04	*	*	0,6	1,9	*	0,38	*
<i>Interprétatif</i>	0,09	0,1	0,18	*	1,09	0,5	*	*	0,52	1,07
<i>Tout-puissant</i>	0,05	0,11	0,07	*	*	0,63	*	0,44	0,48	*
<i>maternel</i>	0,04	0,19	*	0,5	*	0,74	1,34	*	*	-0,57

25. Effet des contre-transferts sur les mécanismes de défense.

Effet de : Sur :	Total contre- transfert	<i>Sidérant</i> >5	<i>Impuissant</i> >5	<i>Rêveur</i> > 5	<i>Epuisant</i> >5	<i>Dépressi f</i> >5	<i>Interprétatif</i> >5	<i>Tout- puissant</i> >5	<i>Materne l</i> >5
Total défenses	0,27	*	-3,22	6,66	*	3,04	4,49	*	*
Archaïque	0,21	2,06	0,94	*	*	1,97	1,16	*	2,06
Evolue	0,07	*	-2,31	4,59	*	*	3,05	*	*
Humour	*	*	-0,87	2,06	*	*	0,5	1,02	*
Intel.	*	*	-0,12	*	*	*	1,18	*	*
Dissociation	0,06	*	*	1,17	*	*	1,1	1,28	*
Régression	0,13	1,59	0,36	*	*	0,88	*	*	1,63
Liens	0,02	*	-0,67	1,48	*	*	0,72	*	*
Coping	0,05	*	-0,78	1	*	*	0,71	0,9	*
Rêverie	0,04	*	-0,7	2,2	*	*	1,36	*	*

26. Corrélation entre les fonctions des entretiens.

Effet de : Sur :	Total fonctions	Contenante>5	Transformatrice>5	Etayante>5	Transitionnelle>5	Surmoïque>5
Contenante	0,21	*	*	0,77	*	*
Transformatrice	0,19	0,37	*	0,34	0,6	*
Etayante	0,23	0,45	*	*	0,62	0,81
Transitionnelle	0,21	*	0,85	0,56	*	0,51
Surmoïque	0,15	*	*	0,54	*	*

27. Effet des pertes sur les fonctions d'entretien.

Effet de : Sur :	Total pertes	Fonction	image	sociale	Pare-exc
Total fonctions	0,5	*	0,82	*	*
Contenante	0,23	0,32	*	0,23	0,41
Transformatrice	*	*	*	*	*
Etayante	0,19	*	0,28	*	*
Transitionnelle	0,1	*	0,28	*	*
Surmoïque	0,1	*	0,27	*	*

28. Effet des fonctions des entretiens

Effet de : Sur :	Total fonctions	Effet thérapeutique	Contenante	Etayante	Transitionnelle	Surmoïque
Totale pertes	0,09	+ :2 ; 3 - : 1	0,81	0,73	0,16	0,82
<i>Fonction</i>	0,02	4=-0,48	0,29	*	*	*
<i>Image du corps</i>	0,03	+ :2	*	0,27	*	0,38
<i>Sociales</i>	0,02	+ :3 - :1	0,18	*	*	*
<i>Pare-excitatrice</i>	0,02	+ :4 - :1	0,22	0,21	*	*

29. Effet des états subjectifs sur les fonctions d'entretien.

Effet de : Sur :	Détresse	Détresse>4	Lassitude	Bien-être
Total fonctions	0,58	2,1	0,42	*
<i>Contenante</i>	0,37	1,5	0,17	-0,26
<i>Transformatrice</i>	*	*	*	0,19
<i>Etayante</i>	0,14	0,55	0,15	*
<i>Transitionnelle</i>	*	*	*	0,23
<i>Surmoïque</i>	0,11	0,49	0,12	

30. Effet des fonctions des entretiens sur les états subjectifs.

Effet de : Sur :	Total fonction	Effet thérapeutique	Contenant>5	Transformatrice >5	Transitionnelle >5	Surmoïque>5
Détresse	0,1	*	1,88	*	-0,82	0,98
Lassitude	0,06	« 1 »	0,63	*	*	*
Bien-être	*	*	-1,18	0,73	0,75	*

31. Effet des fonctions des entretiens sur les sentiments d'identité.

Effet de : Sur :	Total fonctions	Effet thérap	Contenante>5	Transformatrice >5	Etayante>5	Transitionnelle >5	Surmoïque>5
Total identités	-0,02		-0,82	-0,61	*	*	*
Ruptures	-0,04		-0,52	-0,52	*	*	*
Nouveautés	0,02		-0,29	*	0,41	0,32	0,38
<i>Unité</i>	-0,01		-0,18	*	*	*	*
<i>Originalité</i>	*		*	*	*	*	0,41
<i>Action</i>	-0,007	3=+0,04 2=+0,18	-0,17	-0,16	0,12	*	*
<i>Estime de soi</i>	*		-0,17	*	*	*	*

