



**HAL**  
open science

# Le deuil des conjoints après un cancer : entre évaluation et expérience subjective

Léonor Fasse

► **To cite this version:**

Léonor Fasse. Le deuil des conjoints après un cancer : entre évaluation et expérience subjective. Psychologie. Université René Descartes - Paris V, 2013. Français. NNT : 2013PA05H125 . tel-01088740

**HAL Id: tel-01088740**

**<https://theses.hal.science/tel-01088740>**

Submitted on 28 Nov 2014

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

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

# Université Paris Descartes

**Ecole doctorale 3CH 'Cognition, Comportement, Conduites Humaines'**

*Laboratoire de Psychopathologie et des processus de Santé*

## Le deuil des conjoints après un cancer

*Entre évaluation et expérience subjective*

Par Léonor FASSE

Thèse de doctorat de Psychologie

Dirigée par Serge SULTAN (Professeur) et par Cécile FLAHAULT (Maître de conférences-HDR)

Présentée et soutenue publiquement le 25 juin 2013

Devant un jury composé de :

Mme Véronique CHRISTOPHE (Professeur, Université de Lille 3), Rapporteur

Mme Emmanuelle ZECH (Professeur, Université Catholique de Louvain la Neuve), Rapporteur

M. Bruno QUINTARD (Professeur, Université de Bordeaux 2), Président du Jury

## **Résumé (français) : Le deuil des conjoints après un cancer. Entre évaluation et expérience subjective**

En 2011, en France, plus de 147 525 hommes et femmes sont morts d'un cancer. Cette pathologie ne touche pas seulement les personnes les plus âgées : 41 000 décès prématurés, survenant avant 65 ans sont dus au cancer (FRANCIM, InVS, CIRC). Ce sont autant de personnes qui vivaient potentiellement en couple. En cas de décès, des bouleversements plus ou moins pérennes vont toucher le conjoint, sur un plan psychique, physique et social.

Les proches du patient cancéreux constituent l'une de ses premières sources de soutien tout au long de sa maladie. Différentes recherches menées ces dernières années ont souligné la vulnérabilité psychique de ces « aidants-soignants », notamment en termes de symptômes anxio-dépressifs. Les facteurs de risque sociodémographiques identifiés (comme le fait d'être une femme, d'être plus âgé, et l'existence de deuils antérieurs) ne prennent pas en compte le fonctionnement psychique et affectif des conjoints : les relations de l'aidant au malade, sa personnalité, ni même son vécu subjectif de la maladie et de la fin de vie. Lorsque l'issue du cancer est fatale, il semble que parmi les proches, ce soient les conjoints des patients qui rencontrent le plus de difficultés pour faire face au décès : le risque de deuil compliqué (*Prolonged Grief Disorder*, Prigerson et al, 2009) serait plus important dans cette population. A l'heure actuelle, l'existence de cette catégorie nosographique fait encore débat et les données empiriques longitudinales font défaut pour spécifier le caractère pathologique du deuil dans le champ du cancer. Les propositions de soutien psychologique pour ces personnes si intensément sollicitées restent finalement méconnues, à la fois par les conjoints endeuillés, qui y ont rarement recours, et par certains professionnels du soin.

### **Objectifs**

Cette recherche a pour objectif d'identifier et de comprendre les déterminants des processus de deuil chez les conjoints, amorcés dès la fin de vie de la personne atteinte de cancer en phase palliative, et déployés à moyen et long terme. Cette étude vise également à décrire la phénoménologie 'normale' du deuil, ainsi que ses manifestations pathologiques. La proposition d'outils de réflexion favorisant la mise en place de dispositifs de soutien adaptés aux conjoints endeuillés, constitue le dernier objectif de cette recherche.

### **Méthodes**

Deux études ont été réalisées. L'étude 1, quantitative, utilise une batterie psychométrique évaluant la détresse émotionnelle, l'ajustement social, le développement post-traumatique, les styles d'attachement et de coping, et enfin la personnalité des conjoints. Cette étude propose un suivi de cohorte durant la phase palliative (N=60)/6 mois après le décès (N=36) où l'on met en relation des données personnelles initiales avec l'ajustement ultérieur des conjoints de patients. L'étude 2, qualitative, propose une exploration de l'expérience personnelle de dix conjoints confrontés à la perte et de leurs processus de mise en sens à l'aide de l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA, Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

## Résultats

Les analyses quantitatives ont montré que la grande majorité des conjoints présentaient pendant la phase palliative une symptomatologie dépressive et souffraient d'un fardeau lié à la prise en charge du malade, tandis que leur adaptation sociale semble globalement préservée. Après la mort du patient, l'intensité des symptômes dépressifs augmente pour la majorité des conjoints endeuillés (53%), tandis qu'une minorité (13%) souffre d'un trouble du deuil prolongé. La détresse des conjoints endeuillés est avant tout prédite par leur niveau de dépression mesurée avant le décès, et peu par les variables liées à la maladie ou au décès lui-même. Les styles d'attachement permettent d'autre part d'identifier des profils adaptatifs chez les conjoints.

Les analyses qualitatives ont mis en évidence le rôle de certains mécanismes cognitifs tel que la rumination dans l'émergence ou le maintien d'un deuil compliqué. L'importance des styles d'attachement dans la phénoménologie du deuil et de ses aléas a été approfondie et confirmée.

**Conclusion :** En amont du décès, puis dans les premiers mois du deuil, les conjoints de patients atteints de cancer présentent une souffrance psychologique importante qu'il convient de prendre en charge précocement. Certains indices, mis en évidence dans ce travail, et présents dès la phase palliative, permettraient d'identifier les personnes qui bénéficieraient le plus d'une prise en charge par des professionnels.

**Mots-clefs :** deuil ; conjoint ; cancer ; ajustement ; longitudinal.

## Spousal grief after a cancer. Between evaluation and subjective experience

### Abstract :

In 2011, in France, more than 147 525 men and women died through cancer. This disease doesn't affect only the oldest: 41 000 untimely deaths, before 65 years, are caused by cancer (FRANCIM, InVS, CIRC). All these persons were supposed to live with a partner. Faced with the patient's death, more or less sustainable psychological, physical or social upheavals will affect the spouse.

The cancer patient's relatives and family constitute one of the patient's main sources of support throughout the disease, but this support is not always recognized by physicians. Over recent years, several studies have emphasized the psychological vulnerability of these caregivers especially in terms of anxiety and depression patterns. However, identified sociodemographic risk factors (e.g. being a woman, being older, and having experienced previous grief) do not take into account the socio-affective and cognitive functioning of the patient's spouse. The relationship with the patient, the caregiver's personality, or the subjective experience of illness and end of life are considered to be critical by clinicians, but are largely ignored in empirical research. When the outcome of cancer is fatal, among the patient's family and friends, the spouse appears to encounter the greatest difficulties to cope with her/his grief: the risk of complicated grief is more considerable among this population. Currently, the existence of this disorder (Prolonged Grief Disorder, Prigerson et al, 2009) still

remains in debate and the lack of empirical longitudinal data to specify the pathological aspect of grief in the field of cancer, hinders any scientific consensus.

Psychological support provided to these intensely requested persons remains poorly known, both by bereaved spouses, who have rarely resort to support facility, and by some healthcare professionals.

### **Aims**

This study aims at identifying and understanding the predictors of grief among bereaved spouses of cancer patients, induced from end of life to the mid- and long- term grief period. We also want to describe the “normal” phenomenology of grief, and its complicated manifestations. Finally this research aims at providing reflection tools facilitating the implementation of adapted support programs for bereaved spouses.

### **Methods**

Two complementary studies were conducted. Study 1, a quantitative study, uses a psychometric battery assessing the distress, the social adjustment, the post-traumatic growth, the styles of attachment and of coping, as well as the personality in spouses of cancer patients. This study consists of following-up of a cohort during the palliative period (N=60)/6 months after death (N=36), to capture correlations between initial personal data and subsequent adjustment. Study 2 is a qualitative study, which provides an investigation of ten spouses' experience facing the loss of their loved one. This experience and their making sense processes were studied with the Interpretative Phénoménological Analysis (IPA, Smith, Flowers & Larkin, 2009)

### **Results**

The quantitative analyses showed that the vast majority of the spouses reported during the palliative phase a depressive symptomatology and feelings of burden associated with the caregiving of the patient. Their social adaptation is globally preserved. After the death of the patient, the intensity of the depressive symptoms increase for the majority of the bereaved spouses (53%), while a minority (13%) meet the criteria for a Prolonged Grief Disorder. Above all, the distress of the latter is predicted by their levels of depression assessed before the death. The factors linked to the disease or to the death itself hardly constitute good predictors of the condition of the bereaved spouses. The attachment styles allow us to identify adaptative profiles in this population.

The qualitative studies highlighted the role of some cognitive mechanisms such as rumination in the emergence and the maintenance of complicated grief. The importance of the attachment styles in the phenomenology of grief and in its hazards was detailed and confirmed by these analyses.

**Conclusion** : Upstream from the death, then in the first months of bereavement, the spouses of cancer patients report an important psychological distress, which should be early targeted by the health care professionals. Some indications, present during the palliative period and underlined by this work, may allow us to identify the persons who could benefit from a support from mental-health professionals.

**Keywords:** grief; spouse; cancer; adjustment; longitudinal.



*Je dédie ce travail à Muki, Bohu, Mamizou, Bernard et Daniel,  
dont l'amour nous guide encore.*

## Remerciements

Je remercie Madame Cécile Flahault pour son encadrement à la fois exigeant et d'une si grande bienveillance. Merci de m'avoir ouvert tant d'horizons. Tu es un merveilleux mentor qui sait faire grandir les autres. Je souhaite également remercier le Professeur Serge Sultan qui m'a beaucoup appris et qui sait voir en moi des qualités inexploitées. Ce travail de thèse est, je l'espère, le reflet de cette belle codirection.

J'adresse mes sincères remerciements aux membres de mon Jury, le Professeur Bruno Quintard qui le préside, et mes rapporteurs le Professeur Véronique Christophe et le Professeur Emmanuelle Zech, qui me font l'honneur de lire et de commenter ce travail avec leur expertise si précieuse.

Un tout grand merci à Madame Anne Brédart et au Professeur Emmanuelle Zech. La rigueur bienveillante est-elle une qualité partagée par tous les psychologues belges? Je remercie Anne pour ses conseils si utiles, ses encouragements, et Emmanuelle pour le partage et pour cet accompagnement théorico-clinique très fécond.

J'adresse mes remerciements émus et chaleureux à toute l'équipe de l'UPO. Tout d'abord au Docteur Sylvie Dolbeault, qui m'a appris la ténacité, qui a toujours cru en moi, et qui m'a soutenue dans cette thèse. Merci au Docteur Juliette Desdouits pour toutes les discussions stimulantes; au Docteur Etienne Seigneur pour les échanges si intéressants. Je remercie Maylis Dugert pour sa finesse clinique et humaine, et pour sa gentillesse, qualité qu'elle partage avec Sylvia Zimmers, dont le regard attentif m'a beaucoup encouragée. Merci à Agnieszka Capuano pour les discussions cliniques; à Chavie Fizscher, à 'l'enthousiasme scientifique' communicatif et à Carine Fouquet pour son sourire et son opposition farouche à l'empirisme; à Mélanie Reumaux pour sa curiosité intellectuelle et son indulgence à l'égard de son maître de stage. Merci à Sandrine Léon pour son aide patiente et à Diane Aumont pour sa contribution des derniers instants.

Un grand merci à Michelle Renard, notre secrétaire, qui sait protéger, écouter, et qui reste si attentive. Merci à Candie Vasseur, nouvellement arrivée, à l'agréable bonne humeur.

L'institut Curie est une belle institution, dont je souhaite remercier d'autres membres: les soignants et médecins de l'Umasc, qui m'ont aidée dans le recrutement et m'ont offert leur soutien face à cette recherche parfois difficile. Merci à Mme Isabelle Fromantin et au Docteur



Florence Rollot : votre amitié et votre soutien me sont très précieux. J'ai une pensée pour les soignants, et médecins qui, parfois sans le savoir, m'ont encouragée tant dans ma pratique de chercheuse que de clinicienne ces dernières années.

Je remercie les membres du laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, et tout particulièrement le Professeur Isabelle Varescon et le Professeur Catherine Bungener pour la confiance et le soutien qu'elles m'accordent. Merci à mes 'prédécesseurs' et collègues : Caroline Besancenet, Diane Boinon, Débora Leblond, Thierry Soulas, pour leurs conseils amicaux. Merci à Sophie Lelorain pour la sagesse et les rires quand je ne faisais que soupirer.

Un immense merci à tous mes amis pour votre soutien, vos sourires, votre patience indéfectible. Mariannou je t'associe à ce travail de thèse tant tu m'as aidée.

Je remercie ma famille et tout particulièrement Marie-Jo-qui-m'a-appris-à-lire....

Ce travail de thèse n'aurait pu se faire sans les conjoints et conjointes de patients. Je les remercie d'avoir accepté de participer à cette étude et de nous avoir fait confiance.

Je remercie enfin Nina Simone qui m'a aidée à réaliser mon rêve...



## Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>7</b>
<b>SOMMAIRE DES TABLEAUX ET DES FIGURES</b>	<b>16</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>18</b>
<b>PREMIERE PARTIE : REVUE DE LITTERATURE SYSTEMATIQUE SUR LE DEUIL DU CONJOINT</b>	<b>22</b>
<b><u>Chapitre 1 : Phénoménologie du deuil dans le contexte de la maladie cancéreuse : du caregiving, à l’ajustement à la perte et au deuil du conjoint</u></b>	<b>22</b>
<b>1.1 Prendre soin de son conjoint atteint de cancer en phase palliative. Vulnérabilité psychologique</b>	<b>22</b>
<i>1.1.1 Vulnérabilité émotionnelle des conjoints-caregivers</i>	<i>22</i>
<i>1.1.2 Caregiving et ressenti de fardeau</i>	<i>23</i>
<b>1.2 L’adaptation sociale des conjoints-caregivers</b>	<b>27</b>
<b>1.3 Les déterminants du vécu de caregiving</b>	<b>29</b>
<i>1.3.1 Facteurs les plus classiquement cités dans la littérature spécialisée</i>	<i>29</i>
<i>1.3.2 Stratégies de coping et ajustement des caregivers</i>	<i>31</i>
<i>1.3.3 Associations entre styles d’attachement et ajustement à l’expérience de caregiving</i>	<i>32</i>
<b>1.4 Du caregiving au deuil</b>	<b>35</b>
<b><u>Chapitre 2 : Considérations actuelles sur le deuil du conjoint dans le contexte du cancer: revue systématique de la littérature</u></b>	<b>37</b>
<b>2.1 Modèles théoriques</b>	<b>40</b>
<i>2.1.1 Le travail de deuil</i>	<i>40</i>
<i>2.1.2 Les modèles sociocognitifs du stress et du coping</i>	<i>42</i>
<i>2.1.3 Le modèle du deuil en étapes</i>	<i>46</i>
<i>2.1.4 La théorie de l’attachement</i>	<i>46</i>
<b>2.2 Prédicteurs de l’ajustement des conjoints endeuillés</b>	<b>48</b>
<b>2.3 Le deuil compliqué/prolongé : réactions normales versus dysfonctionnelles chez les conjoints endeuillés</b>	<b>49</b>
<b>2.4 Synthèse des résultats de la revue de littérature</b>	<b>52</b>

<b>2.5 Vers une modélisation intégrative et spécifique au deuil conjugal : le Dual Process Model of Coping with Bereavement</b>	<b>55</b>
<b><u>Chapitre 3: Le deuil compliqué</u></b>	<b>63</b>
<b>3.1 Vers une nouvelle entité nosographique : le deuil compliqué</b>	<b>63</b>
<b>3.2 Le trouble du deuil prolongé (TDP) et la question de son inclusion dans les classifications diagnostiques internationales</b>	<b>65</b>
<b>3.3 Trouble du deuil prolongé et issues de santé</b>	<b>68</b>
<b>3.4 Facteurs de risque</b>	<b>69</b>
<b>3.5 Modélisations incluant le trouble du deuil prolongé comme issue</b>	<b>72</b>
<b>DEUXIEME PARTIE : APPROFONDISSEMENT DE CONCEPTS THEORIQUES-CLEFS</b>	<b>76</b>
<b><u>Chapitre 1: Théorie de l'attachement, théorie interpersonnelle majeure de la perte</u></b>	<b>76</b>
<b>1.1 Attachement et relations amoureuses</b>	<b>76</b>
<b>1.2 Attachement et caractéristiques du discours</b>	<b>82</b>
<b>1.3 Les réactions de deuil au regard des styles d'attachement</b>	<b>84</b>
<b>1.4 Attachement et traits de personnalité</b>	<b>87</b>
<b><u>Chapitre 2: Tentatives de consensus sur la définition du deuil anticipé</u></b>	<b>89</b>
<b>2.1 Définition phénoménologique</b>	<b>89</b>
<b>2.2 Définition au regard de la fonction, adaptative ou non, du deuil anticipé</b>	<b>90</b>
<b>2.3 Conclusions sur le deuil anticipé</b>	<b>94</b>
<b><u>Chapitre 3: Le développement post-traumatique et le deuil</u></b>	<b>96</b>
<b>3.1 L'expérience du développement post-traumatique après un deuil</b>	<b>96</b>
<b>3.2 Liens entre développement post-traumatique et santé mentale et physique des endeuillés</b>	<b>98</b>
<b>3.3 Prédicteurs du développement post-traumatique dans le champ du deuil</b>	<b>100</b>
<b>3.4 Problématiques et objectifs de la recherche</b>	<b>107</b>

<b>TROISIEME PARTIE : PRESENTATION DES ETUDES EMPIRIQUES</b>	<b>109</b>
<b><u>Chapitre 1: Méthodologie commune aux deux études quantitatives</u></b>	<b>109</b>
<b>1.1 Participants</b>	<b>109</b>
<b>1.2 Procédure de recrutement et enregistrement des participants</b>	<b>111</b>
<b>1.3 Aspects éthiques</b>	<b>112</b>
<b><u>Chapitre 2 : Adaptation des conjoints de patients en situation palliative: Etude transversale (T1)</u></b>	<b>114</b>
<b>2.1 Mesures</b>	<b>114</b>
2.1.1 <i>Variables sociodémographiques et médicales</i>	114
2.1.2 <i>Variables de personnalité</i>	114
2.1.2.1 <u>L'attachement</u>	114
2.1.2.2 <u>Les facteurs de personnalité</u>	115
2.1.3 <i>Variables transactionnelles: les styles de coping</i>	115
2.1.4 <i>Variables dépendantes</i>	116
2.1.4.1 <u>Les symptômes dépressifs</u>	116
2.1.4.1 <u>Le vécu de fardeau</u>	116
2.1.4.3 <u>L'ajustement social</u>	117
2.1.4.4 <u>Analyses statistiques</u>	118
<b>2.2 Objectifs et hypothèses de l'étude</b>	<b>119</b>
<b>2.3 Résultats</b>	<b>121</b>
2.3.1 <i>Description et déterminants de l'adaptation émotionnelle des conjoints de patients atteints de cancer en phase palliative</i>	121
2.3.2 <i>Profils d'attachement et de coping en fonction de la dépression et du fardeau</i>	123
2.3.3 <i>Analyses de régression</i>	126
2.3.4 <i>Le rôle des facteurs de personnalité. Analyses préliminaires</i>	127
2.3.4.1 <u>Statistiques descriptives</u>	127
2.3.5 <i>Description de l'ajustement social des conjoints de patients atteints de cancer en phase palliative</i>	129
<b>2.4 Discussion de l'étude transversale quantitative (T1, fin de vie, avant le décès)</b>	<b>133</b>
<b>2.5 Conclusion et perspectives cliniques</b>	<b>137</b>
<b><u>Chapitre 3 : Processus de deuil des conjoints de patients : description et analyse des déterminants de l'ajustement à la perte</u></b>	<b>140</b>
<b>3.1 Mesures</b>	<b>140</b>
3.1.1 <i>Variables de personnalité: attachement et facteurs de personnalité</i>	140
3.1.2 <i>Variables transactionnelles</i>	140
3.1.2.1 <u>Les styles de coping de deuil</u>	140

<u>3.1.2.2 Les interprétations catastrophistes de deuil</u>	<b>141</b>
<i>3.1.3 Variables dépendantes</i>	<b>142</b>
<u>3.1.3.1 Les symptômes dépressifs</u>	<b>142</b>
<u>3.1.3.2 L'ajustement social</u>	<b>142</b>
<u>3.1.3.3 L'intensité des symptômes de deuil</u>	<b>142</b>
<u>3.1.3.4 Le développement post-traumatique</u>	<b>143</b>
<b>3.2 Objectifs et hypothèses de l'étude</b>	<b>144</b>
<b>3.3 Résultats</b>	<b>146</b>
<i>3.3.1 Adaptation psychologique à la perte du conjoint</i>	<b>147</b>
<i>3.3.2 Symptomatologie dépressive</i>	<b>147</b>
<i>3.3.3 Symptômes de deuil</i>	<b>148</b>
<i>3.3.4 Développement post-traumatique (DPT)</i>	<b>151</b>
<i>3.3.5 Description des variables prédictrices de l'ajustement émotionnel et social des conjoints</i>	<b>153</b>
<u>3.3.5.1 Les styles d'attachement</u>	<b>153</b>
<u>3.3.5.2 Les styles de coping du deuil</u>	<b>154</b>
<u>3.3.5.3 Les interprétations catastrophistes de deuil (NIGS)</u>	<b>155</b>
<i>3.3.6 Profils d'attachement et de coping en fonction de la dépression et du trouble du deuil prolongé</i>	<b>155</b>
<i>3.3.7 Analyses de régression transversales</i>	<b>156</b>
<i>3.3.8 Analyses de régression longitudinales</i>	<b>159</b>
<i>3.3.9 Description de l'ajustement social des conjoints endeuillés</i>	<b>161</b>
<b>3.4 Discussion de l'étude longitudinale</b>	<b>163</b>
<b>3.5 Conclusion de l'étude longitudinale et perspectives thérapeutiques</b>	<b>172</b>