32. Effet sentiments d'identité s/ fonctions

Effet de : Sur :	Total identités	-Rupture	Nouv	+Unit	+Origina	+Diversité	+estime
Total fonctions	*	-0,93	0,99	-1,55	*	*	*
<i>Contenante</i>	-0,21	-0,35	*	-0,65	-0,39	*	*
<i>Transformatrice</i>	*	*	0,23	*	*	0,31	*
<i>Etayante</i>	-0,09	-0,29	0,25	-0,63	*	*	*
<i>Transitionnelle</i>	*	-0,2	0,44	-0,35	-0,38	*	*
<i>Surmoïque</i>	*	-0,14	0,32	*	0,64	*	-0,31

33. Effet des défenses sur les fonctions.

Effet de : Sur :	Score défensif	Def archaïque	Déf évoluée	Humour	Intel	Dissoc i	Regression	Liens	Coping	Rêverie
Total fonctions	0,44	0,59	0,66	*	2,78	2,42	2,21	2,72	3,12	*
<i>Contenant</i>	0,07	0,17	0,06	*	*	*	0,95	0,78	0,86	*
<i>Transform.</i>	0,09	0,07	0,18	*	0,95	*	*	0,62	0,69	*
<i>Etayant</i>	0,1	0,13	0,15	*	0,89	0,62	*	0,51	0,68	*
<i>Transitionnel</i>	0,11	0,09	0,24	1,34	0,64	*	*	0,68	0,66	1,22
<i>Surmoïque</i>	0,08	0,19	0,08	*	*	0,97	0,82	*	0,61	*

34. Effet des fonctions sur défenses

Effet de : Sur :	Total fonctions	Effet thérap	Contenant>5	Transform >5	Etayant>5	Transitionnelle >5	Surmoïque>5
Score défensif	0,46	3 :-2,66 4 :-5 Pat :*	*	3,5	3,74	2,31	2,7
Déf archaïque	0,1	- :4 Pat :*	0,64	*	0,7	*	2,45
Déf évoluées	0,22	4 :-2,03 + :1 - :4 Pat :*	-0,81	2,1	1,83	2,6	*
Humour	0,06	+ :2 - :4 Pat :*	-0,4	0,51	0,54	1,37	*
Intel.	0,08	*	*	0,53	0,81	*	*
Dissociation	0,08	4 :-1,13 *	*	*	1,09	*	1,04
Régression	0,04	4 :1,27 1 :- 3 :+ *	0,92	*	*	-0,8	1,57
Liens	0,09	3 :-1,35 4 :-2,15 + :1 ; - :4 Pat :idem	*	0,72	0,79	0,55	*
Coping	0,1	2 :+ ;4 :-	*	*	0,92	*	1,01
Rêverie	§		-0,46	1,02	0,43	0,9	*

35. Effet des contre-transferts sur les fonctions des entretiens.

Effet de : Sur :	Total ctr- transfert	Sidérant> 5	Impuissant> 5	Rêveur>5	Epuisant> 5	Dépressif >5	Interprétatif>5	Tout-puissant> 5	Maternel >5
Total fonction	0,32	*	-3,42	5,8	*	*	4,07	5,67	4,58
<i>Contenante</i>	0,1	*	*	1,1	*	1,37	*	*	1,67
<i>Transformatrice</i>	0,04	*	-1,23	0,98	*	*	1,21	1,44	*
<i>Etayante</i>	0,09	*	*	1,85	*	*	0,96	*	1,18
<i>Transitionnelle</i>	0,06	*	-1,26	1,28	0,76	*	1,16	1,86	0,81
<i>Surmoïque</i>	0,07	0,9	*	0,78	*	*	0,69	1,36	0,88

36. Effet des fonctions des entretiens sur les contre-transferts.

Effet de : Sur :	Total fonctions	Effet thérapeutique	Contenante> 5	Transformatrice>5	Etayante>5	Transitionnelle>5	Surmoïque> 5
<i>Total contre-transferts</i>	0,26	*	2,17	*	*	*	3,02
<i>Sidérant</i>	*	*	*	*	*	*	0,72
<i>Impuissant</i>	*	4:1,48 + :4	*	*	-0,56	*	0,69
<i>Rêveur</i>	0,06	- :4	*	*	0,61	0,59	*
<i>Epuisant</i>	0,02	*	*	*	*	*	*
<i>Dépressif</i>	0,03	*	0,67	*	*	*	0,63
<i>Interprétatif</i>	0,12	* + :2 - :4	*	1,34	0,49	0,51	*
<i>Tout-puissant</i>	0,08	* + :2 - :4	0,4	*	*	0,66	0,99
<i>Maternel</i>	0,1	4 :-0,93 + :3 - :4	0,69	*	0,36	*	1,06

37. Déclaration CNIL



Récépissé de déclaration

Numéro de déclaration
1457498 v 0

Monsieur Andre SALAGNAC
CHU DE CLERMONT-FERRAND
HOPITAL NORD CEBAZAT 58 RUE MONTALEMBERT
63000 CLERMONT-FERRAND

Informations enregistrées par la CNIL :

Organisme déclarant

N° SIREN ou SIRET : 266307461
Code NAF ou APE : 8610Z
Nom : CHU DE CLERMONT-FERRAND CENTRE DE SOINS PALLIATIFS
Adresse : HOPITAL NORD CEBAZAT 58 RUE MONTALEMBERT 63000 CLERMONT-FERRAND
Tél : 0473754962 Fax : 0473754730 Messagerie : GGOUBY@CHU-CLERMONTFERRAND.FR

Finalité du traitement déclaré

EVALUER LA DETRESSE DES PATIENTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE GRAVE A PARTIR DES ENTRETIENS PSYCHOLOGIQUES PROPOSES LORS DE LEUR SUIVI HABITUEL, ANALYSER LA PRATIQUES DES ENTRETIENS

Date de la déclaration : 07-10-2010

La délivrance du présent récépissé permet au demandeur de mettre en œuvre le traitement. Elle ne l'exonère pas du respect des dispositions de la loi, portant notamment sur l'obligation d'informer les personnes concernées de leurs droits (article 32) et de prendre des mesures de sécurité pour assurer la confidentialité des données traitées (article 34).

Paris, le 11 octobre 2010
Par délégation de la commission

Alex TÖRK
Président de la commission

38. Avis Ethique CIC

Comité d'Ethique des Centres d'Investigation Clinique de l'Inter-région Rhône-Alpes-Auvergne

Dr Jean-Luc Cracowski
Chair
Centre de Grenoble
IRB n° 1000059 21
cic@chu-grenoble.fr
Tél. 04 76 76 82 00
Fax 04 76 76 82 62

Dr Christian Dualé
Chair
Centre de Clermont Ferrand
IRB n° 100006691
cdualé@chu-clermontferrand.fr
Tél. 04 73 17 84 16
Fax 04 73 17 84 12

Dr Behrouz Kassaï
CIC Lyon
bk@up-lyon1.fr
Tél. 04 72 36 72 31

Pr Hervé Decousus
CIC Saint Etienne
hd@chu-st-etienne.fr
Tél. 04 72 12 08 25
Fax 04 77 12 78 20



Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale



Grenoble, le 14/01/2010

Cher confrère,

Nous vous prions de prendre connaissance de l'évaluation de votre projet présenté au Comité Technique du CIC en date du 14/01/2010. Cette décision a été rendue après revue de votre projet selon la loi Française sur la recherche biomédicale [1] et la Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale [2].

[1] Chapitre Ier du titre II du livre Ier de la première partie du Code de la Santé Publique relatif aux recherches biomédicales

[2] Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale. Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains (<http://www.wma.net/ftp/policy/b3.htm>).

Avec nos sentiments les meilleurs.

Dr Matthieu Roustit – Pharmacien

Dr Jean-Luc CRACOWSKI - Médecin Délégué

Date de la réunion	14/01/2010
N° IRB	5044
Membres du CT présents	Pr Marc Hommel , Pr JL Bosson, Dr A Paris, Me C Rolland , Me S Rossignol, Dr JL Cracowski, Dr Matthieu Roustit, Dr Benoit Allenet, Pr Hervé Pelloux, Pr Jean François Payen, Mr N Gonnet
Membres du CT excusés	Mr C Mendoza, Dr S Mouret, Dr JP Baguet,
Experts sollicités pour avis	Dr A Paris, Me C Rolland
Titre du projet soumis	L'identité à l'épreuve de la maladie Letale
Nom de l'investigateur principal	Dr Axelle Van Lander
N° de dossier IRB	CE-CIC-GREN-09-20
Service	CIC
CHU de rattachement	Grenoble
Autres destinataires du courrier	Dr C Dualé

CRITERES D'EVALUATION DU PROJET	Valide	Non valide	Imprécis	NA
Ethique médicale				
Justification de l'étude (bibliographie)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caractère courant de la pratique clinique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilisation courante des médicaments / dispositifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Caractère courant de la surveillance	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Définition du critère de jugement principal	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Justification du nombre de sujets inclus	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres éléments éthiques concernant le participant				
Formulaire d'information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Accord du patient pour l'exploitation des données	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Procédure d'anonymisation des données	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déclaration nominative CNIL	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres (à préciser) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cadre réglementaire de la recherche				
Recherche biomédicale (RBM)				<input type="checkbox"/>
Recherche sur les soins courants				<input type="checkbox"/>
Collection biologique				<input type="checkbox"/>
Recherche observationnelle hors RBM				<input checked="" type="checkbox"/>

Décision du CECIC				
Avis consultatif favorable				<input checked="" type="checkbox"/>
Réserves de modifications à soumettre au CECIC				<input type="checkbox"/>
Réserves majeures en termes d'éthique				<input type="checkbox"/>
Reclassement en RBM ou équivalent				<input type="checkbox"/>

Commentaires

Avis consultatif favorable sur le plan éthique.