<b><u>Chapitre 4 : Le deuil des conjoints, mise en sens d'une expérience subjective. Deux analyses phénoménologiques interprétatives</u></b>	<b>175</b>
<b>4.1 Choix de la méthode d'analyse : l'Intepretative Phenomenological Analysis (IPA)</b>	<b>175</b>
4.1.1 <i>Principes fondamentaux</i>	175
4.1.2 <i>Mise en place de l'étude</i>	176
4.1.3 <i>Analyse des données et interprétation</i>	177
4.1.4 <i>IPA et rigueur scientifique</i>	179
4.1.5 <i>Procédure</i>	180
<b>4.2 L'équation intellectuelle du chercheur</b>	<b>182</b>
<b>4.3 Etude qualitative 1: 'Un pas en avant, un pas en arrière'. Perception subjective de l'évolution des réactions de deuil au fil du temps</b>	<b>184</b>
4.3.1 <i>Analyse du thème majeur : l'évolution des réactions de deuil au fil du temps</i>	186
4.3.2 <i>Analyse des sous-thèmes</i>	194
4.3.2.1 <u>La nature processuelle des réactions de deuil</u>	194
4.3.2.2 <u>L'oscillation</u>	196
4.3.2.3 <u>Les stratégies de faire face</u>	200
4.3.3 <i>La mise en sens d'une évolution des réactions de deuil</i>	203
4.3.3.1 <u>La perception d'un changement</u>	203
4.3.2.2 <u>Changement et stabilité</u>	205
4.3.2.3 <u>Evolution et rappels concrets de la perte</u>	208
4.3.4 <i>La mise en sens à l'épreuve de l'altérité</i>	210
4.3.5 <i>L'évocation d'une temporalité plus vaste</i>	212
4.3.6 <i>Les profils de mise en sens</i>	214
4.3.6.1 <u>Description des similitudes entre les participants</u>	214
4.3.6.2 <u>Des différences nuancées</u>	215
4.3.6.3 <u>Evoluer, piétiner, être pétrifié dans son deuil: trois profils de mise en sens</u>	221
<b>4.4 Discussion</b>	<b>224</b>
<b>4.5 Conclusion</b>	<b>231</b>
<b>4.6 Etude qualitative 2: 'Ce qui me tracasse quand même: la mémoire'. Mise en sens, attachement et deuil compliqué. Une étude de cas</b>	<b>232</b>
4.6.1. <i>Analyse des thèmes majeurs</i>	234
4.6.1.1 <u>'Bien garder en mémoire': de l'abandon à la continuation des liens</u>	234
4.6.1.2 <u>'J'y arrive pas à plus m'en vouloir': les affres de la culpabilité</u>	244
4.6.1.3 <u>La désorganisation du quotidien</u>	251
<b>4.7 Récit herméneutique : mise en sens de l'expérience de deuil</b>	<b>257</b>
4.7.1 <i>Les ressources de mise en sens</i>	257
4.7.2 <i>Qualité de la mise en sens</i>	262
<b>4.8 La mise en sens de l'expérience de deuil : synthèse</b>	<b>266</b>
<b>4.9 Discussion</b>	<b>268</b>

<b>CONCLUSION GENERALE</b>	<b>276</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>280</b>



## SOMMAIRE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

<u>Tableau 1</u> : Questions de recherche pertinentes pour la recherche auprès de conjoints endeuillés dans le champ du cancer	<b>55</b>
<u>Tableau 2</u> : Caractéristiques du DPM au regard des modèles en phases et des tâches de deuil	<b>57</b>
<u>Tableau 3</u> : Critères diagnostiques du TDP proposés pour le DSM V et l'ICD-11	<b>67</b>
<u>Tableau 4</u> : Données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon à T1 (N=60)	<b>121</b>
<u>Tableau 5</u> : Adaptation émotionnelle des conjoints de patients (N=60)	<b>122</b>
<u>Tableau 6a</u> : Scores d'attachement et de coping des conjoints déprimés <i>versus</i> non-déprimés	<b>Annexes</b>
<u>Tableau 6b</u> : Scores d'attachement et de coping des conjoints souffrant de fardeau	<b>Annexes</b>
<u>Tableau 7</u> : Régression linéaire de l'intensité des symptômes dépressifs sur les variables indépendantes	<b>Annexes</b>
<u>Tableau 8</u> : Régression linéaire de l'intensité du fardeau sur les variables indépendantes	<b>Annexes</b>
<u>Tableau 9</u> : Scores moyens à la BFI (N=60)	<b>127</b>
<u>Tableau 10</u> : Matrices de corrélations entre les variables dépendantes et indépendantes <sup>1</sup>	<b>Annexes</b>
<u>Tableau 11</u> : Profils des conjoints de patients présentant une adaptation émotionnelle de meilleure qualité (BDI SF<5.5 et MBCBS total<52.5)	<b>129</b>
<u>Tableau 12</u> : Adaptation sociale des conjoints de patients en situation palliative (N=53)	<b>130</b>
<u>Tableau 13</u> : Profils des conjoints de patients présentant une meilleure adaptation sociale (SAS-R<1.9)	<b>132</b>
<u>Tableau 14</u> : Données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon à T2 (N=36)	<b>146</b>
<u>Tableau 15</u> : Intensité des symptômes dépressifs (BDI-SF) et des réactions de deuil (ITG) des conjoints endeuillés (N=36)	<b>147</b>
<u>Tableau 16</u> : Evolution du diagnostic de dépression entre les deux temps d'évaluation	<b>148</b>
<u>Tableau 17</u> : Prévalence des réactions de deuil chez les conjoints endeuillés (N=36)	<b>150</b>
<u>Tableau 18</u> : Scores de DPT chez les conjoints endeuillés (N=36)	<b>151</b>
<u>Tableau 19</u> : Prévalence du DPT chez les conjoints endeuillés (N=36)	<b>152</b>
<u>Tableau 20</u> : Evolution des catégories d'attachement entre T1 et T2 chez les conjoints	<b>154</b>
<u>Tableau 21</u> : Styles de coping de deuil des conjoints à T2 (N=36)	<b>154</b>

---

<sup>1</sup> Nous tenons à la disposition du Jury les tableaux de corrélations sous format Excel, pour ceux qui ne peuvent figurer en annexes.

<u>Tableau 22a</u> : Régression linéaire de l'intensité des symptômes dépressifs (BDI-SF) sur les variables sociodémographiques et les styles d'attachement des conjoints endeuillés (N=36)	<b>157</b>
<u>Tableau 22b</u> : Régression linéaire des symptômes de deuil sur les variables sociodémographiques, les styles d'attachement, le coping de deuil, et les interprétations catastrophistes de deuil chez les conjoints (N=36)	<b>158</b>
<u>Tableau 23</u> : Ajustement social des conjoints endeuillés (N=29)	<b>161</b>
<u>Tableau 24</u> : Evolution des scores à la SAS-R entre T1 et T2	<b>162</b>
<u>Figure 1</u> : Le <i>Dual Process Model of Coping with Bereavement</i> (Stroebe & Schut, 1999)	<b>58</b>
<u>Figure 2</u> : Modèle bi-dimensionnel des différences individuelles dans l'attachement chez l'adulte	<b>80</b>
<u>Figure 3</u> : Modèle du développement post-traumatique (Tedeschi & Clahoun, 2008)	<b>105</b>
<u>Figure 4a</u> : Styles d'attachement des conjoints déprimés <i>versus</i> non-déprimés (N=60)	<b>124</b>
<u>Figure 4b</u> : Styles de coping des conjoints de patients (déprimés <i>versus</i> non-déprimés)	<b>125</b>

## Introduction

---

### 1.1 Cancer et mortalité. Quelques données épidémiologiques

En 2011, en France, plus de 147 525 hommes et femmes sont morts d'un cancer. Chez les hommes, c'est le cancer du poumon qui entraîne le plus de décès (21 000 morts), devant le cancer colorectal (9 200) et le cancer de la prostate (8 700). Chez les femmes, le cancer du sein est lié à la mortalité la plus importante (11 500 décès en 2011). Le taux de mortalité par cancer est plus important chez les hommes ; un sexe ratio en faveur des femmes a été observé, il a été estimé à 1,82 (FRANCIM, InVS, HCL, INCa)<sup>1</sup>. Pour l'année 2010, les différentes institutions mentionnées précédemment ont observé un nombre croissant de décès dus au cancer chez les personnes les plus âgées. Estimée à 71 % pour les plus de 65 ans, la part de décès par cancer représente plus de 20 % chez les 85 ans et plus. Mais cette pathologie ne touche pas seulement les individus les plus âgés : plus de 42 000 décès dits 'prématurés', c'est-à-dire survenant avant 65 ans, sont dus au cancer. Malgré le net recul de la mortalité par cancer chez les hommes, et sa diminution plus discrète chez les femmes depuis une vingtaine d'années, cette pathologie reste associée à un risque léthal majeur. Les représentations que tout à chacun entretient avec cette maladie (angoisse de mort, sentiment d'incurabilité...) viennent donc parfois résonner avec la prévalence objectivement mesurée par les instances sanitaires.

Différentes mesures du Plan Cancer 2009-2013 tendent à lutter contre la mortalité liée au cancer, et notamment à réduire les inégalités et disparités face à cette maladie. Les organisations mondiales de santé dressent un constat équivalent pour l'ensemble des pays occidentaux : le cancer reste l'une des causes majeures de décès<sup>2</sup>

### 1.2 Contexte sociétal et scientifique

A notre connaissance, il n'existe pas de données précises en France, recensant le nombre de conjoints endeuillés après un cancer ; néanmoins on peut faire l'hypothèse que de nombreux malades décédés vivaient potentiellement en couple. En cas de décès, des bouleversements plus ou moins pérennes vont toucher le conjoint, sur un plan psychique,

---

<sup>1</sup> Hospices civils de Lyon / Institut de veille sanitaire / Institut national du cancer / Francim / Institut national de la santé et de la recherche médicale. Projections de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique. Juin 2011. \*Detailed results and comments [online] <http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers> [ Accessed on 03/01/2013 ].

<sup>2</sup> World Health Organization, mortality database <http://www.who.int/whosis/whosis/> (accessed on 03/01/2013).

physique et social. Ces bouleversements font partie intégrante des objectifs de la prise en charge dans le contexte de la psycho-oncologie et des soins palliatifs, qui prennent en compte la souffrance physique, émotionnelle, et sociale des malades et de leur famille. Rappelons également que la dimension de soutien aux proches correspond à l'Axe 3 du Programme de développement des soins palliatifs (SFAP, 2010). Pour le conjoint qui reste, l'expérience du cancer et de la maladie grave a marqué les moments qui ont précédé la perte d'un être cher. On peut supposer que ces moments ont un rôle important sur la suite de son parcours, sur sa trajectoire de vie, ses représentations du monde, ses croyances, pensées et sentiments. Certains facteurs, en amont du décès, vont déterminer en partie l'ajustement psychologique du conjoint : caractéristiques des traitements curatifs et palliatifs, contexte de la fin de vie, phénomène de pré-deuil, facteurs psychologiques individuels propres au proche du malade en fin de vie, représentations individuelles et affects associés à la représentation sociale du cancer. Néanmoins l'ensemble de ces facteurs n'a pas encore été pris en considération de manière intégrative.

Par ailleurs la littérature actuelle sur le deuil est centrée sur la recherche d'une définition du deuil pathologique/compliqué en référence aux classifications psychopathologiques. A ce jour, en raison d'un manque criant d'études longitudinales, aucun consensus réel n'est disponible sur cette notion (e.g. Zech, 2006), alors même que le trouble du deuil prolongé (TDP, Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan, et al., 2009 ; Shear, Simon, Wall, Zisook, et al., 2011) va sans doute faire l'objet d'une classification dans le prochain DSM 5. Des études récentes décrivent un ensemble de symptômes constituant une pathologie structurée du deuil, distincte d'autres troubles psychiques (telles que la dépression ou l'anxiété), (Neimeyer, Boelen & Prigerson, 2009). Par ailleurs il semble, au vu des derniers travaux du comité d'experts rédigeant le DSM 5, que le critère d'exclusion mentionnant le deuil pour diagnostiquer un trouble dépressif majeur soit finalement supprimé.<sup>1</sup> Si l'inclusion est effective, elle aura de nombreuses conséquences: l'une d'elles sera l'impact sur l'activité clinique des professionnels de santé. Même pour les psychologues cliniciens non médecins, cette théorie orientera possiblement la prise en charge selon un algorithme simple, causal et linéaire, pratique pour le traitement, mais aux antipodes de la démarche de compréhension empathique. L'un des risques majeurs réside bien sûr dans la pathologisation du deuil, même si une classification et le diagnostic qui l'accompagne permettent l'utile repérage des

---

<sup>1</sup> Voir le commentaire de K. Kendler, sur le site de l'American Psychiatric Association : [http://www.dsm5.org/about/Documents/grief%20exclusion\\_Kendler.pdf](http://www.dsm5.org/about/Documents/grief%20exclusion_Kendler.pdf), retrieved on 11/03/13.

personnes en grande souffrance, et leur prise en charge adéquate (a fortiori aux Etats-Unis où la prise en charge financière des thérapies est conditionnée par l'identification d'un diagnostic). On peut supposer que cette classification va empêcher les professionnels de *penser la complexité* du deuil. Face à une personne endeuillée, ces cadres nosographiques fermés et homogènes ne vont sans doute pas s'adapter à cette personne. Et comme nous l'avons déjà mentionné, on peut redouter que ce diagnostic de TDP devienne une nouvelle forme rassurante pour classer les gens, et cela avec toutes les heuristiques et biais déjà repérés dans les jugements cliniques des professionnels de la santé mentale (Garb, 2006).

L'enjeu sociétal que représente le phénomène de deuil conjugal dans le champ du cancer, les débats théoriques à l'œuvre dans la littérature spécialisée, concernant la phénoménologie du deuil et l'éventuelle classification du TDP, ainsi que notre pratique clinique en psychoncologie nous ont incités à étudier l'ajustement des conjoints de patients décédés d'un cancer. Cette recherche a pour objectif d'identifier, et dans une certaine mesure d'explicitier, les processus d'adaptation (émotionnelle et sociale) amorcés dès la fin de vie du malade atteint de cancer et déployés à moyen terme et long terme. Elle vise également à mieux délimiter les frontières entre réactions « normales » et deuil pathologique chez les conjoints. Cette recherche vise également à proposer des outils de réflexions favorisant la mise en place de dispositifs de soutien adaptés aux conjoints endeuillés dans le champ du cancer. Ce travail de thèse adopte un regard non pathologisant : nos investigations se sont faites au plus près du vécu des individus, dans une approche non discriminatoire, mettant en avant la normalité des processus en jeu.

Ce travail de recherche est structuré en trois grandes parties distinctes. La première partie précise le cadre théorique et consiste tout d'abord en une revue systématique de la littérature sur le deuil du conjoint dans le champ du cancer. Y sont abordées la phénoménologie du deuil dans ce contexte, les modélisations des réactions de deuil qui dominent la littérature spécialisée, et enfin le trouble du deuil prolongé qui fera très probablement l'objet d'une classification dans le prochain DSM 5; puis une deuxième sous-partie analyse en détails trois concepts-clefs : l'attachement, le deuil anticipé et le développement post-traumatique.

La deuxième partie de ce travail présente les résultats des trois études constitutives de cette recherche. La première étude, quantitative et transversale, s'attache à décrire

l'ajustement émotionnel et social des conjoints de patients en fin de vie. Les processus associés à cet ajustement sont analysés en détails. La deuxième étude, transversale et longitudinale, explore à l'aide d'une méthodologie quantitative les processus de deuil des conjoints de patients six mois après le décès de ceux-ci ; une analyse transversale permet de décrire les réactions de deuil et l'adaptation des personnes endeuillées, tandis qu'une seconde analyse, longitudinale prospective, permet d'étudier les déterminants de l'adaptation émotionnelle et sociale. Enfin la troisième étude investigate le deuil des conjoints comme une expérience subjective de mise en sens, grâce à une méthodologie qualitative : une analyse phénoménologique interprétative. Les résultats spécifiques aux trois études sont discutés au sein de cette partie, étude par étude.

Enfin dans la dernière partie figurent les conclusions générales de ce travail de recherche. Les résultats les plus marquants des trois études sont articulés et discutés. Des pistes de réflexion pour la pratique clinique et pour la recherche closent ce travail.

## **PREMIERE PARTIE : REVUE DE LITTERATURE SYSTEMATIQUE SUR LE DEUIL DU CONJOINT**

### **Chapitre 1 : Phénoménologie du deuil dans le contexte de la maladie cancéreuse : du caregiving à l'ajustement à la perte et au deuil du conjoint**

#### **1.1 Prendre soin de son conjoint atteint de cancer en phase palliative : vulnérabilité psychologique**

Un nombre conséquent d'études empiriques a souligné les effets négatifs sur la santé physique et mentale, de la prise en charge au quotidien<sup>1</sup> (*caregiving*) d'un proche atteint de cancer, *a fortiori* pendant les phases palliative et terminale : mouvements d'allure dépressive et/ou d'allure anxieuse, chronicisation et/ou intensification de trouble majeur dépressif, troubles du sommeil, qualité de vie mise à mal, fatigue, etc (Northouse et al., 2010 ; Song et al., 2011). Les proches-aidants sont en moyenne plus déprimés que leurs pairs ne prenant pas en charge de malades (e.g., Bookwala, Yee, & Schulz, 2000; Pinqart & Sörensen, 2005, 2007). Quant aux retentissements physiques du *caregiving*, le rapport fréquemment cité dans la littérature spécialisée, *The Caregiver Health Effects Study* (Schulz & Beach, 1999) semble alarmant : les proches-aidants (*caregivers*), quelle que soit leur place au sein de la famille, auraient 63% de risques supplémentaires de décéder 4 ans après la période de *caregiving* que des personnes qui n'auraient pas cette fonction.

Au fil de la maladie du patient atteint de cancer, on peut noter une évolution des mouvements psychopathologiques : plus l'état du patient s'aggrave et plus les taux de dépression, d'anxiété et de stress augmentent chez le proche aidant (Williams & McCorckle, 2011).

##### **1.1.1 Vulnérabilité émotionnelle des conjoints-caregivers**

Parmi les proches de patients en fin de vie, il semble que ce soient les conjoints qui rencontrent le plus de difficultés psychologiques: vécu accru de fardeau (Doorenbos et al, 2007), dépression, troubles anxieux, baisse de l'estime de soi, plaintes somatiques,

---

<sup>1</sup> Il est difficile de traduire en français les différentes significations du terme anglais de *caregiving* : pour un proche de malade, il s'agit tout à la fois d'accomplir un certain nombre de gestes de soin techniques, médicaux, mais aussi de fournir un soutien émotionnel (réconforter le malade), matériel (conduire la personne à l'hôpital), financier, de prendre un certain nombre de décisions, de donner des conseils au malade, etc. Pour ne pas entamer la richesse sémantique de cette notion, et pour faciliter la lecture, nous emploierons donc dans ce travail le terme de *caregiving*, et plus ponctuellement celui de *caregiver*.

interactions difficiles au sein du couple. (e.g. Langer, Yi, Storer & Syrjala, 2010; Hagedoorn et al., 2000). Dans le cas de certains cancers (le cancer du côlon par exemple), les conjoints rapportent plus de détresse émotionnelle, et moins de soutien social que les patients eux-mêmes (Northouse et al., 2000). Une méta-analyse récente a montré que les proches rapportaient des niveaux de détresse équivalents à ceux des malades (Hodges, 2005). Malgré cette vulnérabilité inquiétante et des données empiriques relatives aux conséquences directes sur la prise en charge du patient d'une détresse chez le *caregiver* (accentuation de la souffrance psychique du patient, moins bonne prise en charge médicale, e.g. Northouse et al., 2000), peu d'études investiguent la spécificité de l'ajustement chez les conjoints de malades, *a fortiori* pendant la phase palliative. Parmi les conjoints, il semble que les femmes présentent une vulnérabilité plus importante, évoquant une détresse accrue, plus de problèmes quant à leur rôle au sein de la famille, dans le domaine professionnel et moins de satisfaction dans leur vie de couple, par rapport aux conjoints hommes. (Hagedoorn et al., 2000 ; Northouse et al., 2000). Cette vulnérabilité chez les conjointes reste identique, quelle que soit la gravité de l'état du patient.

Les soins apportés par un proche à un patient atteint de cancer en phase palliative sont nombreux et dépendent du type de prise en charge du malade (par exemple hospitalisation dans une unité de soins palliatifs, ou à domicile). Dans une étude récente auprès de proches-aidants de patients atteints de cancer colorectaux et pulmonaires récemment diagnostiqués et métastatiques, Van Ryn et al. (2011) ont montré que les proches fournissaient au moins 50% des soins informels délivrés au patient. En plus du fait d'aider les malades dans leur vie quotidienne (au moment des repas par exemple), les proches-aidants fournissent une aide spécifiquement liée au cancer, comme le fait d'être vigilant aux effets secondaires (68%), l'aide à la gestion de la douleur, des nausées ou de la fatigue (47%), le fait de donner les médicaments (34%), de décider s'il convient d'appeler un médecin (30%), ou s'il faut prendre un médicament (29%) et enfin les pansements (19%). La moitié des participants a déclaré ne pas avoir besoin de formation pour prendre soin de leur proche malade. Un *caregiver* sur 4 rapporte une faible confiance en soi quant à la qualité de l'aide qu'il fournit.

### **1.1.2 Caregiving et ressenti de fardeau**

Une littérature de plus en plus importante se consacre à l'investigation d'un ressenti multidimensionnel : le vécu de fardeau. Cette expérience de fardeau chez le proche-aidant fait l'objet d'études dans les champs somatique et psychiatrique, notamment auprès des proches de patients touchés par la maladie d'Alzheimer (e.g. Miller, Rosenheck & Schneider, 2012). Il



s'agit d'une part d'un ensemble complexe de réactions émotionnelles chez l'aidant face aux nouvelles responsabilités, aux exigences liées aux soins et à la maladie. D'autre part, ce fardeau résulte aussi des coûts physiques et financiers associés à la prise en charge du malade, et qui incombent au proche-aidant (Bevans & Sternberg, 2012). COFACE Handicap définit l'aidant familial (*caregiver*) comme étant « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.» (COFACE HANDICAP, 2009<sup>1</sup>).

Là encore, la perception et l'appréciation du fardeau ressenti jouent un rôle majeur, bien plus que les éléments objectifs de cette expérience. Le fardeau ne dépend pas seulement du nombre d'heures passées auprès du malade ou de la sévérité de son état physique (Kurtz et al, 2005). Le ressenti d'un fardeau est bien plutôt lié à un faible sentiment d'auto-efficacité, à l'impression que le quotidien, les activités qui tenaient à cœur à la personne sont entamées (Cameron et al, 2004 ; Northouse et al, 2010). Pour Chenier (1997, p. 122), « le fardeau de l'aidant englobe le nombre de tâches effectuées, la restriction des contacts sociaux, la détérioration de la santé physique ou mentale, et le sentiment subjectif du stress ou de contrainte liée à l'expérience d'aide ». De façon générale, il est possible de distinguer d'une part un fardeau objectif, qui correspond aux demandes et perturbations liées au rôle d'aidant (temps passé à administrer des soins, charges financières...), et d'autre part un fardeau subjectif, faisant référence à la détresse éprouvée par l'aidant face à ces demandes. Dans notre société occidentale, la pathologie cancéreuse devient de plus en plus souvent une maladie chronique (pour laquelle la prise en charge s'étale sur des années, parfois des décennies et pour laquelle même la phase palliative a tendance à s'allonger).