39. Avis SFAP



Dr Anne RICHARD
Présidente de la SFAP

Comité scientifique :

Dr Guillemette Laval, Présidente
CHU Grenoble (38)
G.Laval@chu-grenoble.fr

Dr Sylvie Chapin
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)
sylvie.chapin@sbr.aphp.fr

Dr Laure Copel
Institut M. Curie – Paris (75)
laure.copel@curie.net

Dr Véronique Danel-Siméon
Hôpital R. Salengro – Lille (59)
veronique.danel@chu-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Rouzy – Villejuif (94)
sdauchy@igr.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Dr Édouard Ferrand
Hôpital de Tenon – Paris (75)
edouard.ferrand@tm.aphp.fr

Dr Frédéric Guimond
Maison J. Gamier – Paris (75)
fguimond@adsc.asso.fr

Dr Jean-Michel Jassaurière
Hôpital Hôtes Dieu – Paris (75)
jean-michel.jassauriere@hd.aphp.fr

Dr Aude Le Divenah
H Necker-Enfants malades Paris (75)
Aude.ledivenah@nck.aphp.fr

Dr Nathalie Micherol
CH Versailles (78)
nathalie@orange.fr

Dr Jean-Christophe Nino
Hôpital Pitié Salpêtrière – Paris (75)
jean-christophe.nino@psl.aphp.fr

Evelyne Malaquin-Paven, cadre de santé
Hôpital C. Coffon – Issy les Moulineux (92)
evelyne.malaquin-paven@ccl.aphp.fr

Marc-Claude Deyde
Infirmière libérale – Colomiers (31)
mc.deyde@wanadoo.fr

Isabelle Fromantin, infirmière
Institut M. Curie – Paris (75)
isabelle.fromantin@curie.net

Jérôme AHC, psychologue
CHU Montpellier (34)
j-ahc@chu-montpellier.fr

Tanguy Chetail, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chetail@ceceli.net

Catherine Feroïn, philosophe
Centre Interdisciplinaire d'Éthique – Lyon (69)
cferoin@univ-catholyon.fr

SFAP C A 21/10/2010

AVIS 002 du 15 octobre 2010
DU COMITE SCIENTIFIQUE DE LA SFAP
Concernant la méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la
maladie létale
Thèse en cours – Axelle Van Lander (Clermont-Ferrand) 2010

Objet : Demande de soutien : avoir le label SFAP pour une étude en cours avant réimpression de l'outil d'évaluation post-entretien sur lequel le logo SFAP pourrait être ajouté.

Préambule :

Le travail soumis à la SFAP est la deuxième phase d'un travail de recherche, dont l'objectif principal est la validation d'une hypothèse psychopathologique (les conséquences de la maladie sur l'identité perçue des patients).

Il s'appuie sur un livret d'analyse réalisé spécifiquement pour les besoins de cette recherche, qui permet d'enregistrer les impressions cliniques et de noter l'appréciation par le psychologue de son contre-transfert, de l'état psychologique du patient et de son propre effet thérapeutique.

L'avis du Comité scientifique, après une réunion physique le 22 septembre rassemblant 8 de ses 18 membres et après échanges de courriels et échanges téléphoniques élargissant la concertation à 14 de ses 18 membres, ainsi qu'après avoir pris l'avis d'un expert de recours psychologue clinicien, Hélène Brocq, est le suivant :

Le CS propose que la SFAP encourage ce projet de recherche. Cependant, au stade de cette recherche, tant que la validation de l'hypothèse n'a pas été démontrée, il n'y a pas lieu que le logo de la SFAP apparaisse sur les livrets.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 10a, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 76 90 00
E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 12
Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008

40. Tableaux multivariés détresse/pertes/ruptures identitaires

	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]	
_6detresse						
_In_2	-.3112607	.2146358	-1.45	0.147	-.7319391	.1094177
_In_3	-.3713369	.248377	-1.50	0.135	-.8581469	.1154732
_In_4	.0439455	.304298	0.14	0.885	-.5524676	.6403587
_In_5	-.2497003	.3746935	-0.67	0.505	-.9840861	.4846855
_In_6	-.1572902	.4771363	-0.33	0.742	-1.09246	.7778798
_In_7	-.5855901	.5900806	-0.99	0.321	-1.742127	.5709466
_In_8	-.2942891	.6132285	-0.48	0.631	-1.496195	.9076167
_In_9	-1.257159	.7053858	-1.78	0.075	-2.63969	.1253718
_In_10	-1.780038	.7906026	-2.25	0.024	-3.329591	-.2304855
ruptures	-.5286111	.0691753	-7.64	0.000	-.6641922	-.39303
pertes	.2744275	.0413538	6.64	0.000	.1933755	.3554795
_cons	1.663534	.2844183	5.85	0.000	1.106085	2.220984

_6detresse	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]	
-----+-----						
_In_2	-.3438929	.2128618	-1.62	0.106	-.7610943	.0733086
_In_3	-.3709557	.2456571	-1.51	0.131	-.8524348	.1105234
_In_4	.0286573	.3006256	0.10	0.924	-.560558	.6178726
_In_5	-.3579582	.3690987	-0.97	0.332	-1.081378	.3654619
_In_6	-.2769223	.4701783	-0.59	0.556	-1.198455	.6446102
_In_7	-.6427125	.5828875	-1.10	0.270	-1.785151	.4997259
_In_8	-.3600203	.6056249	-0.59	0.552	-1.547023	.8269827
_In_9	-1.352212	.695586	-1.94	0.052	-2.715535	.0111119
_In_10	-1.943189	.7793146	-2.49	0.013	-3.470617	-.4157603
Ruptures	-.5786336	.0639256	-9.05	0.000	-.7039256	-.4533417
Perte fonction	.3258864	.1184956	2.75	0.006	.0936393	.5581335
Pare-excitatrice	.7075346	.126933	5.57	0.000	.4587505	.9563186
_cons	1.718036	.2824095	6.08	0.000	1.164523	2.271548

41. Les écrits des psychologues lorsque la détresse est $\geq 9/10$.

- Patient 6, entretien 5/5 : "Me C est épuisée : entretien impossible.- fatigabilité ++, somnolence> état pré agonique."

- Patient 7 (1/1) :Me B est dans une demande d'euthanasie réfléchie et répétée. Elle attend que les soins palliatifs y répondent. Entretien verbale impossible : uniquement expression. Elle refuse d'évoquer ses émotions qui pourtant sont présentes à certains moments elle écrit ""je ne veux pas de ça"". Démarche de contrôle ++ de ses relations avec les différents interlocuteurs, elle les demande et met fin aux rencontres."

- Patient 14 (6/6) : Il se sait au carrefour de sa vie. Il espère une mort douce. Il se ressent très angoissé et demande un traitement pour l'apaiser

- Patient 15 (1/2) : En demande d'un lien inter-subjectif fort. Elle évoque sa dégradation progressive, le fait que son corps lache progressivement sans espoir possible et sa colère à

se sentir anormale, différente, dans l'incapacité à vivre les événements ordinaires comme paques. Elle évoque des moments de grandes paniques lorsqu'elle imagine l'évolution de sa pathologie, des douleurs douleurs très présentes.

- Patient 17 (1/5) : Patient très douloureux, non soulagé. Souffrance physique majeure. Idées suicidaire

- Patient 18 (1/1) : Patient bien présent pendant l'entretien mais avec des moments de confusion et de désorientation. Sentiment d'étrangeté qui l'affectait. Evocation de sa mort qu'il sentait proche.

- Patient 28 (1/4) : M. J est hospitalisé parce que le maintien à domicile était devenu difficile de par son handicap important. Il est très faible, somnole à la fin de l'entretien. Langage direct et vient par moment sur ses angoisses.

- Patient 28 (3/4) M. J investit ++ mes passages. Il les réclame auprès de l'équipe et directement face à moi : objet d'attachement. M. J est très angoissé : verbalisation de ses souhaits pour sa fin de vie et sa mort et volonté de rentrer chez lui. Retour à domicile le 6 avril 2010 prévu avec Clinidom."

- Patient 33 (4/4) : Début mai 2010, l'état clinique de la patiente se dégrade avec des éléments confusionnels épisodiques dans les propos.

- Patient 47 (2/2) : Elle s'excuse. Elle voit des hallucinations avec des gestes agités. Elle a une attitude de crainte, de paranoïa vis-à-vis de sa famille qu'elle ne reconnaît pas. Elle est sensible au ton et au rythme de la voix pour l'apaiser.

- Patient 54 (1/4) : M. en colère, révolté† Il parlait beaucoup† en colère contre la société, la médecine. Vécu d'un sentiment d'abandon de la part des médecins. Il dit être "foutu". Image très dévalorisée de lui-même "je suis végétatif". Emploi de mots forts pour se décrire actuellement.

- Patient 54 (2/4) : Deuxième entretien moins chargé de colère. Plus de fatigue ce jour. Support de communication : la musique, son travail en lien avec la musique. Sur ce sujet, le patient se laisse aller et je sentais un plaisir à évoquer ce sujet mais en même temps beaucoup de souffrance à la perte de ce travail.

- Patient 54 (3/4) : Entretien difficile. M. était douloureux ce jour et inconfortable (douleur, anxiété, vomissements†). Beaucoup de pleurs. Il faisait un bilan de sa vie avec des regrets, des choses qu'il n'a pu faire. Ruminant anxieuse importants "je suis un légume" disait-il à plusieurs reprises. Sentiment d'inutilité important, ne souhaitant pas continuer à vivre comme cela.

- Patient 69 (2/2) : Patient qui a exprimé davantage ce qui l'inquiétait (la perte d'autonomie) et son histoire. Entretien où le patient a davantage abordé son ressenti de la situation. Patient qui m'a personnellement touchée.

- Patient 84 (2/6) : Angoisse majeure : versant inhibiteur "médusant" et idées suicidaires.

- Patient 84 (3/6) : Son ex épouse ayant appris le pronostic sombre à court terme fait la proposition de le ramener à la maison. Cela semble bouleverser M. R qui ne peut verbaliser son vécu à ce sujet clairement (il n'a pu en parler à ses enfants).