En France, il n'existe pas de données empiriques recensant les tâches et le coût multidimensionnel qui incombent au *caregiver* d'un patient souffrant d'un cancer. Aux Etats-Unis, on sait qu'un *caregiver* passe en moyenne 8,3 heures par jour à s'occuper de son proche malade. Cette prise en charge s'accompagne aussi d'un fardeau financier très important, qui augmente en fonction de la gravité et du stade de la maladie (frais à engager, diminution du

---

<sup>1</sup> COFACE handicap est une organisation pluraliste, au sein de la société civile, qui a pour mission de promouvoir la politique familiale, la solidarité entre les générations et les intérêts des enfants au sein de l'Union européenne. Elle définit la politique familiale européenne comme étant la dimension familiale des politiques, programmes, initiatives développés au niveau de l'Union européenne. Charte européenne de l'aidant familial.

temps de travail ou perte d'activité professionnelle, etc.), alors même que ces proches-aidants non rémunérés offrent une contribution économique non négligeable au système de santé et à la société en général<sup>1</sup>. À la différence des patients souffrant de démences ou de troubles psychotiques en psychiatrie, les malades atteints d'un cancer sont dans la plupart des cas très longtemps autonomes psychiquement : ils demeurent les interlocuteurs privilégiés des soignants, ce qui peut expliquer le nombre relativement peu important (mais qui a tendance à augmenter) d'études empiriques sur les proches-aidants. Le cancer est une pathologie qui a une temporalité très spécifique, faite de période de rémission, de stabilisation, d'aggravation, d'espoir et de moments plus sombres. Plus la maladie progresse et plus les proches sont amenés, parfois contraints, à devenir les interlocuteurs privilégiés des soignants, ce qui peut accroître leur vécu de fardeau. Les proches eux-mêmes ne semblent pas reconnaître l'aide qu'ils fournissent aux malades, et le vécu de fardeau qui accompagne souvent cette aide (Bungener, 2006). Cette idée explique pourquoi nombre d'entre eux ne demandent pas l'aide d'un professionnel. Il faut également rappeler que dans notre société contemporaine occidentale, l'idée selon laquelle le moral, le psychisme, jouent un grand rôle dans la guérison du cancer et la gestion de la maladie est extrêmement présente. Cette représentation, souvent relayée par la sphère médicale, retentit sur le patient, qui veut rester combattif psychologiquement, tonique, gai, de bonne humeur ; il en va souvent de même pour le conjoint, qui cache sa détresse au patient (et aux soignants !) de peur qu'il 'arrête de se battre'.

Il semble que le genre et l'âge des conjoints soient des facteurs modérant l'ajustement pendant la période de *caregiving*. Comme nous l'avons évoqué, le fait d'être une femme, et un conjoint âgé, est associé avec une adaptation plus difficile au *caregiving* (Hodges, 2005 ; Northouse & McCorkle, 2010). Park et al. (2010), ont montré, en investiguant l'expérience d'une large cohorte de proches-aidants (N=1662) que le fait que ces derniers ne sachent pas comment gérer les symptômes et fournir une forme de soutien au patient, affecte négativement la qualité du soin et de la prise en charge qu'ils offrent au patient en fin de vie. Grov et al. (2006) ont mis en évidence que la dépression du proche était le facteur le plus puissant du ressenti de fardeau. Gaugler et al. (2008) ont quant à eux mis en lumière un phénomène très proche conceptuellement du vécu de fardeau : le phénomène de prolifération du stress, fréquent dans le contexte du *caregiving* de patients souffrant d'un cancer, selon les auteurs. Cette prolifération consiste en une sorte de contamination du stress lié au *caregiving*

---

<sup>1</sup> <http://www.usa.gov/Citizen/Topics/Health/caregivers.shtml> (accessed on 21/01/13)

lui-même, à d'autres domaines de la vie courante (prendre soin de ses enfants en bas-âge par exemple). Ces autres domaines, ou 'stresseurs secondaires', viennent en retour alimenter la détresse du proche-aidant. Là encore, la détresse émotionnelle de celui-ci (plus précisément la dépression) vient augmenter la prolifération du stress, ainsi que le manque de soutien social perçu (Cumming, 2012 ; Gaugler et al., 2008). Dans une étude auprès de 95 proches-aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Cumming (2012) aboutit à des résultats intéressants allant quelque peu à l'encontre de l'idée répandue selon laquelle plus le *caregiving* serait long (en termes de mois ou d'années de prise en charge du malade) et lourd au quotidien (heures passées à prendre soin du malade, complexité et lourdeur émotionnelle des soins prodigués), plus le fardeau du proche serait important. L'auteur souligne au contraire qu'aucun de ces éléments ne prédit le fardeau ou la détresse du *caregiver*. Selon Cumming, ce sont bien davantage des caractéristiques liées au fonctionnement du proche-aidant, que les éléments liés à la maladie ou à la prise en charge qui déterminent l'ajustement de la personne.

Ce tableau sombre ne traduit pourtant pas la complexité de ce vécu bien particulier qu'est la prise en charge de son proche atteint de cancer. Beaucoup de proches soulignent en effet que malgré les difficultés inhérentes au *caregiving*, ils sont heureux de pouvoir aider le malade, et évoquent leur satisfaction liée à cette expérience : sentiment de compétence, rapprochement émotionnel au sein du couple et de la famille, etc. (Fitzpatrick & Vacha-Haase, 2010). Certains proches n'éprouvent pas d'usure, ou de fardeau ; si pour quelques-uns on peut se demander s'il ne s'agit pas là d'un 'tabou', qu'ils peinent à élaborer et à verbaliser, pour d'autres, il est clair que cela est très authentique : ils ressentent bien plutôt des sentiments positifs comme une satisfaction liée au fait de pouvoir aider quelqu'un ou encore une augmentation de l'estime de soi (Haley, LaMonde, Han, Burton & Schonwetter, 2003 ; Haley & Baley, 2001; Nijboer et al., 1998, Nijboer et al., 2000). Sur ce point, Nijboer et al. (1998) décrivent plusieurs types de *caregiving* évolutifs au fil du temps, chez les proches : 1/ une dégradation continue (*downward-trajectory* ou *wear-and-tear model*), marquée par un épuisement du *caregiver* de plus en plus important. 2/ un déclin initial, puis une récupération (*gradual decline and recovery*), ce qui est notamment le cas lorsque le proche développe des habiletés et des ressources pour faire face de manière efficace aux demandes du malade. 3/ Un déclin, puis une stabilité du fardeau (*decline and stability*). 4/ Une amélioration graduelle (*gradual improvement*), le *caregiver* parvenant à intégrer et ressentir des éléments positifs et favorables pour lui (en terme d'affection, de proximité émotionnelle, de sens donné à la vie). 4/ Enfin, une stabilité (*stability*), sans qu'il n'apparaisse

de changement dans l'état de santé, physique ou psychique, du proche tout au long de son parcours avec le malade. Ainsi les *caregivers* peuvent éprouver à la fois de la détresse *et* de la satisfaction, des émotions positives en lien avec cette expérience (Chappell & Reid, 2002). Les aspects positifs liés à une expérience difficile, voire traumatique, sont conceptualisés sous le terme de croissance personnelle, ou de développement post-traumatique (Tedeschi & Calhoun, 2004).

En cherchant à identifier les processus d'adaptation psychologique des conjoints prenant en charge leurs partenaires atteints de cancer, nous avons mené une revue de littérature dans Medline et PsycInfo. Les mots –clefs suivants ont été rentrés : 'adjustement', 'spous\*' (pour spouse, spousal...), et 'cancer' ; une deuxième combinaison de mots-clefs, en remplaçant 'adjustment' par 'adaptat\*' (pour adaptation, adaptative...). Nous avons ainsi identifié 23 études répondant aux critères d'inclusion : 1/ adaptation émotionnelle et sociale de conjoints de patients. 2/ Age adulte. 3/ Pathologie : cancer. Puis nous avons voulu repérer la littérature existant sur cette problématique plus spécifiquement dans le contexte de la phase palliative. Après avoir ajouté aux deux combinaisons de mots-clefs le terme 'palliative', nous avons identifié 6 études (Gilbar, 1998 ; Howell, 1986 ; Kissane, Bloch & McKenzie, 1997 ; McLean et al., 2008 ; Seale & Kelly, 1997a,b).

Comme on le voit, l'expérience de *caregiving* chez les conjoints dans le champ du cancer, *a fortiori* pendant la phase palliative, n'a pas encore été explorée dans ses spécificités liées à la relation entre les conjoints, au cancer, et à la phase palliative. La revue de la littérature sur les modélisations du deuil du conjoint après un cancer que nous avons menée nous a néanmoins permis de préciser quelques-unes de ces spécificités propres au *caregiving*.

Face à ce manque de données empiriques, et afin de mettre en relief quels étaient les prédicteurs de cette expérience, nous nous sommes donc intéressés à d'autres maladies que le cancer, et à d'autres relations interpersonnelles que le lien patient-conjoint-*caregiver*.

## **1.2 L'adaptation sociale des conjoints-*caregivers***

La revue de littérature nous montre rapidement que la sphère sociale est le plus souvent étudiée dans la littérature actuelle comme une ressource (essentiellement par le biais du soutien social perçu), et non comme un domaine d'adaptation en soi (Fitzell & Pakenham, 2010 ; Hudson, Hayman-White, Aranda & Kristjanson, 2006). Bien sûr, on peut faire l'hypothèse que si un *caregiver* peut faire de son entourage familial ou amical, plus largement social, une ressource, c'est qu'il a des capacités d'adaptation sociale satisfaisantes. Néanmoins, cette perspective ne nous donne pas d'éléments approfondis concernant la

manière dont les conjoints de patients vivent leurs relations sociales, ou connaissent des retentissements liés au *caregiving* sur leur vie sociale. En effet, les activités professionnelles sont parfois considérées dans la littérature portant sur cette problématique, mais afin d'étudier si le fait de mener de front plusieurs activités (professionnelles et tâches liées au *caregiving* du proche malade) est délétère à l'ajustement de la personne. Kim, Baker, Spillers, et Wellisch (2006) ont ainsi montré, en analysant l'adaptation de 457 *caregivers* de patients atteints de cancer, que la multiplication des rôles sociaux (par exemple continuer à travailler, élever ses enfants en bas âge et s'occuper de son proche malade), était néfaste à l'adaptation émotionnelle des *caregivers*. Ceux qui continuent de travailler, sans s'occuper d'enfants, rapportent une mise en sens facilitée de leur expérience de *caregiving* : le fait d'avoir un emploi peut être protecteur si la personne ne 'croule' pas sous de multiples rôles à tenir.

Spillers, Wellisch, Kim, Matthews et Baker (2008) adoptent une perspective plus attentive aux résonances liées au fait de prendre soin d'un malade souffrant de cancer sur la vie sociale en soulignant combien la culpabilité des proches-aidants est susceptible de compromettre leur adaptation émotionnelle et sociale, ainsi que leur santé physique. En effet, quelques études ont montré que les *caregivers* qui ne parvenaient pas à prendre un peu de répit, à s'éloigner de leurs tâches de soin (par exemple en retrouvant des amis, en allant faire des courses, ou en travaillant) traversaient une détresse majeure et un vécu de fardeau plus intense (Teitelman, & Watts, 2004 ; Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998). Les proches-aidants qui parviennent à prendre ce répit peuvent cependant être assaillis par une culpabilité douloureuse à l'idée de ne pas assez s'occuper du malade (Tangney & Dearing, 2002). De ce mouvement peut découler un retrait social, un sentiment intense de solitude (Van Baarsen, Van Duijn, Smit, Snijders & Knipscheer, 2001), ce qui peut générer à nouveau un épuisement, le désir de s'éloigner des responsabilités, un sentiment de culpabilité d'éprouver ce désir... dans un cercle vicieux (Spillers, Wellisch, Kim, Matthews & Baker, 2008). Malgré ces résultats intéressants, on peut déplorer le fait qu'ils ne permettent pas d'explorer en détail quelles sont les composantes de cet ajustement social, si certains domaines sont affectés plus que d'autres, ou encore si les *caregivers* de patients atteints de cancer parviennent à préserver leur vie sociale dans un sens large. A notre connaissance, seule l'étude d'Utz, Reidy, Carr, Nesse et Wortman, (2004), tend à décrire les ajustements quotidiens de conjoints endeuillés dans la sphère sociale. Les auteurs soulignent la rareté des recherches sur cette problématique, et constatent que le fait d'être veuf ou veuve augmente les niveaux de participation sociale informelle (visites des amis, de la famille etc.), mais pas formelle (participation à des associations, à des activités sportives ou culturelles). Selon Utz

et al. (2004) cette augmentation de l'activité sociale informelle ne correspond pas tant à une recherche de soutien social de la part des endeuillés, qu'à une « offre » qui leur est faite. Beaucoup de conjoints endeuillés citent les activités sociales comme des stratégies de coping face à la solitude et au stress qui sont souvent associés au veuvage.

La plupart des quelques études qui utilisent comme issues l'adaptation sociale, le font de manière non-spécifique, à l'aide d'outils investiguant l'ajustement psychosocial (e.g. Spillers, Wellisch, Kim, Matthews & Baker, 2008). Les quelques études qualitatives sur l'ajustement psychologique et social des proches-aidants que nous avons trouvées demeurent très imprécises sur la manière dont ces personnes investissent leur vie sociale, sur les aléas de celle-ci, voire sa disparition (Sherwood et al., 2011).

En bref, il semble que l'adaptation sociale des *caregivers* ne fait pas encore l'objet d'études choisissant cette variable comme issue, et non comme prédicteur de l'ajustement émotionnel ; par ailleurs on ne connaît que très peu quel est le devenir de l'ajustement social des conjoints-*caregivers*. Pourtant, la nature de la relation qu'ils entretiennent avec le malade va venir modeler leur adaptation sociale, pendant la fin de vie du malade et après le décès de celui-ci.

### **1.3 Les déterminants du vécu de *caregiving***

#### *1.3.1 Facteurs les plus classiquement cités dans la littérature spécialisée*

Des études empiriques récentes s'interrogent sur des facteurs de risque et de protection qui pourraient expliquer pourquoi certains proches font face, sans détresse majeure, à cette expérience de *caregiving*, et d'autres rapportent une souffrance marquée qui les entrave durablement. Nous avons déjà mentionné au fil des lignes précédentes différents facteurs sociodémographiques, tel que l'âge et le genre. Mais aussi concernant le soutien social perçu. Par ailleurs, dans l'une des rares études qualitatives sur le sujet, Brazil, Bainbridge et Rodriguez (2010) montrent que le soutien provenant des soignants et des médecins est l'un des éléments protégeant le plus les *caregivers* d'une détresse émotionnelle importante.

Les chercheurs peinent encore à trouver un consensus concernant le poids de ces variables démographiques et concernant le soutien perçu sur l'adaptation psychologique. En effet, dans une étude auprès de conjoints de patients atteints de cancer, Nijboer et al. (2000) ont montré que les femmes et les conjoints les plus jeunes, évoquaient plus de difficultés émotionnelles et moins de satisfaction liées à l'expérience de *caregiving*, que les hommes et les conjoints plus âgés. En revanche, auprès du même type de population, Fasse, Flahault, Bédart, Dolbeault et Sultan (2012) ont mis en évidence une vulnérabilité accrue chez les

conjoints âgés de plus de 70 ans, en termes de symptomatologie dépressive, de vécu de fardeau et d'adaptation sociale, par rapport aux conjoints les plus jeunes, quel que soit leur sexe. Pinquart & Sörensen (2004) ont quant à eux montré, grâce à une méta-analyse des prédicteurs du bien-être et de l'humeur dépressive des *caregivers*, que la détérioration physique et cognitive des patients n'influçait que très modérément l'ajustement émotionnel des proches-aidants, alors même que des résultats contraires ont été mis en relief par Fitzell et Pakenham (2010). En effet ces chercheurs ont mis en évidence un lien entre la gravité de la maladie du patient et l'intensité de la détresse émotionnelle de son *caregiver*, chez des proches-aidants de patients atteints de cancer colorectal.

Les facteurs de personnalité (Kim, Duberstein, Sörensen & Larson, 2005) semblent associés avec l'adaptation émotionnelle des personnes confrontées à un contexte stressant (Pearlin, Menaghan, Lieberman & Mullan, 1981). Ils ont fait l'objet de recherches empiriques dans le champ de l'adaptation à la maladie somatique, surtout chez les patients eux-mêmes (e.g. Bookwala & Schulz, 1998 ; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, Sanderman & Van den Bos, 2001). Selon la traduction française du NEO-PI-R (Rolland, Parker & Stumpf, 1998) et du Big Five Inventory (Plaisant, Srivastava, Mendelsohn, Debray & John, 2005), les cinq grands facteurs de personnalité sont appelés : Extraversion (E) ; Agréabilité (A) ; Conscience (C) ; Névrosisme ou neuroticisme (N) ; Ouverture (O). Selon John et Srivastava (1999), le contenu de chaque facteur peut être rapidement défini comme suit : « L'extraversion implique une approche enthousiaste du monde matériel et social incluant des traits comme la sociabilité, l'action, l'affirmation de soi et les émotions positives. L'agréabilité oppose une approche communautaire et sociale tournée vers les autres avec son contraire [...]. La conscience décrit le contrôle socialement autorisé des impulsions qui facilitent un comportement orienté vers une tâche ou un but [...]. Le névrosisme oppose une stabilité émotionnelle et une humeur égale avec des émotions négatives. [...]. L'ouverture (*vs* l'étroitesse d'esprit) décrit la largeur, la profondeur, l'originalité et la complexité de la vie mentale et des expériences de l'individu » (John & Srivastava, 1999, p. 121). Les cinq grandes dimensions représentent plutôt une généralisation résumant les relations existant au sein de la diversité d'attributs distincts et spécifiques de la personnalité. De ce fait, elles ont prouvé leur utilité dans une large variété de recherches empiriques ; les cinq dimensions ont toutes une base génétique et montrent une stabilité importante à l'âge adulte (Plaisant, Srivastava, Mendelsohn, Debray & John, 2005).

Tandis que le névrosisme est associé avec des niveaux de dépression marqués chez les *caregivers* de patients atteints de cancer ou de pathologies cardiovasculaires, l'extraversion est liée à une meilleure adaptation émotionnelle (Bookwala & Schulz, 1998 ; Nijboer,

Tempelaar, Triemstra, Van den Bos & Sanderman, 2001). Plus précisément, Nijboer et al. (2001) soulignent que la personnalité, et les changements au sein de ces facteurs (maîtrise, extraversion et névrosisme) rendent compte de respectivement 11%, 5% et 22%) de la dépression des *caregivers* au cours du temps. De faibles scores de maîtrise et d'extraversion chez le proche-aidant au début de la prise en charge du malade, et des scores importants en névrosisme sont associés avec une dépression plus importante chez le *caregiver*. Il semble que l'extraversion soit particulièrement saillante dans le contexte du *caregiving* dans la mesure où les personnes extraverties sont généralement optimistes et se sentent en sécurité lorsqu'elles sont en présence d'autres personnes : on comprend que ce trait de personnalité soit une ressource pour les proches-aidants adoptant une attitude combattive et qu'ils le mettent alors davantage en avant (Kim, Duberstein, Sörensen & Larson, 2005). Certaines études montrent que le névrosisme est directement lié à la dépression, ce qui constitue une première voie d'association ; celle-ci est en quelque sorte 'redoublée' par une association indirecte, où le soutien social perçu vient médier le lien entre la personnalité et la dépression (Kim, Duberstein, Sörensen & Larson, 2005). Ces auteurs soulignent que, de la même manière, le neuroticisme est associé au vécu de fardeau, à la fois directement, mais aussi par le biais du soutien social. Ferrario, Zotti, Massara & Nuvolone (2003) avaient obtenu des résultats similaires lorsqu'ils avaient comparé l'adaptation psychologique de patients atteints de cancer, et celle de leurs proches-aidants : parmi ces deux groupes de personnes, la perception de la détresse émotionnelle est significativement liée au neuroticisme de l'individu.

En dehors de facteurs que nous avons précédemment mentionnés, la littérature spécialisée fait état 2 déterminants majeurs de l'adaptation, positive et négative des *caregivers*, en plus des variables sociodémographiques et liées à la maladie et au contexte de celle-ci : l'attachement, et le coping.

### 1.3.2 Stratégies de coping et ajustement des *caregivers*

Le modèle du stress et du coping paraît très heuristique pour déterminer l'ajustement de proches de patients atteints de cancer (Dyer, 2011 ; Fitzell & Pakenham, 2010). Le coping est défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, toujours changeants, pour gérer des demandes spécifiques externes et/ou internes perçues comme entamant ou excédant les ressources d'un individu (Lazarus & Folkman, 1984, p. 189, traduction personnelle). Les processus de coping ont deux fonctions majeures : traiter le problème qui



est la source de la détresse (style de coping centré sur le problème), et réguler les émotions liées à cette détresse (style de coping centré sur les émotions). Les stratégies centrées sur les émotions (ventilation émotionnelle ou recherche de soutien émotionnel par exemple) peuvent elles-mêmes être catégorisées en ‘coping évitant’ (déli par exemple), ou ‘approche émotionnelle’ (recours à l’humour). Des études dans le champ du *caregiving* en oncologie ont montré une association entre un ajustement médiocre chez le proche-aidant et un coping de type évitant. Il apparaît aussi que la ventilation émotionnelle (évocation et ‘décharge’ des émotions négatives) soit liée à une souffrance plus importante chez les *caregivers*. Par ailleurs le recours à l’alcool et/ou aux substances est significativement associé à un moins bon ajustement chez les personnes affrontant des événements de vie négatifs (Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker & Mood, 2004 ; Rodrigue & Hoffmann, 1994). Mais les liens entre stratégies centrées sur le problème, stratégies centrées sur les émotions, et ajustement émotionnel ne sont pas consistants (Fitzell & Pakenham, 2010). Rappelons que le modèle transactionnel du stress et du coping (TSC, Lazarus & Folkman, 1984) et le modèle plus récent de Bruchon-Schweizer (2002) postulent que l’ajustement à une situation difficile dépend de variables initiales liées au sujet (facteurs dispositionnels) et à la situation elle-même; cette association étant modérée par les ressources et les stratégies de coping (Fitzell & Pakenham, 2010). L’effet des antécédents personnels et situationnels sur l’ajustement est donc indirect: il transite par les processus transactionnels de coping. Plus spécifiquement, dans le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (TIM, 2002), les facteurs dispositionnels ne sont plus réduits à n’être "que" des ressources comme dans le modèle TSC. Les facteurs de personnalité par exemple sont pris en considération dans le TIM comme des prédictors importants (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Néanmoins, dans le contexte du *caregiving*, impliquant deux êtres liés par une relation d’attachement, la prise en compte de facteurs spécifiquement liés à la relation patient-proche semble absolument nécessaire, ce qui n’a été que rarement fait (Untas et al., 2012).

### 1.3.3 Associations entre styles d’attachement et ajustement à l’expérience de *caregiving*

Selon la théorie de l’attachement, les êtres humains naissent dotés d’un système comportemental d’attachement destiné à s’activer lorsque l’individu est privé, même temporairement, de ses figures d’attachement (le plus souvent les parents) qui lui procurent réconfort et sentiment de sécurité (Bowlby, 1969, 1973, 1980). La fonction de ce système est de maintenir ce sentiment de sécurité en faisant émerger des comportements qui garantiront la proximité physique avec la figure d’attachement. Au fil de leur développement, les individus

n'ont plus nécessairement besoin de la présence physique et concrète de leur figure d'attachement pour se sentir en sécurité ; cette dernière est intégrée psychiquement, de même que le lien sûr. On parle alors de modèles internes opérants, qui vont présider à la manière dont se tissent les relations interpersonnelles de l'adulte. Le partenaire amoureux devient souvent à l'âge adulte la principale figure d'attachement : sa proximité, physique et psychique est recherchée, et est source d'apaisement en cas de détresse.

Parce que chacun n'a pas bénéficié des mêmes interactions précoces, les personnes peuvent avoir des styles d'attachement différents. Les auteurs ont coutume d'opposer l'attachement sûr et insûr (e.g. Bartholomew & Horowitz, 1991; Brennan, Clark & Shaver, 1998). Ce dernier inclut notamment le style évitant (difficulté à reconnaître l'importance d'une relation, à élaborer et à s'investir sereinement dans une relation d'attachement) et le style anxieux (doute constant sur l'attachement de ses proches, besoin d'être réassuré en permanence par l'être aimé).

Pourquoi les modalités d'attachement d'un individu viendraient-elles déterminer son adaptation à l'expérience de prise en charge et d'aide de son conjoint malade ? La littérature a tout d'abord souligné l'existence d'une variabilité dans l'ajustement psychologique au stress en fonction des styles d'attachement des personnes (Mikulincer, Shaver & Pereg, 2003). L'attachement sûr, par exemple, serait associé à des niveaux de dépression moindres dans des contextes de stress, par exemple la douleur chronique (Ciechanowski, Sullivan, Jensen, Romano & Summers, 2003), tandis que l'attachement anxieux serait lié à une insatisfaction conjugale (e.g. Marchand, 2004) et à une dépression plus importante (Besser & Priel, 2005; Shaver, Schachner & Mikulincer, 2005). Plus important encore pour la compréhension de notre problématique, le style d'attachement d'une personne est constitutif du socle sur lequel se construit la manière dont elle va prendre soin de quelqu'un qui lui est cher. Ainsi un attachement sûr (caractérisé notamment par un bien-être dans un contexte de proximité émotionnelle et d'interdépendance) permet à l'individu de répondre de manière adéquate aux demandes d'aide de son proche. (Bowlby, 1980). En d'autres termes, au sein des relations amoureuses de l'adulte, tout ce qui a trait au *caregiving* est une forme de comportement d'attachement. (Feeney & Collins, 2001 ; Millings & Walsh, 2009 ; Shear & Shair, 2005). Par conséquent, la forme-même du *caregiving* est susceptible de varier en fonction du sous-type d'attachement. Par exemple, les personnes les plus à l'aise dans cette expérience et donnant le plus de soin à leur proche ont tendance à présenter un attachement moins craintif-évitant et moins préoccupé (e.g. Carnelley, Pietromonaco & Jaffe, 1996). L'attachement sûr est lié à

un choix autonome, à une volonté dégagée de toute contrainte quant au fait de s'occuper de son conjoint malade ('les raisons m'appartiennent ; c'est moi qui ai choisi, librement, de m'occuper de mon conjoint') ; il est également associé à plus de satisfaction trouvée dans cette expérience de *caregiving* et dans la vie en général, comparativement aux styles insécures (Kim, Carver, Deci & Kasser, 2008). Parmi les femmes, l'attachement insécure anxieux semble associé à une satisfaction dans l'existence plus faible. Tandis que le style d'attachement paraît déterminer de manière significative l'ajustement des femmes, c'est plutôt les raisons expliquant la volonté de prendre soin du malade qui influencent l'adaptation des hommes. L'attachement évitant quant à lui ne paraît pas déterminer de manière significative l'ajustement émotionnel des conjoints (Kim, Carver, Deci & Kasser, 2008). Ces résultats tendent à confirmer que ces deux types d'attachement doivent être considérés comme deux extrêmes le long d'un continuum, plutôt que comme des qualités distinctes, conception sur laquelle insistent Brennan, Clark et Shaver (1998).

Des études empiriques ont souligné l'importance du style d'attachement dans l'ajustement des proches (Kim & Carver, 2007 ; Kim, Carver, Deci & Kasser, 2008), mais il semble que ce facteur interagisse avec d'autres éléments qui viendraient modérer ou médiatiser l'association entre type d'attachement et adaptation des *caregivers*. Des recherches menées auprès de conjoints de patients ont ainsi mis en évidence le rôle médiateur de la satisfaction liée aux soins donnés au malade (par le *caregiver*), ou encore des raisons pour lesquelles le conjoint prenait soin du malade. Les motifs expliquant cette volonté de prendre soin de son proche malade peuvent en effet être internes : éviter la culpabilité, respecter les valeurs qui nous sont chères ; ou externes : désirabilité sociale par exemple (Kim, Carver, Deci & Kasser, 2008). La manière dont la personne tente de faire face à la situation difficile vient moduler l'association entre son style d'attachement et son adaptation.

En résumé, jusqu'à présent, la littérature spécialisée s'est concentrée soit sur la personnalité, soit sur l'attachement, soit sur le coping, sans proposer de perspective intégrative : les mécanismes présidant aux interactions entre ces facteurs, et avec l'ajustement émotionnel, restent méconnus, notamment le rôle modérateur des stratégies de coping dans le lien entre attachement et adaptation émotionnelle des *caregivers*.

#### 1.4 Du *caregiving* au deuil

Comme nous l'avons souligné précédemment, le *caregiving* est une forme de comportement d'attachement. La perte d'un être cher, dont on a pris soin, entraîne un hiatus entre les représentations internes du *caregiving* (par exemple, "qu'est-ce que je considère comme 'prendre soin' d'un proche ? Quel type d'aidant je suis ? Quelle aide je propose ?") et la réalité, d'où la personne malade est désormais absente. Les fonctions et tâches liées au *caregiving* rythment le quotidien, y laissent leur empreinte, et jouent bien sûr un rôle dans le bien-être et dans l'identité de la personne-aidante. La souffrance, la possible confusion identitaire, le sentiment d'incomplétude qui traversent les *caregivers* touchés par le deuil, peuvent ainsi être liés au vacillement des fonctions de *caregiving* (Feeney & Collins, 2001 ; Shear & Shair, 2005). La plupart des personnes parviennent à remanier ces fonctions, de mêmes qu'elles réussissent à modifier leurs liens avec le défunt (Stroebe, Abakoumkin, Stroebe & Schut, 2012). Mais pour une minorité des personnes endeuillées, cette mise à mal se chronicise et entraîne une souffrance pérenne.

Dans une étude prospective auprès de conjoints de patients atteints de différentes pathologies (ces conjoints ne sont pas nécessairement les *caregivers* des patients), Schulz et al. (2001) montrent que le retentissement du décès du malade sur l'ajustement (émotionnel, physique, comportemental) du conjoint, varie en fonction de l'expérience de *caregiving*. Ainsi, dans cette recherche longitudinale auprès de 129 conjoints endeuillés, les auteurs ont distingué trois profils de conjoints : ceux qui n'avaient pas pris en charge le malade, ceux qui se déclaraient (avant le décès) *caregivers* stressés et enfin les *caregivers* non-stressés. Les conjoints déjà stressés en amont du décès ne souffrent pas de davantage de stress après la mort. Au contraire, ils font preuve de moins de comportements à risque par rapport aux deux autres groupes. Les auteurs expliquent cette absence d'évolution du stress par la probable préparation à la perte du conjoint, initiée en amont du décès, dans le contexte d'une aggravation prévisible de l'état de santé du malade. Autre hypothèse explicative : un réseau amical et familial, disponible pour offrir un soutien après le décès, s'était déjà mis en place pendant la maladie, créant une transition sécurisante pour le conjoint survivant. Schulz et al. (2001) soulignent que chez les conjoints qui n'ont pas pris en charge le malade, le décès est associé à une perte de poids significativement plus importante et à une intensification des mouvements dépressifs. Les auteurs avaient bien posé deux hypothèses opposées : soit la confrontation à l'expérience difficile et stressante que représente le *caregiving* entame les ressources émotionnelles et sociales du conjoint, ce qui le rend plus vulnérable à une détresse

psychologique après le décès ; soit la disparition de cet être cher handicapé et diminué conduit à une amélioration de l'adaptation émotionnelle et physique du conjoint, parce que le fardeau lié au *caregiving* diminue, voire disparaît. Les études antérieures portant sur ces problématiques demeurent peu concluantes, car elles ne comportent pas de groupes contrôles. La recherche de Schulz et al. (2001) pallie cette faille, en incluant les trois groupes que nous avons cités plus haut. Les auteurs mettent en lumière un autre défaut fréquent dans les études portant sur les liens entre *caregiving* et réactions de deuil : leur caractère rétrospectif.

Une étude prospective longitudinale de Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini et Zotti, (2004) auprès de *caregivers* de patients atteints de cancer démontre que l'ajustement de ces derniers 12 mois après le décès du malade est significativement corrélé avec les difficultés émotionnelles liées au *caregiving*, difficultés évaluées au moment de la phase palliative. Cette corrélation est d'autant plus importante chez les femmes. Les auteurs soulignent que l'expérience d'un fardeau en fin de vie est l'un des facteurs de risque le plus importants pour développer des symptômes de deuil compliqué. Ces résultats leur permettent d'insister sur la nécessité de mettre en place un repérage des proches-aidants plus vulnérables dans leur deuil, et ce dès la phase de fin de vie.

Afin de vérifier qualitativement les résultats insistant sur le fait qu'une expérience douloureuse de *caregiving* rend le deuil de son proche plus douloureux (Brazil, Bedard & Willison, 2003) *a fortiori* pour des conjointes (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini & Zotti, 2004), Holtslander et Duggleby (2010) ont conduit une étude qualitative auprès de femmes âgées, veuves après avoir perdu leur conjoints d'un cancer. Les auteurs montrent qu'après avoir partagé la vie de leurs conjoints pendant des années, ce qui avait considérablement marqué leur identité, mais aussi après avoir pris soin d'eux durant leur maladie (les fonctions de *caregivers* étaient également devenues une part de leur identité), ces femmes ont le sentiment d'avoir perdu une partie d'elles-mêmes et que la mort les a dépossédées d'un pan de leur identité, ce qui rend leur deuil particulièrement difficile (Cheek, 2010 ; Holtslander & Duggleby, 2010). Néanmoins, tous les conjoints-aidants qui sont confrontés à la perte de leur époux ou de leur épouse ne développent pas nécessairement de trouble psychopathologique. Même si l'idée selon laquelle les endeuillés traversent nécessairement des difficultés psychologiques est très présente dans l'opinion commune, la plupart des études empiriques retrouvent que 15 à 30% 'seulement' des conjoints souffrent de dépression dans l'année suivant le décès de leur mari ou épouse (Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008; Zisook & Shuchter, 1993). Ainsi, les endeuillés font preuve, souvent, d'une considérable résilience: 70

à 80% d'entre eux font face à cette transition de vie sans dépression et sans trouble anxieux généralisé (Carr & Utz, 2002).

Le parcours de la littérature spécialisée nous permet de tirer plusieurs conclusions : l'expérience de *caregiving*, même si elle peut s'accompagner d'émotions positives, notamment d'une satisfaction liée au fait d'être présent émotionnellement et matériellement pour son proche, s'accompagne souvent d'une souffrance importante chez l'aidant (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesenen Anders & Jensen, 2012). Celle-ci est multidimensionnelle, et certains facteurs de risque ont été mis en lumière, car ils semblent associés à l'émergence et à l'intensité de cette souffrance. Par ailleurs le *caregiving* laisse une empreinte sur la manière dont les personnes vont vivre leur deuil. Face à l'imprécision des connaissances sur les spécificités de cette trajectoire dans le contexte du deuil *conjugal* après un *cancer*, nous avons donc souhaité mener une revue de la littérature sur cette problématique bien particulière.

## **Chapitre 2 : Considérations actuelles sur le deuil du conjoint dans le contexte du cancer : revue systématique de la littérature<sup>1</sup>**

La philosophie et l'art ont fait de la mort et du deuil des expériences cruciales de la vie humaine : destructrices, ou créatrices, toujours bouleversantes. Par ailleurs, et même si certains insistent sur la 'disparition' de la mort dans nos sociétés modernes, au sens d'un quasi-évanouissement des rites de deuil et d'une lutte contre tout ce qui a trait à la mort (amoindrissement, vieillesse, maladie...), le deuil reste une expérience abondamment commentée par la population.

Une littérature sociologique conséquente existe sur cette problématique. La thèse du « déni de la mort » dans notre société (Ariès, 1981 ; Dickenson, Johnson & Samson-Katz, 2003), proche de l'idée selon laquelle la mort est devenue l'élément pornographique par excellence (Gorer, 1955), pointe que cette dernière est « chassée de notre paysage cognitif »

---

<sup>1</sup> Cette partie théorique correspond à un article accepté sous condition de révisions : Fasse, L., Sultan, S., Flahault, C., MacKinnon, C., Brédart, A., Dolbeault, S. (2013). How do researchers conceive of spousal grief after cancer? A systematic review of models used by researchers to study spousal grief in the cancer context. *Psycho Oncology*. Cet article a été complété pour faciliter la lecture du présent travail, dans le cadre de la thèse.

(Clavandier, 2009) du fait d'une désocialisation et d'une déritualisation de la mort. Aujourd'hui, la mort n'est pas tant déniée que privatisée, renvoyée à la sphère de l'intime, avec comme corollaire une sécularisation des pratiques funéraires et une organisation professionnelle et technique (Trompette, 2008). Dans ce contexte où rien ne semble favoriser l'adaptation à la perte d'un être cher (disparition des rites protecteurs pour l'ajustement psychique, mort parfois considérée comme obscène, malaise de certains professionnels de la santé face à leur responsabilité de prendre soin des personnes mourantes), émerge le thème de « solitude des mourants et des familles » (Clavandier, 2009 ; Elias, 1987), une situation à laquelle les soins palliatifs commencent à répondre à partir des années 80. Malgré cette mise en place qui contribue à la naissance d'une réflexion sur le « bien mourir » (Castra, 2003) et qui tente d'améliorer la qualité de vie de la personne en fin de vie et de ses proches, l'adaptation psychologique et sociale de ces derniers reste mal connue, en amont comme en aval du décès. Il apparaît ainsi que nous avons tous, professionnels de la santé ou non, une attitude ambiguë face à la mort : c'est le paradoxe d'une mort à la fois tue et rendue omniprésente. « En ne la laissant pas à sa juste place, en la déniait, elle est 'partout et nulle part'... » (Thomas, 1975, p.45).

Dans ce contexte, comment la psychologie aborde-t-elle la question du deuil et plus précisément du deuil du conjoint dans le cancer ? Il apparaît que la psychologie adopte parfois une approche technique, objective, quasi médicale, pour penser le deuil, soit en tentant de modéliser les processus de deuil, c'est-à-dire d'en dégager des lignes invariantes, voire des règles constantes, soit en se concentrant sur les troubles psychopathologiques associés à la perte. Il est important d'identifier des modèles heuristiques et évaluables pour penser le deuil. La modélisation, issue d'observations de phénomènes riches et diversifiés, permet la prévision de l'état futur de ces phénomènes évolutifs. La modélisation du deuil du conjoint permet précisément de dégager des lignes invariantes et des hypothèses portant sur l'ajustement du conjoint au fil du temps, tout en intégrant la variabilité inter et intra individuelle de ces processus. La psychologie, tant dans le domaine de la recherche que de la clinique se donne justement cet objectif afin de prévenir d'éventuelles réponses dysfonctionnelles. Des dispositifs thérapeutiques dédiés aux endeuillés sont élaborés et évalués (e.g. Currier, 2010 ; Wagner & Maercker, 2007). Les variations des formes du deuil posent des questions sur la frontière entre normal et pathologique, prenant en compte les discussions scientifiques actuelles concernant la création d'une classification nosographique indépendante pour le deuil compliqué. Ce trouble psychopathologique se distinguerait en effet, selon les experts, du trouble dépressif majeur, du syndrome de stress post-traumatique,

et des troubles anxieux structurés. Si l'établissement de cette frontière reste sujet à débats, les réflexions sur une adaptation plus ou moins fonctionnelle au deuil du conjoint permettent aux professionnels de la santé d'identifier plus finement les endeuillés qui présentent une forte détresse psychique, et qui relèvent d'une prise en charge appropriée.

Trois questions de recherche animent donc cette revue de littérature : 1/quels sont les modèles théoriques sur lesquels s'appuient les recherches récentes ? 2/ Quelles sont, selon la littérature spécialisée, les formes les plus communes/fréquentes du deuil du conjoint et comment les réactions pathologiques sont-elles décrites ? 3/ Existe-t-il des facteurs influençant l'adaptation au deuil du conjoint, et certaines spécificités induites par la pathologie cancéreuse elle-même font-elles partie de ces facteurs ?

Nous avons réalisé une revue de littérature systématique sur les bases de données PsycInfo et Medline de l'ensemble des recherches publiées ces 25 dernières années en croisant le mot « cancer » avec 3 termes : « grie\* » (pour *grief*, *grieving*... : tristesse profonde liée à la mort d'un être cher), « bereav\* » (pour *bereaved*, *bereavement*... : situation objective de deuil), et « mourn\* » (pour *mourning*... : deuil tel qu'il apparaît socialement, dans les rites par exemple). Afin de réduire le risque de biais méthodologique et d'offrir au lecteur la plus transparence possible sur le processus de sélection des articles, nous avons utilisé le PRISMA *statement* (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*, Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009). Cette méthodologie contribue à augmenter la validité des résultats obtenus en proposant une démarche standardisée de sélection des articles dans une revue de littérature ou une méta-analyse. Les résultats de cette recherche aboutissent à 570 et 496, 466 et 853, 78 et 76 références dans les deux bases respectivement, de 1986 à 2010. La plupart de ces références se recoupent.

Nous avons parcouru les résumés pour investiguer les thèmes principaux sur ce sujet, et lu les études (de 1986 à 2010) dans leur intégralité lorsqu'elles concernaient spécifiquement le deuil du conjoint dans le cancer. Sur la base des abstracts, nous avons ainsi sélectionné 153 références incluant des données sur le retentissement du décès d'un proche. Parmi ces 153 références, 48 ont été écartées car il ne s'agissait pas d'études de données empiriques (revues critiques, opinion d'experts, études de cas). Au total, nous avons retenu 105 études (à la fois articles de revues à comité de lecture, et des chapitres d'ouvrage). Ces 105 études ont été lues en texte intégral et 63 ont été retenues pour la présente revue car elles répondaient aux critères suivants : 1/deuil de l'adulte (et non de l'enfant), 2/deuil d'un proche



à l'exception du deuil parental, recherches empiriques menées selon une démarche « *evidence-based* ». (Sackett et al., 1996). Les recherches empiriques répondant à ces exigences « *evidence-based* » suivent les étapes suivantes : formulation d'une question de recherche claire et précise à propos d'un problème clinique donné ; recherche dans la littérature spécialisée d'articles pertinents ; mise en place d'un protocole de recherche standardisé et généralisable à d'autres études ; évaluation critique de la validité et de l'intérêt des résultats trouvés ; intégration de l'évaluation des résultats dans le champ clinique (Sackett et al, 1996).

Seules 13 études parmi ces 63 (20,6%) concernent le deuil du conjoint. Ces données proviennent d'études cliniques telles que des essais contrôlés randomisés, des méta-analyses, des études transversales. Les autres 50 articles concernent plus largement le deuil au sein de la famille (prenant en compte les grands-parents, la fratrie...). L'objectif de cette revue de littérature étant d'avoir un éclairage scientifique précis sur la manière dont le deuil du conjoint dans le champ du cancer est actuellement conceptualisé dans la littérature spécialisée, nous avons adopté une stratégie méthodologique « en entonnoir ». Ainsi, nous avons volontairement inclus les articles qui investiguaient d'autres situations de deuil que celle des conjoints, afin d'avoir la compréhension la plus complète possible des conceptualisations du deuil de l'adulte. Cette stratégie nous a permis d'identifier les spécificités du deuil conjugal après un cancer.

## **2.1 Modèles théoriques**

Seules 13 études (20,6%) se réfèrent explicitement à des modèles de l'ajustement au deuil. Les grands modèles qui servent actuellement à penser le deuil se réfèrent à trois traditions : celle du travail de deuil (Freud, 1917 ; Lindemann, 1944 ; Parkes, 1996) celle du *coping* selon une approche cognitive (Horowitz, 2011 ; Lazarus, 1968 ; Neimeyer, Prigerson & Davies, 2002), et celle de l'attachement (Bowlby, 1980/1984 ; Field, Gal-Oz & Bonanno, 2003 ; Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a).

### *2.1.1 Le travail de deuil*

Le travail de deuil ne fait pas, en lui-même, l'objet d'études empiriques, même si certains travaux en testent divers aspects, comme nous l'évoquerons dans la synthèse des résultats de cette revue de littérature. Néanmoins le caractère fondateur de cette théorie, son imprégnation à la fois dans la littérature thanatologique, dans la pratique clinique et dans la culture contemporaine, nous incite à en détailler les aspects centraux.

Freud (e.g. Freud & Breuer, 1956) a conceptualisé l'amour comme l'attachement (*cathexis*) de l'énergie libidinale sur la représentation mentale d'un être aimé. Lorsque celui-ci vient à mourir, l'énergie libidinale de la personne qui survit demeure attachée aux pensées et souvenirs du défunt. Selon la conception économique freudienne, l'individu n'a qu'une réserve limitée d'énergie psychique disponible ; il est donc nécessaire que cette énergie libidinale investie dans la personne défunte se détache, afin que l'endeuillé puisse investir de nouveaux objets d'attachement (Freud, 1917). Selon l'auteur, le deuil (c'est-à-dire ici les réactions émotionnelles négatives liées à la perte d'un être cher) a une fonction psychologique : celle de libérer l'endeuillé des liens qui le rattachent au défunt. Ce détachement (*décathexis*) est un processus graduel qui nécessite un véritable travail, une perlaboration (*Durcharbeitung*), rendus possibles par la confrontation aux souvenirs liés à la perte et au défunt. Tel que Freud l'a pensé, ce travail de deuil est un processus essentiellement intrapsychique, impliquant l'exposition régulière aux pensées et émotions douloureuses liées à la perte. Bien que le partage social des émotions, ou la mise en mots (traduction de *disclosure*, à l'écrit ou à l'oral) ne sont pas à proprement parlé associés dans les travaux de Freud à la mise en œuvre du travail de deuil, les successeurs de ce dernier ont coutume d'associer ces processus : les personnes doivent se confronter à leur perte pour pouvoir en parler (e.g., Deutsch, 1937; Lindemann, 1979; Volkan, 1981). Corrélativement, les endeuillés doivent parler de leur deuil pour 'faire leur travail de deuil'. On le voit, cette réflexion est riche de conséquences pour les prises en charge psychologiques des endeuillés, dont la majorité repose sur le principe selon lequel la mise en mots des affects et pensées liées à la perte est thérapeutique (e.g. Worden, 2002).