- Patient 102 (10/13) : M.G revient pour sa chimiothérapie. Il est très inconfortable : douleurs, difficulté respiratoire et angoisse majeure. Syndrome cave et oedème entraînent une image de lui-même très dégradée. Je lui propose de rencontrer mes collègues infirmières et médecin : il accepte.

- Patient 133 (2/2) : Me T refuse la rencontre. Elle m'explique qu'en ce moment elle a besoin d'éviter de parler de sa maladie et de ce que celle-ci lui fait vivre. C'est trop douloureux et elle a plutôt besoin de voir du monde qui lui parle d'autre chose. Je rencontre son compagnon avant qui me demande de la voir toutes les semaines parce qu'elle va très mal moralement. Le médecin lui a prescrit un anti-dépresseur qu'elle jetterait en disant qu'elle le prend. Elle a eu des effets secondaires de la chimiothérapie et elle a eu un rendez-

vous avec l'oncologue cette fin de semaine qui doit évoquer la visée palliative des traitements en cours.

- Patient 179 (2/2) : La patiente est transférée, à sa demande, sur un autre établissement de santé où elle bénéficie d'une nouvelle prise en charge psychologique.

- Patient 217 (1/2) : M. R est en crise d'angoisse lorsque j'arrive vers elle ce qui est fréquent semble-t-il, ce qui a un retentissement important sur ses capacités respiratoires. Entretien limité par ses capacités respiratoires.

- Patient 218 (1/3) : Grande difficulté à penser et à verbaliser ce qui lui est arrivé en quelques semaines : sidération présente notamment en lien avec l'image qu'elle a d'elle-même (handicap du fait des poches de stomies). Découverte cancer du sein en avril 2010 et cellulite pelvienne puis gangrène de fourmier sur aplasie : infection qui a nécessité une mutilation (digestive et gynécologique).

- Patient 223 (1/4) : M.T a bénéficié d'une résection du rectum avec stomie de décharge et une cure de chimiothérapie dont il ne se remet pas : perte de force, d'appétit, de poids, altération de l'état général rapide. Il est très angoissé par l'évolution clinique qu'il perçoit avec justesse. Son discours est très intellectualisé (son frère est médecin). Il maîtrise de façon importante.

- Patient 225 (4/15) : Elle est très fatiguée aujourd'hui : elle a la fièvre depuis plus de 24h et hémoglobine basse. Elle est en attente d'une transfusion. Elle est très anxieuse sur les causes de cet épisode infectieux et ses conséquences. Elle sait notamment que le protocole de chimiothérapie ne sera pas tenu et s'inquiète des répercussions sur son état de santé dans ce cas là.

- Patient 227 (4/4) : Il évoque sa crainte que l'on constate son décès alors qu'il serait encore vivant. Il éprouve un vécu d'enfermement dans un corps sans moyen d'expression et d'appel en cas de besoin. IL éprouve la crainte d'étouffer et le vécu de dépendance vitale à autrui.

- Patient 243 (2/3) : Angoisse massive, troubles anxieux très importants. Les séances de chimiothérapie sont très fréquentes (tous les 15 jours) et sont source de peurs anticipatoires.

- Patient 16 (1/2) : Litanie qui consiste à dérouler l'ensemble des actions médicales depuis 2008 sur le versant persécutif, agressif. Elle se décrit comme assommée par l'ensemble des informations médicales dont la dernière dans un établissement de convalescence l'informait d'un pronostic à trois mois.

- Patient 62 (3/3) : M. G se replie beaucoup dans le sommeil : peu de communication avec l'équipe. En entretien il exprime toute son angoisse et sa colère de façon très brute (propos crus)

- Patient 68 (1/1) : Dame très anxieuse pendant l'entretien. Agitation anxieuse importante. (Dame qui a comme antécédent une personnalité anxieuse). En plus de l'anxiété elle était inconfortable physiquement (vertiges, fatigue, vomissements†). Entretien difficile face à l'anxiété majeure de cette dame qui disait savoir qu'elle était "foutue".

- Patient 94 (3/3) : Annonce au patient du pronostic palliatif.

- Patient 98 (1/4) : Vécu persécutoire avec l'idée d'un complot mené par ses employeurs qui financent ses soins de part sa maladie qui est professionnelle. Il présente un sentiment d'insécurité intense : "je suis un objet". Il a le vécu d'être enfermé dans cette réalité aliénante.

- Patient 98 (2/4) : Nécessité de mise en place d'anxiolytiques et antidépresseurs.