Dans la littérature scientifique du XXe siècle, le travail de deuil a été identifié comme un processus cognitif et émotionnel, impliquant une confrontation réitérée et régulière aux pensées et émotions liées à la personne défunte, à l'expérience de la perte, à l'univers nouveau et marqué par l'absence de l'être aimé, dans lequel l'endeuillé doit vivre à présent (Bowlby, 1980 ; Freud, 1917 ; Lindemann, 1944 ; Stroebe, 1992). Pour reprendre les mots de Bowlby : c'est seulement si la personne endeuillée « peut tolérer le douloureux languissement, les élans de recherche plus ou moins conscients, l'examen en apparence sans fin du comment et du pourquoi de la perte [...] qu'elle pourra peu à peu reconnaître et accepter que la perte est en réalité permanente, et que sa vie doit être redéfinie » (1980, p.93, traduction personnelle). Si nous adoptons cette perspective, le travail de deuil est conçu comme un processus de confrontation adaptatif, lié à une bonne santé (mentale tout au moins). Le fait de se confronter

à l'expérience de la perte de manière répétée et durable, comme le suggère Bowlby, est donc censé aider la personne endeuillée à s'adapter à la mort d'un être cher. Corrélativement est développée l'idée que l'échec de ce travail de deuil et la suppression des pensées et affects liés à la perte peuvent avoir des conséquences néfastes à long terme. Nous allons maintenant aborder les modèles théoriques utilisés par les études que la présente revue de littérature a mis en lumière. Tout d'abord le modèle du coping, puis celui de l'attachement (en évoquant brièvement le modèle du deuil en phases).

### 2.1.2 Les modèles sociocognitifs du stress et du coping

Huit études s'appuient sur **les modèles sociocognitifs du stress et du coping** (modèle transactionnel stress-coping, TSC, Lazarus & Folkman, 1984) (Tableau 3). Nous détaillons ici les modèles du coping les plus récents, ayant fait l'objet de validations empiriques, puis nous étudierons plus en détails, dans les pages suivantes, les liens entre stratégies de coping, et adaptation des *caregivers* de patients en phase palliative, et des endeuillés.

Comme le souligne Untas, Koleck, Rasclé et Bruchon-Schweitzer (2012), dans le modèle TSC, le stress n'est pas seulement défini comme caractérisant un contexte de vie (événement stressant), ou comme ayant trait au fonctionnement de l'individu (réactions de stress), mais bien plutôt comme un processus dynamique et dialectique par lequel contexte et individu se modifient réciproquement. Le stress est alors défini comme « transaction spécifique entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19). Le coping est quant à lui défini comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés par l'individu pour gérer des exigences spécifiques, internes et/ou externes, évaluées comme taxant ou excédant ses ressources » (ibidem, p. 141). Les processus transactionnels se déploient en plusieurs phases : une première, d'évaluation primaire ('quelle est la signification de la situation?'), une phase d'évaluation secondaire ('que puis-je faire?'), et enfin l'élaboration de stratégies de faire face (coping). De la phase d'évaluation (manière dont l'individu perçoit la situation stressante et ses capacités à y faire face) dépendront les stratégies mises en place pour faire face à la situation, stratégies complexes intégrant des réponses de divers niveaux (cognitives, émotionnelles, comportementales, sociales). Comme le suggèrent Untas, Koleck, Rasclé et Bruchon-Schweitzer (2012), ces processus auraient pour effet de moduler l'impact des événements stressants sur les issues de santé. « Ces stratégies s'avéreront plus ou moins 'efficaces' si les issues sont défavorables, les émotions induites seront négatives (détresse). Le

sujet réévaluera l'événement, la situation et ses ressources. Ce modèle suppose que l'effet des antécédents personnels et situationnels sur les issues est indirect, c'est-à-dire qu'il transite par les processus transactionnels. L'ordre de ces séquences peut varier et il peut y avoir en fonction de l'issue des boucles rétroactives, avec réévaluation » (Untas, Koleck, Rascle & Bruchon-Schweitzer, 2012, p. 99).

Le modèle TSC met en exergue les transactions 'actuelles' entre l'individu et l'environnement, ces transactions incluant les efforts cognitifs et comportementaux déployés par les individus pour s'ajuster à la situation difficile. Le modèle transactionnel du stress-coping postule que ce ne sont pas tant les spécificités de cette situation qui viennent prédire l'ajustement ultérieur de la personne, mais plutôt la manière dont cette personne évalue, perçoit, les caractéristiques de cette situation. Une place conséquente est donc accordée aux variations inter- et intra-individuelles (un individu peut évaluer une situation stressante différemment en fonction du moment) dans ce modèle.

Ce modèle a fait l'objet, depuis plusieurs décennies, de nombreuses critiques : failles conceptuelles (par exemple certaines stratégies de coping sont-elles vraiment des processus de 'faire face', ou bien des issues ? Sont-elles des caractéristiques stables de l'individu ?), failles auxquelles les auteurs peinent parfois à répondre ; méthodologies des études empiriques parfois discutables (Somerfeld et McCrae ; 2000), et surtout foisonnement prêtant souvent à la confusion des nomenclatures et des outils d'évaluation du coping. Les taxinomies font état de différents grands types de coping (ou méta stratégies), selon une approche qualifiée de macro-analytique. Cette hétérogénéité taxinomique empêche souvent d'atteindre un consensus scientifique concernant la nature-même des stratégies en jeu (e.g. Folkman & Moskowitz, 2004). Nous ne pouvons exposer ici toutes ces nomenclatures ; citons les plus utilisées dans la littérature empirique. La littérature spécialisée (e.g. Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Fischer & Tarquinio, 2006) mentionne ainsi le coping 'centré sur le problème' (la personne s'efforce directement de transformer la situation aversive, ou des éléments de celle-ci, pour mieux s'y ajuster, par exemple en recherchant un soutien instrumental), qui vient se distinguer de celui 'centré sur l'émotion' (l'effort vise ici à réduire ou à mieux gérer les émotions liées au stress, le sujet ne cherchant pas spécifiquement à modifier la situation ; par exemple il va chercher un soutien émotionnel auprès de ses proches). Dans le cas de situations contrôlables, le coping centré sur le problème semble salutogène, alors que le coping centré sur l'émotion paraît associé avec une détresse émotionnelle plus intense (Fischer & Tarquinio, 2006). Les études les plus récentes et fines sur le coping incitent néanmoins à la prudence : aucune

stratégie de coping n'est salutogène, ou néfaste, *per se* (e.g. Cousson-Gelie, Bruchon-Schweitzer, Atzeni & Houede, 2011).

Une autre taxinomie décrit le 'coping évitant', versus le 'coping d'approche'. Le premier regroupe toute forme de coping (émotionnel ou centré sur le problème) visant à éviter le stresser ; le second celui qui se tourne vers ce dernier. Comme le soulignent Franks et Roesch (2006), certaines stratégies de coping peuvent tout à fait appartenir aux deux taxinomies : par exemple l'acceptation est une stratégie à la fois de confrontation et centrée sur l'émotion. Ces deux classifications ne sont donc pas exclusives l'une de l'autre, mais certains auteurs négligent cet aspect, jetant ainsi une certaine confusion conceptuelle sur la notion de coping. Les analyses qui adoptent l'approche macro-analytique, sans s'attarder sur les stratégies que ces larges catégories subsument, trouvent parfois des résultats contradictoires, par exemple sur la nature salutogène ou délétère de ces méta-stratégies. C'est pourquoi il peut être pertinent d'adopter une approche micro-analytique, en considérant chaque stratégie. On évite ainsi l'écueil de considérer comme équivalentes des stratégies aussi différentes, associées dans la littérature à des issues distinctes, que sont par exemple le recours à l'humour, ou la ventilation émotionnelle, regroupées sous la même méta-stratégie 'coping centré sur l'émotion'.

Le COPE (*Coping Orientation to Problems Experienced*, Carver Scheier & Weintraub, 1989) est un questionnaire multidimensionnel investiguant 14 facettes de coping; cet outil adopte précisément l'approche micro-analytique évoquée ci-dessus. Il est possible, en utilisant le COPE, de considérer les méta-stratégies que sont le coping 'centré sur le problème', versus 'sur l'émotion', néanmoins les auteurs déconseillent cette approche, en soulignant que les regroupements restent parfois hasardeux, tant conceptuellement que statistiquement.

Afin de pallier les diverses failles que nous avons mentionnées, les auteurs du TSC ont proposé des révisions et compléments au modèle. Par exemple, de nouvelles stratégies ont été décrites, comme le coping religieux (trouver du réconfort dans sa foi ou dans la pratique d'une religion), ou le coping centré sur le sens (Folkman, 2011), par lequel la personne tente de redonner du sens à son univers mis à mal par l'événement stressant. Cette stratégie est au cœur du TSC révisé récemment (Folkman, 2008, 2010), les émotions (positives notamment), y tiennent une place plus importante que dans les précédentes versions du modèles. En effet des études empiriques ont montré que même dans des situations extrêmement aversives, comme le deuil d'un être cher, pouvaient coexister chez les personnes endeuillées une grande

détresse émotionnelle, et des émotions positives (fierté d'avoir aidé le défunt à la fin de sa vie par exemple).

Dans notre revue de la littérature, la pertinence théorique du modèle de coping a été confirmée par un certain nombre d'études empiriques évaluant le caractère prédictif des styles de coping dans l'ajustement au décès. Ces études analysent les stratégies de faire face des individus confrontés à la perte d'un être cher, parfois dans d'autres contextes que le cancer. Benight, Flores et Tashiro (2001) montrent ainsi que le sentiment d'auto-efficacité de femmes endeuillées face au décès de leurs conjoints est associé négativement avec leur détresse émotionnelle, et positivement avec leur bien être psychologique, spirituel et physique. D'autre part, un lien entre certaines stratégies de coping, telle que la recherche de soutien social, et l'ajustement au deuil mesuré en termes de répercussions physiologiques chez les participantes a été mis en évidence. Inspiré d'un modèle du stress inclus dans une conceptualisation plus large du coping, une étude récente examine les déterminants psychologiques et sociaux des symptômes de deuil compliqué, en se centrant sur les conflits familiaux, les tensions intrapsychiques et les effets potentiellement modérateurs de la qualité des soins apportés au malade (avant son décès) et l'accès à des unités de soins palliatifs. Des conflits plus importants en fin de vie, une difficulté à accepter la maladie au sein de la famille, et une angoisse de mort plus intense chez les patients en fin de vie prédisaient des symptômes de deuil compliqué plus intenses (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh & Yonker, 2010).

La littérature souligne par ailleurs que les modèles du coping guident de manière significative la pratique clinique. Dans une enquête menée aux Etats Unis auprès de professionnels de la santé concernés par les problématiques de deuil, les capacités de coping ont été décrites comme l'une des principales ressources adaptatives face à la perte d'un conjoint : 47 % des professionnels interrogés par questionnaires structurés ont choisi les déficits dans les ressources de coping comme l'un des facteurs de risque majeur pour un deuil compliqué (Ellifritt, Nelson & Welsh, 2003). Des études empiriques descriptives (tant quantitatives que qualitatives) se sont attachées à définir les stratégies de coping utilisées de manière privilégiée par les proches après le décès d'un patient cancéreux (par exemple Grbich, Parker & Maddocks, 2001). Le recours à la foi, l'une des stratégies de coping, a également été étudié comme facteur protecteur dans l'adaptation au deuil : les *caregivers* avec des scores élevés de croyance religieuse seraient moins susceptibles de souffrir d'un trouble dépressif 13 mois après le décès de leur proche (Fenix et al, 2006).

La limite de ce modèle du coping servant de base à de nombreuses études, est qu'il ne concerne pas toujours spécifiquement les conjoints endeuillés, mais les proches en général.

### 2.1.3 *Le modèle du deuil en étapes*

Deux recherches se réfèrent aux **modèles des stades ou étapes** qui scanderaient les processus de deuil (1<sup>er</sup> stade de choc et de dénéiation ; 2<sup>ème</sup> stade dit « de recherche » ; 3<sup>ème</sup> stade de désespoir et de désorganisation ; et enfin stade de réinsertion ou de réorganisation. (Bowlby, 1980/1984). Ce modèle en phases ou en étapes a été approfondi par d'autres chercheurs (Kübler-Ross, 1969 ; Rando, 1995 ; Worden, 1996, 2002) et a servi de cadre à l'élaboration des dispositifs de soin destinés aux endeuillés. (Rando, 2000 ; Worden, 2002). Plus précisément, selon les travaux de Kübler-Ross (1969), l'individu confronté à la mort (la sienne ou celle d'un proche significatif) traverserait les stades suivants : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. On notera que les auteurs des modèles en phase n'indiquent pas que les personnes endeuillées doivent nécessairement passer, de manière séquentielle, par ces 5 stades. Néanmoins, l'usage qui a été fait de cette conceptualisation a souvent conduit à des réflexions très normatives sur la manière dont un individu *devait* faire son deuil. Malgré l'imprégnation de ce modèle dans l'opinion publique et la recherche thanatologique, seules 2 études utilisant cette approche et s'appliquant au deuil du conjoint dans le cancer ont été identifiées par notre recherche (Maciejewski, Zhang, Black & Prigerson, 2007 ; Schneider, 2006). Les prises en charge pour les endeuillés se référant au modèle en phases restent rarement évaluées et ne sont pas adaptées à la problématique du cancer.

### 2.1.4 *La théorie de l'attachement*

En revanche, la littérature confirme la puissance d'un autre modèle qui a servi à comprendre les processus de deuil: **la théorie de l'attachement** (Bowlby, 1969, 1973, 1980). Dans ce modèle, les processus de deuil seraient facilités si l'attachement à la personne décédée est de type 'sécure'. Trois recherches empiriques récentes se réfèrent ainsi clairement à ce modèle (Johnson et al, 2006 ; Johnson, Zhang, Greer & Prigerson, 2007 ; Vanderwerker, Jacobs, Parkes & Prigerson, 2006).

La prise en compte de la notion d'attachement comme facteur protecteur ou de vulnérabilité pour l'ajustement au deuil du conjoint est récente: Stroebe et Schut (2001) ; ainsi les auteurs spécialisés dans la « psychologie du mourir » (e.g. Zech, 2006) insistent sur le rôle central des liens d'attachement dans l'ajustement au deuil. Les patterns d'attachement d'un individu sont

structurés par les relations avec la figure d'attachement principale durant l'enfance (le plus souvent l'un des parents), et restent relativement stables durant la vie adulte. Le partenaire amoureux devient souvent à l'âge adulte la principale figure d'attachement : sa proximité, physique et psychique est recherchée, et est source d'apaisement en cas de détresse. Si l'on veut étudier les processus impliqués dans le deuil du conjoint, l'investigation des styles d'attachement à la personne décédée paraît donc très heuristique. Nous détaillerons le concept d'attachement et ses rapports avec le deuil dans une sous-partie spécifique de cette partie théorique de la thèse.

Dans une étude empirique longitudinale, Johnson, Zhang, Greer et Prigerson (2007) montrent que les modalités d'attachement au conjoint décédé sont de puissants médiateurs entre facteurs de personnalité et ajustement psychologique du conjoint. Un attachement insécure serait prédicteur d'un moins bon ajustement à moyen et long terme, bien qu'il y ait encore débat sur le type exact d'attachement insécure (anxieux ou évitant) (Vanderwerker, Jacobs, Parkes & Prigerson, 2006). Des outils aux très bonnes qualités psychométriques, investiguant les modalités d'attachement, ont ainsi pu être élaborés pour évaluer l'adaptation psychologique de la personne endeuillée (Johnson et al, 2006).

En bref, la revue des modélisations théoriques du deuil du conjoint dans le champ du cancer laisse apparaître que nombre de celles-ci ne sont pas toujours spécifiques au deuil *conjugal*, et que les éléments liés à la pathologie cancéreuse ne sont pas systématiquement pris en compte. En effet les différents modèles abordés par la littérature présentent certaines limites quant à la problématique des réactions à la perte du conjoint dans le champ du cancer. Si le modèle de l'attachement présente l'avantage d'être particulièrement utile pour comprendre les spécificités de la relation au conjoint, il ne prend pas en considération les caractéristiques liées au champ du cancer. On peut faire la même critique au sujet des modèles de coping, qui malgré leur pertinence, restent non spécifiques. D'autre part, nous avons vu que peu de recherches empiriques se réfèrent à des modèles heuristiques et évaluables. On remarquera encore une fois que la plupart de ces recherches sont des études transversales quantitatives, certes nécessaires, mais peut-être insuffisantes pour comprendre l'expérience de l'ajustement à la perte. On remarquera enfin que l'hypothèse du travail de deuil, très prégnante dans notre société, ne fait pas l'objet d'un consensus scientifique appuyé par une validation empirique (Stroebe Schut & Stroebe, 2005b; Zech, 2006). Certains travaux ont tenté d'opérationnaliser des processus du travail de deuil ; par exemple la verbalisation/mise en discours émotionnelle (*emotional disclosure*, qui est alors pensée comme une mise en œuvre de la confrontation émotionnelle aux affects douloureux suscités par la perte (e.g.



Zech, Rimé & Pennebaker, 2007). Stroebe et al. (2007) se sont ainsi interrogés sur le phénomène de la rumination dans le deuil. De prime abord, ce processus peut sembler être une forme de confrontation (par exemple aux souvenirs du défunt), partie prenante, donc du travail de deuil tel qu'il est conceptualisé par Freud ; néanmoins, les auteurs montrent que la rumination peut devenir une forme subtile d'évitement, bien distincte de la confrontation propre au travail de deuil, et liée à des réactions pathologiques. Comme nous l'avons dit précédemment, le débat demeure quant au caractère adaptatif, ou non, de la confrontation dans le deuil, les résultats étant assez hétérogènes, avec des opérationnalisations différentes de la confrontation (e.g. Stroebe & Stroebe, 1991). Les mêmes auteurs montrent aussi, au fil du temps et de leurs recherches, des résultats contradictoires : l'évitement de la confrontation à l'expérience de deuil n'est en rien lié à l'ajustement ultérieur, notamment en termes de dépression<sup>1</sup> (Stroebe & Stroebe, 1991), ou bien l'évitement serait lié à un deuil compliqué (Stroebe et al., 2007). Cette impossibilité d'opérationnaliser aisément, et d'obtenir des résultats empiriques cohérents sur le travail de deuil, atteste, non pas du caractère erroné de ce modèle, mais de certaines lacunes, notamment concernant les variabilités interindividuelles des réactions de deuil. Cette prise en compte permettra sans doute de lever le caractère en apparence contradictoire des résultats mentionnés précédemment, en explorant les mécanismes complexes et variés en fonction des individus, ne serait-ce qu'en fonction du genre (Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008).

La majorité des études identifiées dans cette revue de littérature sur les conceptualisations du deuil du conjoint après un cancer a pour objectif de décrire et/ou d'analyser les facteurs associés aux réactions des conjoints endeuillés en psycho-oncologie. 41 études (65 %) investiguent en effet la question suivante : 'pourquoi certains endeuillés présentent-ils une détresse intense et durable, tandis que d'autres font face à la perte de leur conjoint sans dysfonctionnement majeur ?'

## 2.2 Prédicteurs de l'ajustement des conjoints endeuillés

Les auteurs des articles identifiés dans la présente revue de la littérature ont identifié quatre grands types de prédicteurs. 1/ L'expérience d'une prise en charge en soins palliatifs ; 2/ L'expérience de *caregiver* ; 3/ Les spécificités induites par la maladie cancéreuse et ses traitements ; 4/ Les représentations individuelles et sociales du cancer. Ces prédicteurs ne sont

---

<sup>1</sup> Plus précisément, Stroebe et Stroebe (1991) montre que l'évitement et l'ajustement à la perte ne sont pas liés chez les veuves, tandis qu'ils sont associés chez les veufs 18 mois après le décès de leurs épouses.

pas à proprement parler dérivés de modèles théoriques, mais apparaissent comme des déterminants majeurs de l'adaptation dans la littérature spécialisée.

Nous allons détailler dans les pages suivantes les prédicteurs associés au trouble du deuil prolongé. Afin de rendre plus aisée la lecture de cette partie théorique, et de ne pas être redondants, nous invitons le lecteur à consulter Fasse et al. (2013c) pour une synthèse des connaissances actuelles sur les facteurs prédisant l'ajustement des conjoints endeuillés après un cancer

Après avoir passé en revue les modèles théoriques les plus présents dans la littérature spécialisée, permettant de penser les réactions face au deuil ainsi que les prédicteurs de ces dernières, nous pouvons explorer les formes de réponses à la perte et au décès qui sont étudiées de manière privilégiée par les recherches les plus récentes. Il apparaît que ce sont surtout les réactions pathologiques face au décès d'un proche qui concentrent l'essentiel de la recherche actuelle.

### **2.3 Le deuil compliqué/prolongé : réactions normales versus dysfonctionnelles chez les conjoints endeuillés**

Une importante littérature s'est attachée à souligner la fréquente morbidité psychique et physique associée au deuil du conjoint. Cette morbidité est parfois décrite en termes de risque accru de mortalité pour les conjoints endeuillés, particulièrement pour les pathologies cardiaques, les cancers et les accidents (Elwert & Christakis, 2008 ; Hart et al, 2007), ou encore de dysrégulation de la fonction auto-immune (Goodkin et al, 2001 ; Pettingale, Hussein & Tee, 1994). La vulnérabilité psychique est essentiellement envisagée en termes de risque accru de troubles dépressifs un an après le décès (Chen et al, 1999 ; Fenix et al, 2006), ou d'une détérioration de la qualité de vie (Kim & Given, 2008). Ces recherches ne sont pas spécifiques aux conjoints endeuillés après un cancer, dont on connaît encore mal les spécificités du vécu (Tang & Li, 2008).

De manière très frappante, la littérature actuelle sur le deuil est centrée sur la recherche d'une définition du deuil pathologique, ou compliqué, ou prolongé (Holland, Neimeyer, Boelen & Prigerson, 2009; Prigerson et al., 1995; Prigerson et al., 2009). Strictement parlant, cette approche n'est pas une modélisation théorique du deuil. En effet, un modèle théorique implique le plus souvent des prédictions : il a une finalité, se rapportant toujours à ce qu'on espère en déduire. A l'heure actuelle, les processus qui président aux associations entre prédicteurs et symptômes de deuil compliqué ne sont pas encore analysés en détail. Dans cette perspective, il s'agit d'étudier des mouvements d'adaptation à la perte

pathologiques en eux-mêmes. Ainsi, à côté des recherches portant sur la morbidité associée au deuil d'un proche, a émergé depuis quelques années, une conception des processus de deuil les abordant sous l'angle de la psychopathologie. Prigerson et al (1995) ont contribué à développer la notion de deuil pathologique (appelé dans un 1<sup>er</sup> temps traumatique ou compliqué) : en utilisant la notion de *prolonged grief disorder* (PGD, Prigerson et al, 2009). Des études empiriques récentes ont pointé que certaines formes compliquées ou prolongées du deuil formaient un ensemble de symptômes au-delà de 6 mois après le décès<sup>1</sup> (par exemple comportement de recherche, difficulté d'acceptation de la mort, impression d'être sidéré). Ces symptômes seraient distincts des autres troubles psychiatriques comme les troubles anxieux structurés ou la dépression. Mais la spécificité de ces réactions prolongées n'est pas claire pour autant : certains pensent que le deuil prolongé représente une entité clinique qualitativement distincte, et d'autres que c'est un trouble qui se mesure en termes de gravité, d'intensité des symptômes.

Dans une étude récente auprès de 1069 personnes ayant perdu un proche parent et employant une méthodologie taxométrique, Holland, Neimeyer, Boelen et Prigerson (2009) examinent la structure sous-jacente du deuil. Ils concluent qu'il est pertinent de penser les réactions pathologiques du deuil comme des manifestations particulièrement sévères et intenses des réactions 'habituelles' face à la perte, et non comme la présence ou l'absence de symptômes spécifiques. La conceptualisation pertinente du deuil pathologique serait donc dimensionnelle. Les mouvements pathologiques sont donc déterminés par la sévérité des symptômes, bien plutôt que par la présence ou l'absence de symptômes spécifiques.

Cette approche psychopathologique du deuil est très fréquente : elle a été adoptée par 17 recherches empiriques récentes identifiées par notre revue de littérature (26,9 %) (Bernard & Guarnaccia, 2003 ; Chiu et al., 2011 ; Fujisawa et al. 2010 ; Granek, 2010 ; Greer, 2010 ; Holland, Neimeyer, Boelen & Prigerson, 2009 ; Johnson et al., 2009 ; Johnson, Vanderwerker, Bornstein, Zhang & Prigerson, 2006 ; Johnson, Zhang, Greer & Prigerson, 2007 ; Lichtenthal & Cruess, 2010 ; Lobb et al., 2010 ; Maciejewski, Zhang, Block & Prigerson, 2007 ; Sunwolf, Frey & Keränen, 2005 ; Vanderwerker, Jacobs, Parkes & Prigerson, 2006 ; Wiese et al., 2010 ; Wright et al., 2008 ; Zhang, El-Jawahri & Prigerson, 2006). Elle a permis d'étudier certains prédicteurs des réactions pathologiques de deuil, par exemple le type d'attachement à la personne décédée (Johnson, Zhang, Greer & Prigerson,

---

<sup>1</sup> Le critère 'temps' (*Timing, criterion D*) fait l'objet de modifications régulières chez les auteurs du futur DSM 5 qui paraîtra vraisemblablement en mai 2013. Au moment de la rédaction de ce travail de thèse, la durée des symptômes nécessaire pour poser le diagnostic a été repoussée à 12 mois.

2007 ; Vanderwerker, Jacobs, Parkes & Prigerson, 2006), ou encore les caractéristiques du *caregiving* (Bernard & Guarnaccia, 2003), mais aussi le lieu du décès (services classiques d'hospitalisation versus prise en charge en soins palliatifs) (Wright et al., 2008). Un attachement insécuré (c'est-à-dire un style d'attachement caractérisé par des difficultés à se séparer et des mouvements d'angoisse, ou par un évitement de l'expression de son attachement et de ses émotions) développé pendant l'enfance pourrait ainsi être un prédicteur de l'émergence d'un deuil compliqué, et d'un niveau élevé de dépendance à la personne décédée. Lobb et al. (2010) ont récemment proposé une revue systématique des prédicteurs du TDP, que nous détaillerons plus loin. Certains articles épousant cette perspective sur le trouble du deuil prolongé se concentrent sur les prises en charge dédiées aux endeuillés présentant cette symptomatologie. Ainsi Greer (2010) souligne que les thérapies cognitivo-comportementales peuvent être efficaces pour la prise en charge de ce trouble, tandis que Lichtenchtal et Cruess (2010) suggèrent que les exercices d'écriture dirigés, sur des sujets liés à l'ajustement à la perte, peuvent être bénéfiques aux personnes souffrant de TDP ou de dépression.

Seules 2 références (Bernard & Guarnaccia, 2003 ; Johnson et al, 2009) s'attachent spécifiquement à étudier le deuil du conjoint en se référant aux concepts du deuil prolongé. Premièrement, les aspects centraux du deuil compliqué (par exemple la présence de symptômes clefs tels que les comportements de recherche, le sentiment d'être stupéfié, l'incrédulité face à la mort...) seraient particulièrement adaptés à la compréhension de l'ajustement au deuil chez un conjoint, tandis qu'ils seraient moins pertinents pour le deuil des jeunes femmes adultes vis-à-vis de leur mère décédée. Le deuil compliqué serait donc plus fréquent dans l'ajustement à la perte du conjoint. (Bernard & Guarnaccia, 2003). Deuxièmement, l'identification de ce trouble en tant qu'entité distincte, et la possibilité d'un diagnostic de deuil compliqué ou prolongé seraient très soulageantes pour les personnes concernées. Parmi 135 participants endeuillés (dont 80 % étaient des veufs ou des veuves, et dont la moyenne d'âge était de 61,8 ans), plus de 90 % des personnes diagnostiquées dans cet échantillon comme atteintes de ce trouble rapportent être soulagées de savoir que le diagnostic indique un état psychopathologique identifiable et 100% rapportent être intéressés par un traitement pour les symptômes sévères de deuil (Johnson et al, 2009). La cause du décès n'est pas prise en compte dans cette étude, avec des deuils suite à des maladies chroniques, dont le cancer, mais aussi suite à des accidents de la route. Par ailleurs, deux autres études

investiguent le lien au défunt comme un facteur de risque de développer un TDP (Chiu et al., 2011 ; Fujisawa et al., 2010).

Les travaux de Prigerson sur le deuil prolongé, en identifiant des facteurs de vulnérabilité (poids de l'expérience de *caregiving*, types d'attachement...) présentent également l'avantage de proposer des modalités de prises en charge pour les personnes endeuillées : thérapies brèves ciblant les processus d'attachement (Zhang, El-Jawahri & Prigerson, 2006), ou groupes de soutien travaillant sur l'écoute ou la mise en récit visant à apaiser la détresse de séparation, et/ou la détresse traumatique, les deux composantes principales du deuil compliqué pour Prigerson. (Sunwolf, Frey & Keränen, 2005).

Malgré les éléments de validation empirique, des études suggèrent que le deuil compliqué tel qu'il est conceptualisé par l'équipe de Prigerson, ne tient que peu compte de la variabilité inter- et intra-individuelle de l'ajustement à la perte (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007 ; Zech, 2006). C'est peut-être la volonté d'établir un diagnostic basé sur une classification nosographique, qui explique cette uniformisation de l'adaptation à la perte et le cloisonnement 'réactions normales' vs 'pathologiques'. C'est la définition de l'aspect pathologique de certaines réactions de deuil qui est principalement critiqué par les détracteurs de la classification du 'deuil compliqué'. A l'opposé, certains auteurs estiment que le maintien dans le temps de certaines réactions (pleurs, difficultés à accepter la mort), même au-delà de plusieurs mois, appartiendrait au contraire à la phénoménologie normale du deuil (e.g. Boswell, 2008 ; Hansson, Hayslip & Stroebe, 2007 ; Zech, 2006).

## 2.4 Synthèse des résultats de la revue de littérature

Quel état des lieux nous permet de faire cette revue de littérature ? Plusieurs résultats se dégagent.

Les études empiriques publiées entre 1986 et 2010 font état de différentes modélisations du deuil des proches. Malgré leur caractère pertinent et heuristique, ces 3 grands modèles (travail de deuil, modèle du coping, théorie de l'attachement) n'offrent pas de réflexions spécifiques au deuil du conjoint après un cancer. Plusieurs hypothèses peuvent nous guider afin d'expliquer ce 'vide' épistémique : les conjoints endeuillés constituent une population difficile à recruter ; vulnérables psychiquement, surtout lors de la fin de vie du patient et lors du décès de celui-ci, ils sont considérés par bien des professionnels comme étant incapables de consentir de manière éclairée à la participation à une recherche. Or des études récentes soulignent combien cette démarche peut leur être profitable (Dyregrov, 2004 ; Gamino & Ritter, 2009 ; Meert et al, 2007 ; Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008a, b).

Un autre élément peut expliquer le faible nombre d'études sur les conjoints : peu de cadres théoriques spécifiques à cette population sont susceptibles de servir de socle à de telles études, en dehors de la théorie de l'attachement et du *Dual Process Model of Coping with Bereavement*, (Stroebe & Schut, 1999) qui intègre d'ailleurs cette théorie. Rares sont donc les outils permettant d'évaluer la spécificité du vécu et du deuil conjugal.

A côté de ces approches théoriques, se fait jour une perspective phénoménologique, de prime abord 'a-théorique' : elle a pour objectif d'identifier un trouble psychopathologique : le deuil prolongé. Néanmoins, à l'heure actuelle, cette approche n'a pas la dimension intégrative nécessaire à la meilleure compréhension du deuil du conjoint, dans ses aspects 'normaux' et pathologiques. C'est là l'un des objectifs des auteurs du *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (Stroebe & Schut, 1999), modèle spécifique au deuil conjugal que nous aborderons dans les pages suivantes. Le DPM a notamment pour intérêt d'inclure les aspects centraux des modèles précédents (par exemple, processus d'oscillation et rôle de l'évitement, inspirés de l'hypothèse du travail de deuil ; importance de l'évaluation cognitivo-émotionnelle, empruntée au modèle du stress et du coping). Par ailleurs, le DPM présente l'avantage de faire l'objet d'études empiriques validant la pertinence des prédicteurs et les issues liées aux réactions de deuil.

Certaines caractéristiques du deuil du conjoint dans le champ du cancer ont par ailleurs été mises en relief dans cette revue de littérature (Fasse et al., 2013c). Ces caractéristiques sont liées à l'expérience de *caregiving*, aux symptômes de la maladie, à la prise en charge et aux soins du patient atteint de cancer, et enfin aux représentations de la maladie cancéreuse. En résumé, les tendances suivantes émergent : tout d'abord la nature-même du deuil anticipé chez les proches de personnes en fin de vie, ainsi que son caractère adaptatif ou non, demeurent l'objet de controverses. Deuxièmement, les processus d'ajustement à la perte sont souvent décontextualisés, négligeant toute considération pour la nature du lien, pour le style d'attachement à la personne décédée, pour les circonstances du décès, ou encore pour l'histoire personnelle des endeuillés. Ainsi, seules 13 études sur 63 (20,6%), incluses dans cette revue, analysent les spécificités du deuil *conjugal*. On remarquera que la grande majorité des travaux identifiés (68,25%) utilisent des méthodologies quantitatives pour évaluer la détresse émotionnelle des personnes endeuillées. Enfin la littérature existante sur cette problématique du deuil du conjoint est essentiellement anglo-saxonne. On peut s'interroger sur la généralisation des résultats de ces recherches à d'autres cultures. (Klass, 1999 ; Rosenblatt, 1993).

Quel est enfin l'impact des résultats de cette revue sur la pratique clinique et l'intervention psychologique ?

Depuis quelques années, la recherche en psychologie se développe dans le champ des soins palliatifs, notamment auprès des patients en phase terminale et de leurs proches. La dimension éthique de cette démarche a suscité et suscite encore des questionnements (Parkes, 1995 ; Rosenblatt, 1995 ; Steeves, Kahn, Ropka & Wise, 2001) : n'accroît-on pas la détresse des personnes en leur proposant d'évoquer leur vécu durant cette phase si mobilisante psychiquement qu'est la fin de vie ? La passation de questionnaires n'est-elle pas traumatisante pour ces personnes, parfois vulnérables psychiquement ? Les patients en phase terminale, ainsi que leurs proches, sont-ils d'ailleurs pleinement capables de consentir librement et de manière éclairée à la participation à ce type de recherches ? Or, depuis environ 15 ans, des études pointent tout l'intérêt de développer la recherche sur l'expérience de fin de vie et le deuil. Certes dans une visée heuristique, mais aussi pour le malade et ses proches. En effet une littérature émergente souligne les bénéfices que les participants eux-mêmes tirent de leur participation à ces recherches. Les résultats d'études récentes montrent ainsi que la participation à la recherche, notamment à des entretiens qualitatifs, peut devenir une « expérience thérapeutique » (Dyregrov, 2004 ; Hynson, Aroni, Bauld & Sawyer, 2006). Des chercheurs spécialistes de la problématique de la fin de vie et du deuil soulignent qu'il est possible de concilier la double obligation éthique du travail de recherche : contribuer au développement de la connaissance scientifique et protéger les participants des études de toute nuisance (Balk, 1995 ; Steihauser et al, 2006 ; Stroebe, M, Stroebe, W & Schut, 2003). La question n'est plus donc de savoir « si il faut faire », mais « comment faire » (Cook, 2001 ; Gilbert, 2002 ; Steihauser et al, 2006).

Cette revue de littérature, qui a révélé certains pans inexplorés dans le domaine de la fin de vie et du deuil, confirme la nécessité de poursuivre le travail de recherche dans ce champ. Il apparaît crucial d'envisager l'ajustement à la perte comme un phénomène processuel, s'originant dans des éléments antérieurs au décès. Pour repérer et prévenir les réactions pathologiques du deuil, une détresse extrême, et pour comprendre plus finement les besoins des endeuillés, il convient donc d'être particulièrement attentif au vécu de fin de vie, et à l'expérience subjectivement vécue du deuil. Une approche qualitative, viendra utilement compléter et enrichir une perspective quantitative, elle aussi nécessaire pour dégager des lignes invariantes dans ce vécu de la perte du conjoint dans le champ du cancer. Deux pistes de recherche peuvent être suivies : s'intéresser de manière approfondie à l'expérience de *caregiving* du conjoint, sans limiter son vécu à cette expérience, et investiguer les

mouvements de pré-deuil (caractère adapté?) et de deuil anticipé (associé à une adaptation psycho-émotionnelle médiocre après le décès ?) chez le conjoint. Le tableau 1 évoque quelques questions de recherche suscitées par cette revue de littérature, concernant les conceptualisations du deuil du conjoint dans le champ du cancer.

**Tableau 1 : Questions de recherche pertinentes pour les conjoints endeuillés de patients atteints de cancer.**

Questions		Réponses proposées	
Spécificités du vécu du conjoint ?	Elaboration de questionnaires ciblés	Méthodes qualitatives pour enrichir les données	Différencier la position de « proche », « aidant-soignant » et « conjoint » : les 3 ne sont pas nécessairement synonymes.
Spécificités induites par la pathologie cancéreuse ?	Création de questionnaires d'expérience de <i>caregiving</i> , de fardeau, d'ajustement, en investiguant ces spécificités.	Méthodes qualitatives pour enrichir les données	Identifier les difficultés propres à l'expérience de cette pathologie, par rapport à d'autres maladies.
Assurer la continuité de l'investigation des processus psychiques en jeu avant et après le décès ?	Etudes quantitatives et qualitatives longitudinales en amont et en aval du décès	Investiguer chez le conjoint le vécu de la maladie et de la fin de vie.	Ne pas biaiser les résultats émergeant après le décès par une « méconnaissance » de ce qui s'est passé avant la mort.
Elaboration d'un modèle théorique du deuil conjugal ?	Méthodes quantitatives et qualitatives	Approche phénoménologique du deuil « normal » et des réactions dysfonctionnelles du deuil.	Identifier les caractéristiques du deuil conjugal par rapport à d'autres types de deuil, et proposer une prise en charge adaptée.

## **2.5 Vers une modélisation intégrative et spécifique au deuil conjugal : le Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Schut, 2002)**

Le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM, Stroebe & Schut, 1999) est une conceptualisation processuelle du deuil, qui vient faire suite à d'autres conceptualisations



également processuelles, émergeant au XXe siècle. Les auteurs soulignent les limites de la théorie de Worden concernant les tâches de deuil (2002). Cette conceptualisation postule que pour s'adapter à la perte d'un être cher, un endeuillé doit passer par 4 tâches : accepter la réalité de la perte, faire l'expérience de la douleur du deuil, s'adapter à un environnement où le défunt est absent, et retirer l'énergie émotionnelle investie dans le défunt pour la rediriger vers de nouvelles relations interpersonnelles. Pour Worden (2002), il n'y a aucune manière adaptée de se soustraire à l'une de ces tâches : l'évitement de l'une d'entre elles serait nécessairement délétère. Cette théorie se centre sur les aspects psycho-émotionnels, envisagés comme des conséquences du deuil, sans prendre en considération les stressés secondaires liés au deuil, comme les changements dans les représentations de soi, les nécessaires changements de rôles, les difficultés financières, etc, c'est-à-dire, l'ensemble des nouveaux rôles et responsabilités liés au nouveau statut et à la nouvelle identité qui échoient, au moins en partie au veuf ou à la veuve. En effet, le modèle du deuil en phases que nous avons évoqué plus haut (Bowlby, 1980 ; Parkes, 1996) et celui des tâches de deuil, semblent considérer la personne endeuillée comme 'passive' dans son deuil : c'est là négliger les mouvements très dynamiques, notamment de lutte pour faire face à la perte, qui sont au centre des réactions de deuil. Tout comme la théorie du deuil en phases, la conceptualisation de Worden est très imprégnée des réflexions de Freud sur le travail de deuil et ne considère pas avec assez d'attention la variabilité inter- et intra-individuelle qui se fait jour dans le deuil (Stroebe & Schut, 2010).

Le DPM se propose d'offrir des réponses aux limites mentionnées ci-dessus, tout en soulignant l'intérêt de ces précédents modèles (notamment pour la clinique auprès des endeuillés). Le tableau 2 présente les caractéristiques du DPM au regard des conceptualisations du deuil en phases (Bowlby, 1980), et des tâches de deuil (Worden, 2002).

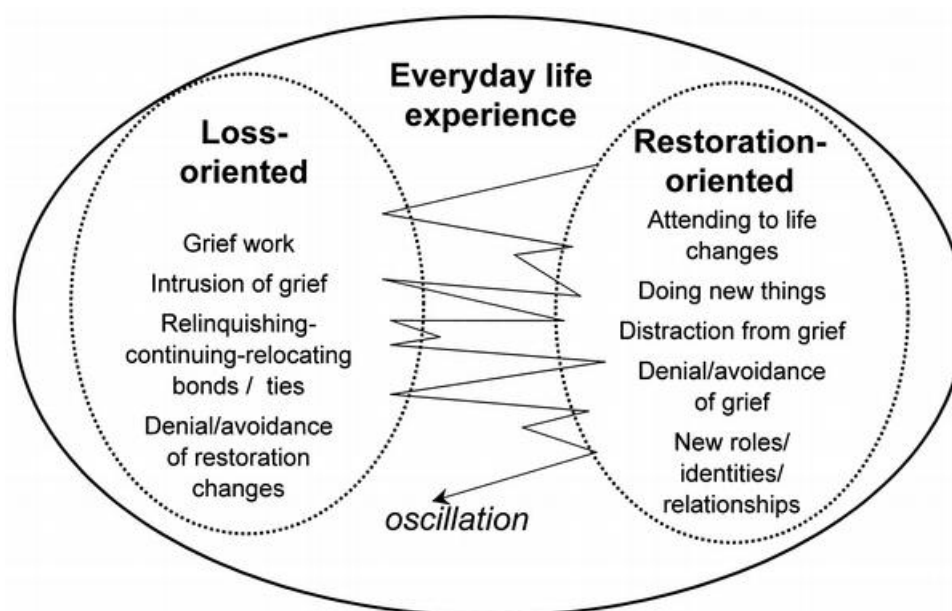
**Tableau 2 : Caractéristiques du DPM au regard des modèles en phase et des tâches de deuil.**

Modèles des phases du deuil Bowlby (1980)	Tâches de Worden (2002) <sup>1</sup>	DPM (Stroebe & Schut, 1999)
Choc	Accepter la réalité de la perte	Accepter la réalité de la perte... <i>et accepter la réalité d'un monde profondément changé.</i>
Languissement/protestation	Faire l'expérience de la souffrance du deuil	Faire l'expérience de la souffrance du deuil... <i>et s'en distancer.</i>
Désespoir	S'ajuster à la vie sans le défunt	S'ajuster à la vie sans le défunt... <i>et maîtriser les changements subjectifs de l'environnement.</i>
Réorganisation l'avant...	Réassigner une place au défunt émotionnellement et aller de l'avant.	Réassigner une place au défunt émotionnellement et aller de  <i>et développer de nouveaux rôles, identités et relations.</i>

Note : d'après Stroebe et Schut (2010, p. 278, traduction personnelle).

Le DPM s'inspire, au-delà des deux conceptions du deuil évoquées précédemment, du modèle TSC (Lazarus & Folkman, 1984). En effet, comme l'indiquent Stroebe et Schut (2010), il emprunte au TSC la notion de stresser (raison pour laquelle le processus de coping va émerger), celle de processus d'évaluation (évaluation de la menace), de stratégies de coping (comment faire face à la menace), et les issues liées aux interactions entre la personne et la situation stressante (indices de santé mentale et physique). Il s'agit d'un modèle spécifique au deuil initialement conçu pour comprendre le deuil des conjoints. Les stratégies de coping y sont bien considérées comme des processus, et non comme des conséquences (*outcomes*) émergeant dans le deuil (Stroebe & Schut, 1999). Contrairement aux précédentes conceptualisations du deuil, le DPM souligne l'importance de 2 types de stresser associés à deux styles de coping déployés pour y faire face : orientés sur la perte (OP), et orientés sur la restauration, ou récupération (OR). La figure 1 présente le DPM.

<sup>1</sup> On notera que Worden a opéré des modifications dans son modèle depuis les premières publications sur le DPM. Il y inclut des éléments directement inspirés de cette conceptualisation (Worden, 2002).

**Figure 1: Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Schut, 1999)**

Le style orienté sur la perte (OP), qui inclut le travail de deuil comme une composante importante, subsume les processus de coping directement centrés sur le stress attribué à la perte elle-même. Le style OP comprend donc nombre de sentiments liés au deuil, et de comportements qui tendent à dominer le début du deuil mais qui peuvent émerger à nouveau au cours de celui-ci. Les processus OP se manifestent dans l'intrusion des affects liés à la perte dans la vie quotidienne, dans le remaniement des liens avec le défunt, et dans le déni ou l'évitement des changements liés à la restauration elle-même. Il convient de préciser qu'il existe des éléments de confrontation dans les processus orientés vers la perte.

Le style orienté vers la restauration (OR) fait référence aux processus dont la personne endeuillée se sert pour faire face aux stressseurs secondaires qui accompagnent les nouveaux rôles, facettes identitaires et défis liés à son nouveau statut de veuf ou de veuve. Ces processus incluent souvent la nécessité de maîtriser de nouvelles tâches, de prendre d'importantes décisions, de réfléchir à de nouvelles attentes concernant son rôle dans l'existence. Typiquement ces processus OR impliquent une attention portée aux changements à opérer dans l'existence, le fait d'accomplir de nouvelles choses, le déni ou l'évitement de l'affliction liée au deuil, et la prise de nouveaux rôles ou responsabilités (Wijngaards, Stroebe, Stroebe, Schut, van den Heijden et al., 2008). Les styles OP et OR ne se confondent pas avec les styles 'centrés sur l'émotion' et 'centrés sur le problème', issus du modèle stress-coping (Lazarus & Folkman, 1984). Face à chaque type de stressseur OP ou OR, la personne endeuillée va soit se confronter, soit entrer dans un mouvement de mise à distance, ou

d'évitement. Aucune stratégie OP ou OR n'est associée en soi selon le DPM à des issues positives.