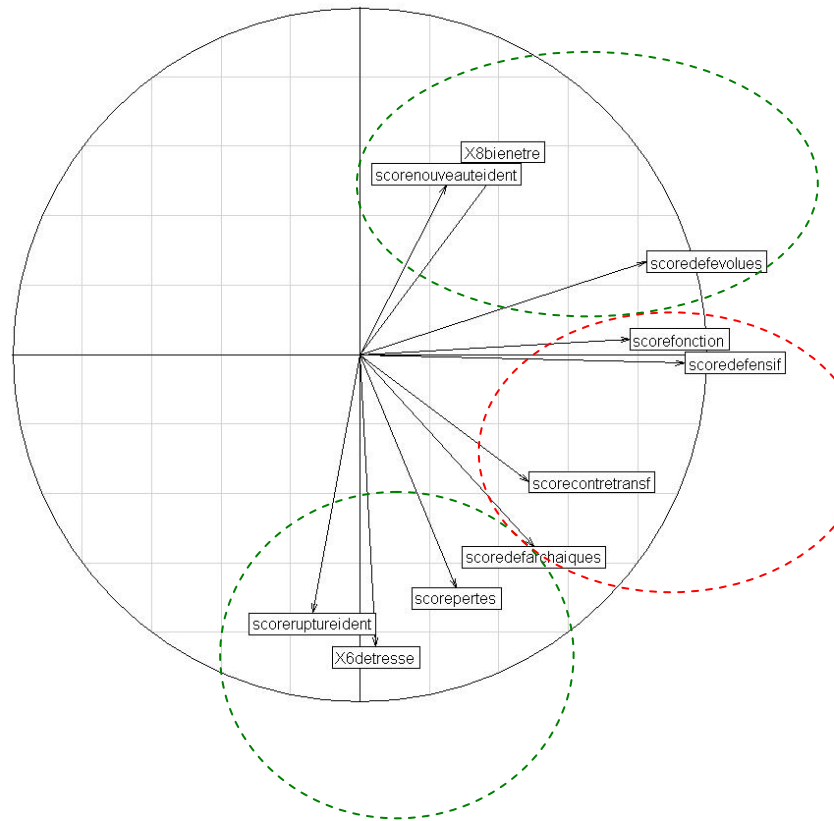
- Patient 184 (1/1) : Patiente submergée par l'angoisse. Questionnement intense par rapport à son devenir et notamment par rapport au fait de savoir si elle va mourir et quand.

42. ACP Scores et items

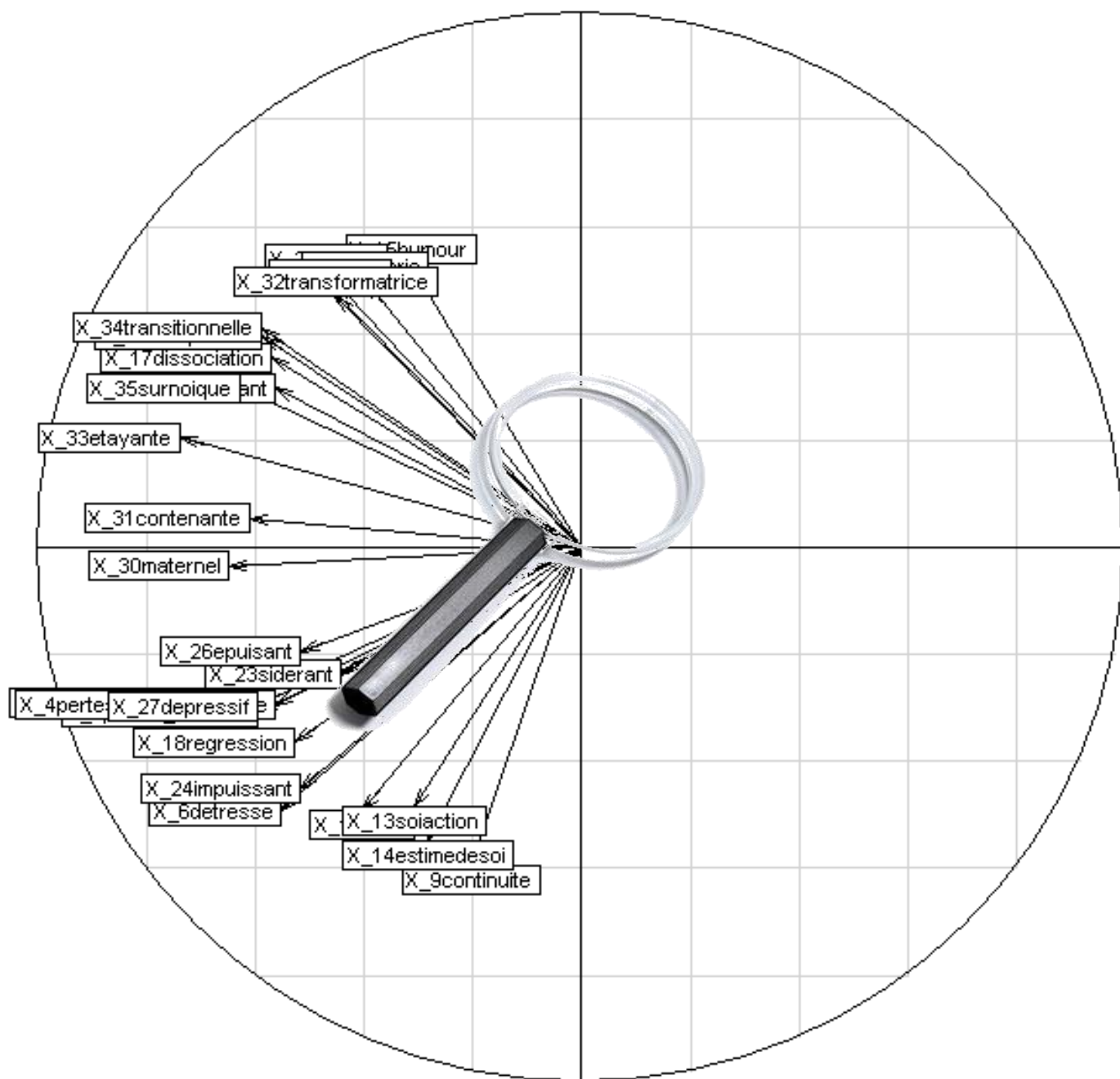
Groupe principal :