Ainsi, une autre spécificité du DPM, par rapport à d'autres cadres théoriques plus généraux sur le stress et le coping, réside dans la mise en exergue d'une oscillation entre les deux processus centrés sur la perte et centrés sur la restauration au cours du deuil. Cette oscillation a une fonction de régulation adaptative. La personne endeuillée va alterner entre les deux processus, au gré des impératifs de sa vie quotidienne, parfois au jour le jour, et même de moment en moment. L'un des aspects centraux des processus de restauration est la nécessité pour l'endeuillé de prendre de brefs moments de répit par rapport à l'affliction liée au deuil, en faisant face à de nouvelles activités, ou en restant occupé grâce à des activités qui vont en quelque sorte détourner son attention pour créer une forme d'équilibre et de bien-être. Par exemple, en pratiquant des activités physiques, un loisir, ou en étant impliqué dans des activités sociales. Comme nous l'avons évoqué, il s'agit là d'une forme de mise à distance, ou d'évitement. (e.g. Fitzpatrick et al, 2001 ; Utz, Carr, Nesse & Wortman, 2002). Chaque personne va se centrer sur la perte, mais aussi sur la restauration. Ces deux processus de coping sont des continuums. Au fil du deuil, les personnes se focalisent moins sur la perte, pour se tourner davantage vers la restauration ; de plus, elles vont consacrer peu à peu moins de temps à faire face aux *deux* types de stressors (OP et OR), comme le confirment de récentes études (Caserta & Lund, 2007; Richardson & Balaswamy, 2001; Stroebe & Schut, 2008).

Le DPM postule initialement (Stroebe & Schut, 1999) qu'un ajustement satisfaisant nécessite une oscillation parfaite entre les deux stressors, et les deux stratégies, confrontation et évitement, et ce avec flexibilité, en fonction des moments et des situations. Cela signifie que la personne affectée par un deuil doit 'autant' se tourner vers les éléments centrés sur la perte que vers ceux centrés sur la restauration, de manière équilibrée. Néanmoins, des études plus récentes tendent à nuancer ces résultats et interrogent la nature de cette oscillation (Caserta & Lund, 2007). En effet, Caserta et Lund (2007) ont montré auprès de 163 conjoints endeuillés (âgés de 45 à 93 ans, et formant deux groupes : endeuillés depuis 2 à 5 mois, et de 12 à 15 mois) que le coping OR était associé avec l'ajustement le plus satisfaisant, et non une oscillation équilibrée. En effet, les endeuillés qui sont engagés dans un coping orientés vers la perte ont un ajustement moins favorable que ceux qui ont un coping plus équilibré entre les deux types de processus, ou bien que ceux qui sont engagés dans des mouvements centrés sur la restauration, et ce indépendamment du temps depuis lequel ils sont en deuil. L'orientation privilégiée sur la restauration est associée avec un meilleur ajustement par rapport à une

oscillation équilibrée ; ceux qui utilisent de manière privilégiée un coping OR ont des réactions de deuil, des symptômes dépressifs et un vécu de solitude moins intenses, et se sentent plus compétents dans les activités quotidiennes, par rapport à ceux qui sont plus centrés sur la perte, et par rapport à ceux qui ont une oscillation équilibrée. L'accentuation de l'investissement dans des processus centrés sur la restauration est par ailleurs associée avec plus de croissance personnelle (Caserta & Lund, 2007).

Lors d'une révision du modèle (Stroebe & Schut, 2001), et en se basant sur les travaux de Folkman sur les mises en sens positives (2001), et sur ceux de Noelen-Hoeksema (2001) concernant les évaluations négatives, les auteurs ont par ailleurs insisté sur l'oscillation entre affect et/ou une évaluation positi(f)ve et négati(f)ve. Cette oscillation concerne les processus OP aussi bien que OR. Cet ajout permet d'introduire des 'lignes' (*pathways*) cognitives au DPM. Des travaux récents (e.g. Boelen, van den Hout & van den Bout, 2006) se sont attachés à investiguer plus en détails la nature et le rôle de l'évitement et de la confrontation, en utilisant le DPM. Ce sont là d'intéressantes perspectives de recherche, qui restent à être davantage étudiées dans l'avenir.

Le DPM expose de manière détaillée différents prédicteurs associés aux réactions de deuil, elles-mêmes analysées de manière intégrative. Dans un article récent, Stroebe et Schut (2010) reviennent ainsi sur les aspects développés dernièrement au sein de ce modèle. Nous avons déjà mentionné les notions issues des modèles cognitifs, mais comme nous allons le voir, le modèle inclue de nouveaux facteurs ayant fait l'objet d'études empiriques.

Les auteurs mettent ainsi en évidence une variabilité interindividuelle caractérisant le processus d'oscillation. Cette variabilité a trait notamment à des facteurs sociodémographiques, tel que le genre. Il apparaît que les femmes se concentrent davantage sur des processus centrés sur la perte, et les hommes sur les processus centrés sur la restauration (Stroebe & Schut, 2010). Ces préférences s'expliquent notamment par des facteurs sociétaux et culturels ; en effet, dans la société occidentale, il est plus attendu de la part des femmes de se concentrer sur la perte elle-même et les souvenirs liés au défunt, de manifester leur tristesse, tandis que les hommes sont supposés rapidement 'aller de l'avant', sans montrer de manière trop appuyée leur affliction (Zech 2006) ; ils s'engagent davantage dans des actions pratiques, sensées les distraire de leur tristesse (Wijngaards et al., 2008). La prise en compte de cette variabilité interindividuelle en fonction du genre a permis de développer la nature proprement interpersonnelle du DPM. En effet, ce modèle postule que les caractéristiques du coping déployé par une personne en deuil peuvent influencer celle d'une autre personne endeuillée ainsi que son adaptation à la perte. Wijngaards et al. (2008),

en utilisant le cadre théorique du DPM, ont ainsi montré des résultats très intéressants sur les mécanismes interpersonnels du coping. Chez des couples ayant perdu un enfant, il apparaît que les pères endeuillés ayant une épouse davantage orientée sur la restauration présentaient le meilleur ajustement, avec une détresse émotionnelle moindre par rapport à ceux dont l'épouse présentait un coping davantage centré sur la perte.

Concernant l'importance de la culture en tant que prédicteur de l'ajustement au deuil d'un être cher, à notre connaissance, aucune étude empirique n'intègre encore le DPM à des considérations interculturelles. Néanmoins, Stroebe et Schut (2010) insistent sur l'importance de ces aspects et évoquent quelques propositions, pointant le caractère 'centré sur la perte', versus 'centré sur la restauration' de certains rites de deuil au sein de la religion musulmane (Stroebe & Schut, 2010, p. 283). Ils invitent les chercheurs à développer des travaux empiriques investiguant la variabilité selon la culture, tels ceux de Rosenblatt (2008).

Par ailleurs, et en nous écartant des facteurs sociodémographiques, un déterminant intrapersonnel des réactions de deuil semble avoir une puissance explicative majeure. Stroebe et Schut (2010) insistent en effet sur l'importance des études investiguant les liens du DPM avec la théorie de l'attachement (e.g., Mikulincer & Shaver, 2008; M. Stroebe, Schut & W. Stroebe, 2005a). Il apparaît par exemple que les différents styles d'attachement influencent les styles de discours dans l'adaptation au deuil (Stroebe, M., Schut & Stroebe, W., 2006). Pour résumer les résultats issus des travaux mentionnés ci-dessus, les personnes touchées par le deuil d'un être cher réagissent et font face différemment selon leur style d'attachement. La manière dont elles parviennent à rester en lien avec le défunt (*continuing bonds*, CB), est également associée avec leur style d'attachement. Enfin un style d'attachement insécure est lié avec un risque accru de développer un deuil compliqué. Il apparaît qu'un attachement sécure, caractérisé notamment par une aisance, même en cas de grande détresse, à élaborer et verbaliser ses émotions (positives et négatives), par une capacité à accéder à sa tristesse sans être débordé par elle, serait lié à une oscillation adaptée. Ce même type d'attachement permet aux endeuillés de 'relâcher' avec plus de facilité les liens avec le défunt, de les remanier symboliquement, sans les rompre totalement. Les individus avec un style sécure font par ailleurs face de manière adaptée aux stressseurs secondaires du deuil, caractéristiques des processus OR (Stroebe, M., Schut & Stroebe, W., 2006). Un attachement insécure est associé au contraire à des mouvements d'oscillation moins équilibrés : soit tournés à l'extrême vers la perte (pour ce qui concerne l'attachement préoccupé), soit vers la restauration (attachement détaché). Ainsi, pour les individus détachés ou préoccupés, on retrouve peu ou pas d'oscillation. Pour les personnes craintives-évitantes, l'oscillation serait, comme nous l'avons

dit, très chaotique, ouvrant la voie à une symptomatologie de type syndrome de stress post-traumatique (Horowitz, Wilner & Alvarez, 1979). Par ailleurs, Stroebe, Schut et Stroebe (2006) suggèrent que les personnes sécures pourront plus aisément et plus positivement mettre en sens leur expérience de deuil (car elles ont des modèles internes opérants de soi et des autres positifs). Une illustration empirique de ce phénomène peut être trouvée dans les propos de certains endeuillés qui évoquent avec plaisir et douceur la vie accomplie et heureuse qu'ils ont pu mener avec leurs conjoints, et les souvenirs qui leur permettent d'aller de l'avant, avec une certaine sérénité. Néanmoins, des études restent à mener pour mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre au sein de ces associations (M. Stroebe, Schut & W. Stroebe, 2005a). Nous invitons le lecteur à consulter le paragraphe dédié aux liens entre la théorie de l'attachement et le deuil, dans la deuxième partie de ce travail, chapitre 1, 1.3.

Enfin, le DPM propose des éléments expliquant l'émergence de formes psychopathologiques du deuil. En bref, le deuil chronique serait lié à une concentration *extrême* sur la perte, tandis que le deuil inhibé ou absent sur les processus centrés sur la restauration ; les formes traumatiques du deuil seraient quant à elles dues à une oscillation chaotique, semblable à un *staccato*, avec des symptômes intenses d'intrusion et d'évitement (Stroebe & Schut, 2008). Encore une fois, précisons que ces mouvements (soit tournés vers la perte, soit vers la restauration), sont extrêmes, sur un continuum entre les deux pôles. Ces types de deuils pathologiques sont caractérisés par une absence d'oscillation confrontation-évitement. Stroebe et Schut (2010) font l'hypothèse, qui doit encore être confirmée empiriquement, qu'une focalisation extrême sur la perte, avec un évitement corrélatif de la restauration, ou bien, à l'inverse, une attention extrême sur la restauration, avec un évitement massif de la perte, conduirait à un deuil compliqué. De même que des scores particulièrement élevés au coping OP *et* OR, sans moment de répit, lors duquel la personne ne serait pas uniquement dans des mouvements de faire face, submergée par la détresse liée à la mort d'un être cher.

Comme nous l'avons indiqué à plusieurs reprises, la littérature internationale sur le deuil se concentre actuellement sur l'éventuelle inclusion du deuil compliqué dans les classifications internationales. Certains modèles théoriques, tels que le DPM incluent d'ailleurs cette issue dans leurs considérations.

### **Chapitre 3 : Le deuil compliqué**

#### **3.1 Vers une nouvelle entité nosographique : le deuil compliqué**

Depuis de longues décennies, des chercheurs ont tenté de définir ce qui relevait de réactions normales du deuil, ou au contraire de mouvements pathologiques. Ainsi, comme le rappelle Zech (2006), dès 1703, Vogther proposa que le deuil pouvait parfois prendre une forme pathologique, susceptible de recevoir une médication particulière. Au cours du XXe siècle, au fil des travaux portant sur les réactions de deuil, se sont multipliées des définitions du deuil pathologique. Ces définitions impliquent toutes des variations par rapport au deuil normal, alors même que ce dernier n'a encore jamais fait l'objet d'un consensus scientifique (Zech, 2006). Plus de trente dénominations apparaissent donc dans la littérature (Stroebe & Stroebe, 1987). On citera ainsi le deuil absent (Deutsch, 1937), le deuil reporté/post-posé ou inhibé (Stroebe & Stroebe, 1987), le deuil marginalisé (Hétu, 1989), délirant (Hanus, 1985, in Hétu, 1989), mélancolique, maniaque, obsessionnel (Bacqué, 1992).

Néanmoins, et malgré de nombreux travaux théoriques et empiriques, à l'heure actuelle, la notion même de deuil pathologique suscite encore de nombreuses controverses. Un premier élément d'interrogation quant à sa pertinence nous est fourni par les précédentes versions du DSM. Dans l'Édition III, l'*American Psychiatric Association* excluait explicitement le deuil des réactions pathologiques (1980-1984). Dans l'édition IV-R (2000-2003), le trouble mental est défini ainsi : « (il) ne doit pas être simplement la réponse attendue et culturellement admise à un événement particulier, par exemple le décès d'un être cher » (p. XXV). Serait-il donc contradictoire de pathologiser le deuil, d'en 'faire une maladie' ? En effet, les réactions de deuil, même douloureuses et psychologiquement perturbantes, correspondent à un processus normal « qui reflète à la fois les forces et la valeur des attachements humains et la capacité de s'adapter à la perte et à l'adversité » (Zech, 2006, p. 92).

Plus récemment, certains auteurs ont développé des études empiriques pour affiner la compréhension du phénomène du deuil pathologique, de ses tenants et aboutissants. Il apparaît en effet que ce trouble se distingue sur le plan nosographique d'autres réactions psychopathologiques telles que la dépression ou le syndrome de stress post-traumatique (Boswell, 2008 ; Boelen & Prigerson, 2007 ; Holland, Neimeyer, Boelen & Prigerson, 2009).



Au cours des quinze dernières années, deux équipes de chercheurs ont proposé des critères diagnostiques du deuil pathologique ; ces propositions s'appuyant sur des études empiriques de grande ampleur. Il s'agit de l'équipe d'Horowitz et collaborateurs et celle de Prigerson et Jacobs. Les travaux de ce dernier groupe sont actuellement les plus mis en avant sur la scène scientifique internationale ; des outils d'évaluation et des propositions thérapeutiques ont émergé, basés sur les conceptualisations de Prigerson. Nous avons donc choisi ce référentiel théorique pour la présente recherche, mais nous allons brièvement évoquer la définition du deuil pathologique par Horowitz avant d'aborder plus en détail celle de Prigerson et collègues.

En se fondant sur la théorie de réponse au stress, Horowitz (Horowitz, 2011 ; Horowitz, Siegel, Holen & Bonanno, 1997) a ainsi suggéré que le deuil compliqué était en partie similaire au syndrome de stress post-traumatique. L'auteur décrit des séquences normales au moment du deuil d'un être cher, séquences qui seraient considérablement perturbées dans le deuil pathologique. Par exemple, Horowitz montre que, dans le deuil normal, une phase de traitement de l'information se déploie par le biais de la mémoire. Ce traitement s'accompagne souvent de pensées intrusives concernant les souvenirs du défunt ; des rêves sont également très fréquents, ou même des comportements compulsifs liés aux intrusions (besoin de ranger et de classer des papiers administratifs par exemple). Normalement la personne endeuillée parvient à contrôler, même a *minima*, le flux cognitif et mnésique de ces pensées intrusives. Mais dans le cas d'un deuil compliqué, cette phase d'intrusion est totalement incontrôlable : elle se déroule de manière intense, la personne endeuillée est submergée par des images vivaces et des émotions négatives, des idéations sur lesquelles elle n'a aucune maîtrise. Les comportements compulsifs peuvent devenir autodestructeurs, la nuit est peuplée de cauchemars récurrents avec une terreur intense. Les émotions telles que l'anxiété, le désespoir, la colère, la culpabilité sont exacerbées. Enfin, l'hyperactivation neurovégétative liée à cet état (hypervigilance notamment) conduit souvent à un épuisement physique et mental. En su de ces intrusions extrêmement violentes, la personne évite massivement les stimuli liés aux souvenirs du défunt, et toute situation ou pensée susceptibles de lui rappeler la perte. On peut alors observer des abus de substances, une frénésie contra-phobique (la personne se 'noie' dans des activités sans aucun but et sans efficacité), ou encore des fugues pathologiques (l'individu ne peut pas s'empêcher de quitter le lieu où il se trouve, il s'en va sans but précis, et éprouve un sentiment d'irréalité). Ces comportements d'évitement sont assimilés par Horowitz a une forme de déni : les pensées et

émotions, les actions ou la verbalisation liés aux aspects importants de la perte sont mis à distance, ce qui entraîne à moyen terme un ajustement très problématique (Horowitz, Siegel, Holen, & Bonanno, 1997 ; Horowitz, 2011). Pour les auteurs, ce trouble ne peut être diagnostiqué que si les symptômes s'accompagnent d'un dysfonctionnement majeur persistant 13 mois après la perte. Ce dysfonctionnement peut consister en une incapacité à reprendre le travail, en une impossibilité de s'occuper de tâches domestiques, ou plus largement de sa famille. Il peut aussi se traduire par une multiplicité de symptômes somatiques invalidants, ou encore par l'impossibilité de former de nouvelles relations, 13 mois après le décès de l'être cher. Malgré la pertinence théorique de ces propositions, notamment concernant les processus d'intrusion et d'évitement (que les endeuillés particulièrement en souffrance évoquent souvent cliniquement), seules deux études (Horowitz et al., 1997 ; Langner & Maercker, 2005) ont confirmé, à notre connaissance, la validité empirique des critères diagnostiques d'Horowitz.

### **3.2 Le trouble du deuil prolongé (TDP) et la question de son inclusion dans les classifications diagnostiques internationales**

Depuis les années 1990, Prigerson, Jacobs et leurs collaborateurs ont mené de nombreuses recherches (études théoriques et empiriques) afin de montrer la pertinence d'une inclusion d'un trouble du deuil prolongé (anciennement dénommé compliqué) dans le DSM. Selon leur terminologie, le trouble du deuil prolongé (*Prolonged Grief Disorder*, Prigerson & Jacobs, 2001; Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008; Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe, 2008) est bien une entité nosographique à part entière. Il correspond à une trajectoire distincte du deuil normal (Parkes, 2011). Cette trajectoire pathologique s'identifie à la fois par son intensité particulière et par un cadre temporel spécifique, que l'on ne retrouve pas dans le deuil normal. Le TDP s'accompagne d'un dysfonctionnement majeur dans plusieurs domaines de la vie de la personne endeuillée (sphère familiale, professionnelle, ou sociale). Shear et Shair (2005) pointent que les personnes souffrant d'un deuil prolongé ont les plus grandes difficultés à intégrer la perte. Elles font l'expérience d'une détresse aiguë liée au deuil de manière persistante. Elles sont 'engluées dans leur deuil' (*stuck in their grief*), selon l'expression de Prigerson et al. (2009). L'équipe de Prigerson est parvenue à un consensus scientifique faisant état de deux groupes de symptômes prédominants, sous-tendant le TDP :

- les symptômes de détresse de séparation (languissement intense du défunt, souvenirs perturbants liés à la relation passée et à l'être aimé, comportement de recherche à l'égard de ce dernier, solitude douloureuse, etc.)
- les symptômes de détresse traumatique (sentiment d'incrédulité par rapport au décès, méfiance, colère et détachement envers les autres, ces émotions étant la conséquence du décès, mais aussi apparition de 'symptômes-miroirs', évoquant ceux du défunt).

Ces groupes sémiologiques bien spécifiques (Prigerson & Jacobs, 2001) entraînent, comme nous l'avons dit, une perturbation importante dans la vie de l'endeuillé, et ne disparaissent pas, à moins d'une intervention thérapeutique ciblée (Pasternak et al., 1991; Reynolds et al., 1999). Par ailleurs, les symptômes mentionnés ci-dessus persistent sur une durée plus longue qu'au cours d'un deuil normal. Enfin, selon les auteurs, le TDP se distingue d'autres troubles liés au deuil, comme une dépression réactionnelle à la perte d'un être cher (Zhang, El-Jawahri & Prigerson, 2006). Le tableau 3 présente les critères diagnostics les plus récents du PGD.

**Tableau 3 : Critères diagnostiques du TDP proposés pour le DSM-V et l'ICD-11.**

<u>Catégorie</u>	<u>Définition</u>
A.	Événement : Deuil (perte après le décès d'un être cher)
B.	Détresse de séparation : la personne endeuillée fait l'expérience d'un languissement douloureux (besoin, désir irrésistible d'être en contact avec le défunt ; souffrance physique et/ou émotionnelle liées à l'impossible réunion avec ce dernier), et ce de manière quotidienne ou à un degré invalidant.
C.	Symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux : la personne endeuillée doit présenter au moins 5 des symptômes ci-dessous, de manière quotidienne ou à un degré invalidant :
1.	Confusion quant à son rôle dans la vie ou sens diminué du soi (e.g. impression qu'une partie de soi-même est morte)
2.	Difficulté à accepter la perte
3.	Évitement des stimuli rappelant la réalité de la perte
4.	Incapacité à faire confiance aux autres depuis le décès
5.	Amertume ou colère liées à la perte
6.	Difficulté à aller de l'avant (e.g. se faire de nouveaux amis, continuer à s'investir dans ses centres d'intérêt)
7.	Impression d'engourdissement émotionnel (absence d'émotions) depuis le décès
8.	Sentiment que la vie est absurde, sans valeur, vide, depuis la perte.
9.	Sentiment de sidération, d'étourdissement, de choc, lié au décès.
D.	Durée : le diagnostic ne peut pas être porté moins de 6 mois après la mort.
E.	Dysfonctionnement : la perturbation entraîne un dysfonctionnement significatif dans les domaines sociaux, professionnels, ou autres sphères importantes du fonctionnement de la personne (par exemple responsabilités domestiques).
F.	Diagnostic différentiel : la perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble majeur dépressif, un trouble d'anxiété généralisée, ou un trouble de stress post-traumatique

Concernant la prévalence du trouble du deuil prolongé, il semble que 10 à 20 % des endeuillés souffrent d'un TDP (Byrne & Raphael, 1994; Middleton, Burnett, Raphael & Martinek, 1996; Prigerson & Jacobs, 2001). Gana et K'Delant (2011) ont mis en évidence auprès de 72 conjoints endeuillés que 25 % d'entre eux pouvaient être diagnostiqués comme souffrant d'un TDP en utilisant l'algorithme de Prigerson et al. (2009). Ott, Lueger, Kelber et Prigerson (2007) ont étudié des profils d'ajustement chez des conjoints endeuillés âgés (âge moyen de 70 ans) ; grâce à une classification hiérarchique prenant en compte une évaluation longitudinale, ils ont ainsi montré que cinq endeuillés sur six s'ajustaient bien au deuil au fil du temps, et qu'environ un tiers d'entre eux montrait une résilience importante, sans symptomatologie particulière. Un conjoint endeuillé sur six présentait en revanche un

syndrome de deuil chronique. Ce nombre important d'endeuillés présentant une symptomatologie montre que de nombreuses personnes auraient besoin d'une prise en charge appropriée. A l'heure actuelle, différentes propositions thérapeutiques existent pour les endeuillés affectés par un TDP. On citera les prises en charge de type analytique, souvent basées sur l'hypothèse du travail de deuil (expression des émotions, travail sur la culpabilité et l'ambivalence envers le défunt, e.g. Papadatou, 2009; Salem, 1986; Solie, 1985), les interventions cognitivo-comportementales (e.g. Boelen, de Keijser, van den Hout & van den Bout, 2007) : l'exposition favorisant peu à peu l'intégration de la perte, la restructuration cognitive déconstruisant les considérations négatives et les mésinterprétations catastrophistes des réactions de deuil, l'activation comportementale agissant sur l'évitement. On peut également citer les groupes de paroles et de soutien (Piper & Ogradniczuk, 2013), les interventions par Internet (Wagner, Knaevelsrud & Maercker, 2007 ; Wagner, & Maercker, 2007), les interventions basées sur le travail de mise en sens (Neimeyer & Sands, 2011), l'EMDR (e.g. Solomon & Rando, 2012). Il semble que les interventions soient plus efficaces lorsqu'elles sont proposées à des personnes présentant un trouble du deuil prolongé (prévention tertiaire), les prises en charge en amont de l'émergence de ce trouble, proposées de manière systématique à tous les endeuillés, se révélant inefficaces, comme en atteste la littérature spécialisée (Schut, Stroebe, van den Bout & Terheggen, 2001 ; Stroebe, M. Hansson, Schut & Stroebe, W, 2008). Des traitements médicamenteux (prescription d'antidépresseurs, notamment l'escitalopram®), montrent une efficacité très modérée dans l'amélioration des symptômes du TDP (Hensley, Slonimski, Uhlenhuth & Clayton, 2009). De nombreuses études (e.g. Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen Anders & Jensen, 2012 ; Schut, Stroebe, van den Bout & Terheggen, 2001) mettent en évidence que les professionnels de santé peinent encore à identifier quels endeuillés souffrent d'un trouble du deuil prolongé, et bénéficieraient d'une prise en charge adaptée. Comme le soulignent Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen Anders et Jensen (2012), cette difficulté est sous-tendue par un manque de clarté conceptuelle concernant le TDP, mais aussi par le manque de formation de nombreux soignants (souvent à cause de raisons économiques).