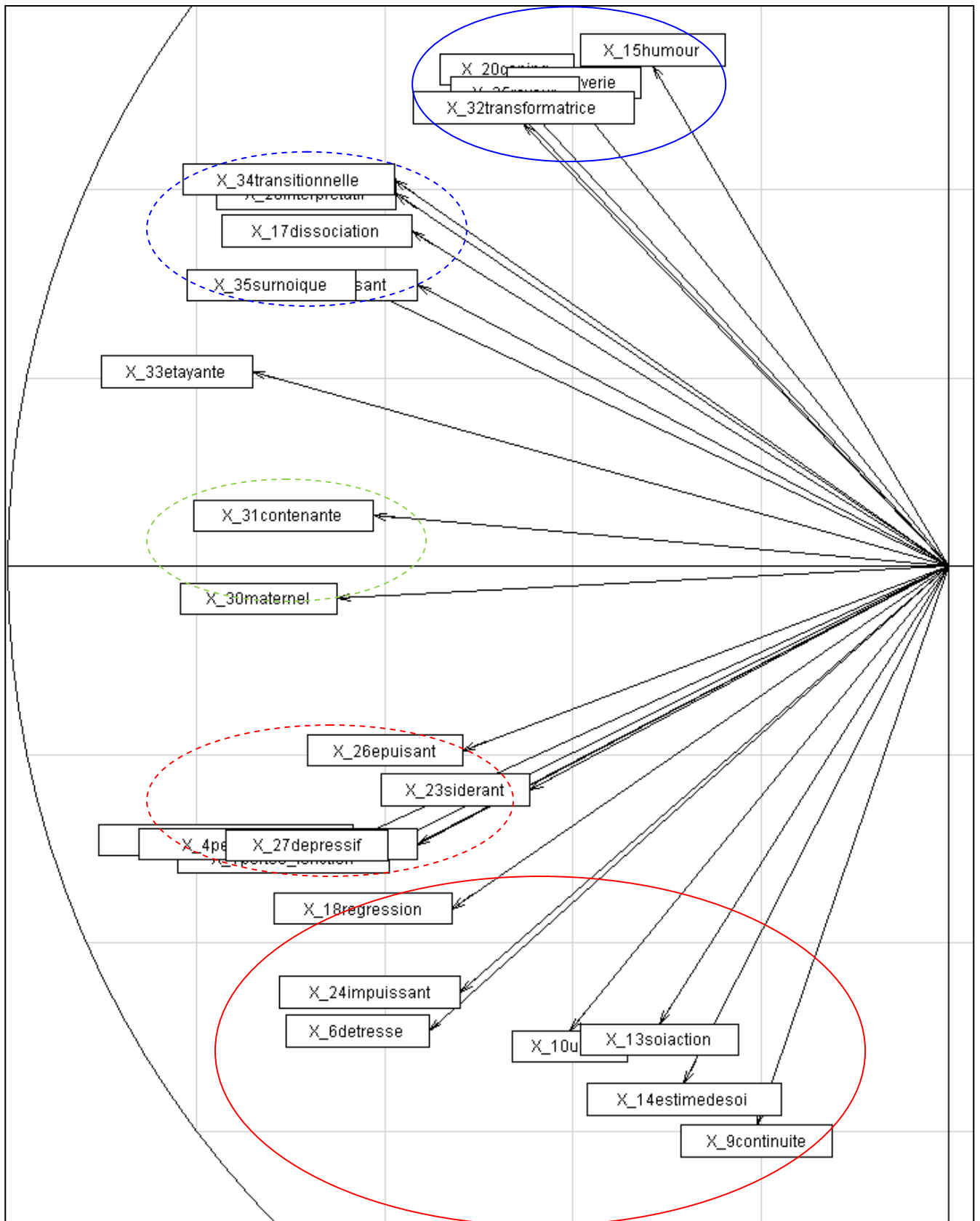
Groupe contrôle



ACP Groupe principal par items.



ACP Groupe principal gros plan.



43. Le livret