### **3.3 Trouble du deuil prolongé et issues de santé**

Différentes études ont montré que les personnes souffrant de ce trouble risquaient plus que les autres endeuillés de développer des comorbidités psychiatriques et de souffrir de pathologies physiques. Prigerson et al. (2009) rappellent ainsi qu'il existerait un risque plus important de cancer et de dysfonctionnement dans la fonction auto-immune chez les

endeuillés souffrant de TDP, mais aussi une qualité de vie nettement amoindrie (Silverman et al., 2000), l'anxiété et la dépression étant contrôlés (Prigerson et al., 1995). Stroebe, Schut et Stroebe (2007), dans une revue de la littérature consacrée aux issues de santé associées au deuil, montrent un risque de mortalité accru pour les endeuillés, ce risque étant majoré dans les premières semaines du deuil. La sur fréquentation des services médicaux et l'augmentation des traitements médicamenteux chez ces endeuillés ont également été mis en évidence par ces auteurs. Li, Precht et Mortensen (2003) concluent à une semblable vulnérabilité ; néanmoins, les études que nous venons de citer ne sont pas spécifiques aux personnes souffrant d'un TDP : elles concernent des populations non-cliniques d'endeuillés.

Concernant l'adaptation sociale des endeuillés souffrant d'un deuil prolongé, les données empiriques demeurent assez rares. En effet, les critères proposés par Prigerson et al. (2009) stipulent bien que pour que le diagnostic de TDP soit porté, il est nécessaire que la personne présente une altération significative de son fonctionnement. Mais quelle peut être la résonance sociale de la perte d'un conjoint, dans le contexte du cancer ? Nous n'avons trouvé que peu de données sur ce sujet. Quelques études investiguent l'impact du veuvage (dans des champs autres que le cancer) sur la vie quotidienne et les relations sociales. Utz et al. (2004) montrent que les changements dans les activités sociales sont majorés chez les veufs, mais très peu chez les veuves. Les premiers sont contraints d'adopter des comportements assez inédits, comme accomplir des tâches domestiques, ce qui les contraint souvent à diminuer leurs activités sociales. Nous considérons ces résultats avec une certaine précaution, car ils ont été obtenus par le biais d'une étude (la *Changing Lives of Older Couples Study*) de grande ampleur, incluant des conjoints âgés qui n'ont pas nécessairement pris en charge, pendant des mois, des personnes gravement malades. Dans le contexte du cancer, lorsque la maladie s'aggrave, les conjoints hommes s'occupent souvent, au fil des mois, des activités domestiques, alors que leurs épouses ne peuvent plus le faire.

### **3.4 Facteurs de risque**

Depuis quelques années, les études se multiplient pour tenter de proposer des perspectives de prévention, celles-ci impliquant l'identification de facteurs de vulnérabilité face au trouble du deuil prolongé. Néanmoins, l'étude de ces prédicteurs reste généralisante, sans se consacrer à un champ en particulier, soit pour le champ qui nous intéresse : le deuil du conjoint après un cancer. En effet, à notre connaissance, seules deux études (Lombardo et al. 2012 ; Schulz, Boerner, Shear, Zhang et Gitlin, 2006) s'attachent à investiguer ces éléments

dans un contexte spécifique : le deuil des *caregivers* de patients atteints de démences séniles. Notre revue de littérature (Fasse et al., 2013c) a souligné combien les études empiriques restaient peu spécifiques au deuil conjugal, et au contexte du cancer.

Une première classe de prédicteurs a trait aux expériences précoces de l'endeuillé, pendant son enfance ; en effet un style d'attachement anxieux, des deuils vécus pendant la prime enfance, le fait d'avoir été victime d'abus, sont autant d'éléments qui peuvent favoriser un TDP à l'âge adulte (Bonanno et al., 2002 ; Clark, Cole & Enzle, 1990; Li, Precht, Mortensen & Olsen, 2003; Lobb et al., 2010 ; Silverman, Johnson & Prigerson, 2000 ; Vanderwerker, Jacobs, Parkes & Prigerson, 2006 ; van Doorn et al., 1998).

Les facteurs associés à la relation entre le défunt et l'endeuillé semblent également très importants. Tout d'abord, le degré de proximité avec le défunt (parent, conjoint, frère ou sœur, ami...), est lié avec les réactions de deuil compliqué, plus l'endeuillé étant proche du défunt et plus le risque de TDP étant important (avec un risque majeur pour les parents endeuillés) ; d'autre part une dépendance marquée à l'égard du défunt, de même qu'une dépendance plus générale, comme trait de personnalité, représente également un facteur de risque (Bonanno et al., 2002).

Les éléments associés aux caractéristiques du décès marquent également le possible déploiement d'un TDP. Le caractère violent et inattendu du décès semble associé à un risque accru ; de même que la nature récente de celui-ci. (Barry, Kasl & Prigerson, 2002 ; Gana & K'Delant, 2011). Comme nous l'avons évoqué dans la revue de littérature, il semble que ce soit davantage les caractéristiques associées à une mort violente (souvent due à un homicide, ou à un accident), plus que la nature inattendue qui entraînent un risque de TDP. De même Smith, Kalus, Russel et Skinner (2009) suggèrent que l'association positive qui a été trouvée par les auteurs précédents entre le fait d'être préparés au décès d'un proche et une adaptation satisfaisante au deuil, ne soit pas directe, mais résulte plutôt de variables confondantes comme un soutien social perçu plus important, une résolution plus satisfaisante des préoccupations majeures avant le décès, ou encore la réduction des rappels concrets de la perte dans l'environnement immédiat, tous ces éléments étant facilités dans le cas où le proche a pu se préparer au décès. Par ailleurs l'idée très répandue, à la fois dans la littérature et dans l'opinion commune, selon laquelle un deuil serait plus difficile et douloureux à vivre lorsque la mort est inattendue, n'a pas été vérifiée par toutes les études empiriques. Ainsi Carr, House, Wortman, Neese et Kessler (2001) montrent que le fait d'avoir été averti (par une équipe médicale) du décès de son proche n'est pas lié à la dépression, ni au deuil 6 et 18 mois

après le décès. Plus encore, le nombre de mois consécutifs à un avertissement est corrélé avec des niveaux d'anxiété importants.

Enfin des facteurs individuels préexistants au décès peuvent être pris en considération dans leur lien avec l'émergence d'un trouble du deuil prolongé : un style d'attachement insécure, une aversion pour les changements de vie, un style défensif immature, une insomnie importante (Gana & K'Delant, 2011 ; Hardison, Neimeyer & Lichstein, 2005; Ogradniczuk et al., 2003). Le trait de personnalité coopératif chez l'endeuillé et l'âge de la personne défunte prédisent négativement les symptômes de deuil prolongé (Gana & K'Delant, 2011). Les antécédents de troubles psychopathologiques constituent un facteur de risque pour les personnes endeuillées : à la fois au cours de leur vie, mais aussi pendant la période de *caregiving* ; comme Stroebe et Schut (2005) l'indiquent, un haut niveau de détresse pendant cette période est sans doute le meilleur prédicteur de la détresse ultérieure (Stoebe & Schut, 2001 ; Stroebe & Stroebe, 1991 ; van der Houwen et al., 2010). Par ailleurs, il semble que les femmes présentent un risque plus important de développer un TDP.

L'âge avancé a été identifié comme étant un facteur de risque pour développer des troubles de l'humeur et/ou des troubles anxieux, mais aussi un deuil compliqué, notamment dans le contexte d'un veuvage et lorsque la personne décédée souffrait d'une maladie grave telle que le cancer (e.g. Benight, Flores & Tashiro, 2001 ; Brazil, Bédard, Willison & Hode, 2003; Holtslander, 2008). Dans une étude quantitative récente auprès de 72 personnes âgées de plus de 65 ans, Gana et K'Delant (2011) montrent que le taux de prévalence du deuil compliqué était de 25 %, ce qui est supérieur à la prévalence du deuil compliqué dans une population plus jeune. Cependant, cette question d'une vulnérabilité émotionnelle et sociale accrue chez les personnes en deuil plus âgées reste débattue (Carr, 2008). En effet, Boelen, Van Den Bout, Keijser et Hoijtink (2003) ont montré dans une étude auprès de conjoints endeuillés que les scores au deuil compliqué étaient inversement corrélés à l'âge des participants : plus les personnes endeuillées étaient jeunes et plus leur symptomatologie de deuil compliqué était marquée. Pour Manor et Eisenbach (2003), ce sont les endeuillés les plus jeunes qui présenteraient un risque accru de mortalité par rapport aux plus âgés : chez les hommes, l'effet du deuil sur le taux de mortalité décroît linéairement avec l'âge, avec un risque de décès trois fois plus important pour les hommes les plus jeunes au début du veuvage. Stroebe, Schut et Stroebe (2007) soulignent également la vulnérabilité accrue des plus jeunes en matière de TDP, cette vulnérabilité étant encore plus importante chez les



hommes. Comme le précisent les auteurs, il convient néanmoins d'être prudent quant à ces résultats : les personnes âgées sont souvent sous-représentées dans les études sur le deuil, plus particulièrement les personnes âgées fragiles et déjà malades. Leur prise en compte viendrait sûrement pondérer les études précédemment citées. Fasse, Flahault, Brédart, Dolbeault, Sultan (2012) montrent des changements dans l'adaptation émotionnelle et sociale des endeuillés, en fonction de leur âge, et du moment de l'évaluation : si les conjoints les plus âgés (plus de 70 ans) semblent plus vulnérables en amont du deuil, ce sont les plus jeunes qui présentent des scores de dépression et de deuil compliqué plus élevés (six mois après le décès).

Dans une étude systématique récente des prédicteurs du deuil compliqué, Lobb et al. (2010) retrouvent les mêmes facteurs (avant le décès, liés au fonctionnement de l'endeuillé, à sa relation avec le défunt, et associés au contexte après le décès). Ils soulignent néanmoins les débats persistants quant à certains de ces facteurs : notamment des prédicteurs sociodémographiques tels que le genre et l'âge de l'endeuillé, mais aussi quant à la préparation au décès. Ils expliquent ces résultats parfois contradictoires par de nombreuses limites des études empiriques portant sur les prédicteurs du deuil compliqué : ces limites ont trait à l'évaluation du TDP (utilisant différents cut-off pour diagnostiquer ce trouble), au caractère hétérogène des échantillons, avec des participants d'âges très variés, dont les proches sont décédés de causes différentes. Par ailleurs, la plupart de ces études ont des taux d'abandon très importants. L'ensemble de ces éléments peut empêcher la généralisation des résultats.

### **3.5 Modélisations incluant le trouble du deuil prolongé comme issue**

Nous invitons le lecteur à consulter la partie consacrée au *Dual Process of Coping with Bereavement* (DPM), où nous détaillons les conceptualisations étiologiques du TDP dans le cadre de ce modèle. A l'heure actuelle, seule la modélisation de Boelen, van den Hout et van den Bout (2006) qui peut d'ailleurs enrichir, sans le contredire, le DPM, présente une validation empirique suffisante pour prétendre à une scientificité équivalente à celle du DPM. Ces deux modèles sont les plus utilisés actuellement pour comprendre avec rigueur le développement du TDP.

Le modèle cognitivo-comportemental de Boelen, van den Hout et van den Bout (2006) suggère que trois processus liés entre eux sous-tendent la symptomatologie du trouble du deuil compliqué (à la fois dans son émergence, et dans sa persistance). Le premier de ces

processus est l'intégration insuffisante de la perte dans la mémoire autobiographique touchant à la fois la personne endeuillé et le défunt. Ce processus a trait à un manque de lien, de connexion au sein de la mémoire autobiographique entre la connaissance factuelle de la réalité de la perte d'un côté, et de l'autre l'irréversibilité de la séparation. Les auteurs postulent que ce manque de connexion contribue à maintenir chez l'endeuillé une impression douloureuse de choc, liée à la perte et la croyance selon laquelle la séparation est temporaire plutôt que permanente, ce qui entraîne chez la personne un languissement et un besoin irrépressible et persistant de retrouver une proximité physique avec le défunt.

Le deuxième processus est une idéation négative tenace, plus particulièrement des cognitions négatives sur soi-même, sur la vie et le futur, ainsi que des mésinterprétations catastrophistes concernant ses propres réactions de deuil. Le modèle de Boelen et collègues (2006) postule que ces pensées négatives contribuent directement à focaliser l'attention de l'endeuillé sur ce qui a été perdu, alors que les mésinterprétations catastrophistes ('je vais devenir fou', 'ce que je ressens est anormal et personne ne pourra m'aider') entraînent une grande détresse et des comportements d'évitement (comportemental et cognitif) qui sont délétères à l'ajustement. Ces idéations négatives concernent non seulement le passé et le présent, mais aussi le futur : la personne endeuillée est persuadée qu'elle va traverser d'autres événements douloureux, qu'elle n'ira jamais mieux. Cette anticipation négative semble directement liée à un dysfonctionnement de la mémoire autobiographique, qui entraînerait un risque accru de développer un deuil compliqué (e.g. Mac Callum & Bryant, 2011). Enfin le troisième processus est le comportement évitant, ce qui inclue tout évitement des stimuli évoquant la perte (appelé 'évitement anxieux'), et l'évitement des activités pouvant faciliter l'adaptation (appelé 'évitement dépressif'). Le modèle propose que, parmi d'autres raisons, l'évitement anxieux alimente les symptômes de TDP en empêchant l'élaboration et l'intégration de la perte ; l'évitement dépressif, quant à lui, maintient lui aussi ces symptômes en empêchant la correction des considérations négatives sur soi-même, la vie, et sur le futur, considérations négatives qui émergent souvent après le décès d'un être cher (e.g. Nolen-Hoeksema, 2001). Ainsi les trois processus qui ont été identifiés dans le modèle cognitivo-comportemental de Boelen, van den Hout, and van den Bout (2006), sont supposés contribuer directement à l'apparition et au maintien des symptômes de deuil prolongé. Par ailleurs, les auteurs font l'hypothèse que ces processus médiatisent l'impact des autres facteurs de risque, tel que le style d'attachement ou de personnalité (comme nous l'avons évoqué précédemment, e.g. Boelen & Klugkist, 2011), mais aussi tels que les caractéristiques du décès (caractère

inattendu), ou celles du contexte post-décès (manque de soutien social). Comme le soulignent ces auteurs, les mécanismes cognitifs qui contribuent au maintien des symptômes de deuil prolongé sont rarement investigués de manière longitudinale et répétée (Boelen & van den Bout, 2010 ; Mac Callum & Bryant 2011).

D'autres auteurs ont tenté de modéliser le deuil et le trouble du deuil compliqué, leurs prédicteurs et leurs issues, néanmoins leurs conceptualisations ne sont pas aussi intégratives que celles offertes par le DPM ou le modèle cognitivo-comportemental de Boelen et al. (2006). Nous citerons notamment les travaux de Neimeyer, dont les réflexions sur la narrativité semblent extrêmement fécondes dans le champ du deuil. L'auteur propose que la perte d'un être cher constitue un défi pour le 'récit sur soi/récit existentiel' pour l'endeuillé (Neimeyer, 2000, 2010; Neimeyer & Sands, 2011). Il définit ce récit comme « une structure cognitivo-affectivo-comportementale fondamentale qui organise tous les micro-récits quotidiens en un macro-récit qui nourrit et consolide notre compréhension de nous-mêmes, qui établit notre champ d'émotions et de buts, et enfin qui guide nos actions sur la scène sociale » (Neimeyer, 2004, p.53-54, traduction personnelle). L'auteur précise que la capacité à trouver du sens (*finding meaning*), ou à faire sens (*making sense*) de la perte, serait absolument nécessaire pour s'adapter de manière satisfaisante au deuil. Par exemple, en se disant que la mort, même si elle représente beaucoup de souffrance pour tous les proches, constitue aussi une libération pour la personne décédée qui avait été très malade ; ou encore que cette séparation si douloureuse, fait suite à des années de bonheur partagé, et que le défunt ne 'voudrait pas' que la personne survivante reste malheureuse le reste de sa vie. Lorsque la mort survient, la perte fait vaciller les récits existentiels qu'une personne entretenait sur elle-même ; elle doit alors les actualiser et les réorganiser en un tout cohérent (qui soit aussi en lien avec sa vie passée). En cas de trouble du deuil prolongé, cette réorganisation ne peut pas se faire : la mise en sens est figée, impossible (Neimeyer, 2006).

Les réflexions de Neimeyer trouvent un écho intéressant dans la pratique clinique : les endeuillés qui semblent présenter des symptômes de deuil particulièrement intenses et persistants, qui nous disent eux-mêmes avoir le sentiment, plusieurs années après la mort de leur proche, 'qu'ils ne s'en sortiront jamais', évoquent souvent ce sentiment d'absurdité fondamental, cette impossibilité à trouver un sens à ce qui s'est passé. Le temps est comme figé autour de la mort. Malgré la pertinence clinique de cette conceptualisation, l'une des limites des réflexions de Neimeyer est le manque d'intégrativité empirique. Les études

mesurant le processus de '*meaning making*' sont la plupart du temps rétrospectives, et cette investigation se fait généralement uniquement par le biais d'une question telle que : 'réussissez-vous à trouver du sens à la perte de....?' (e.g. Keesee, Currier & Neimeyer, 2008). On peut donc aisément comprendre qu'une réponse positive ('oui je réussis à trouver du sens...') soit liée avec une adaptation satisfaisante. La nature même des processus de mise en sens, leur variabilité interindividuelle restent donc à explorer.

## DEUXIEME PARTIE: APPROFONDISSEMENT DE CONCEPTS THEORIQUES CLEFS

### Chapitre 1 : Théorie de l'attachement, théorie interpersonnelle majeure de la perte

(Stroebe, M., Schut & Stroebe, W, 2006).

#### 1.1 Attachement et relations amoureuses

Le concept d'attachement a été appliqué aux relations amoureuses, et plus particulièrement conjugales, par Hazan et Shaver (1987). Chaque conjoint, au sein de la relation qui l'unit à son partenaire, agit et réagit en fonction de son style d'attachement construit durant l'enfance avec sa figure d'attachement. Le conjoint peut devenir une figure d'attachement majeure, Hazan et Shaver (1987) ayant montré que l'attachement entre un jeune enfant et sa figure d'attachement primaire et l'attachement amoureux entre deux adultes, partageaient nombre de points communs. Dans les deux cas, on observe un sentiment de sécurité lorsque l'autre est présent et attentif. Le partage des découvertes avec la figure d'attachement, le jeu et l'adaptation avec les caractéristiques des mimiques faciales de l'autre, la fascination et les préoccupations mutuelles entre les deux individus constituent d'autres points communs.

En s'appuyant sur ces parallélismes, Hazan et Shaver ont donc souligné que les relations amoureuses à l'âge adulte étaient partie intégrante du système comportemental d'attachement, aussi bien que les systèmes motivationnels qui engendraient le *caregiving* et la sexualité. Les styles d'attachement semblent stables dans le temps, ancrés dans le fonctionnement de l'individu grâce aux modèles internes opérants qui régissent les modalités d'attachement et les relations interpersonnelles, modèles construits à partir des interactions précoces avec les figures d'attachement durant l'enfance (Fraley, 2002).

Trois implications majeures émergent de cette conclusion. Premièrement, si la relation amoureuse est une modalité inhérente au système d'attachement de l'individu, il est donc possible d'identifier des styles d'attachement au partenaire amoureux similaires à ceux qui ont été mis en relief chez le jeune enfant face à sa figure d'attachement. Deuxièmement, les mêmes facteurs liés à l'attachement qui favorisent (ou gênent) les processus exploratoires d'un enfant (par exemple avoir un *caregiver* attentif et réactif), favorisent l'exploration de l'adulte. De la même manière, les mêmes caractéristiques qui rendent une figure

d'attachement 'désirable' peuvent être retrouvées dans une relation amoureuse : disponibilité et réactivité notamment. Enfin, l'attachement sécure ou insécure d'un adulte est le reflet, plus ou moins complet, de l'attachement qui était le sien durant sa prime enfance, puisque les modèles internes opérants, cristallisant le style d'attachement, sont stables dans le temps (Bowlby, 1980), même s'ils peuvent faire l'objet de remaniements durant l'existence.

Brennan, Clark et Shaver (1998) en passant en revue les questionnaires et modélisations de l'attachement amoureux à l'âge adulte ont montré que ce dernier pouvait être conceptualisé selon deux dimensions : l'attachement anxieux et l'attachement évitant. La conceptualisation de Brennan, Clark et Shaver (1998) fait maintenant largement consensus dans la littérature spécialisée (Fraley & Shaver, 2000; Shaver & Mikulincer, 2002). Ces deux sous-dimensions sous-tendent toutes les mesures d'auto-évaluation de l'attachement amoureux à l'âge adulte et sont cruciales pour capturer la variabilité interindividuelle dans l'attachement amoureux. (Brennan, Clark et Shaver, 1998). Ainsi, chaque individu présente à la fois un attachement anxieux *et* évitant ; en fonction des interactions précoces, de sa personnalité, des aléas de son histoire, une personne peut avoir un attachement très anxieux et peu évitant, ou l'inverse, ou bien un style d'attachement très peu marqué par l'anxiété et l'évitement. Certaines personnes, enfin, présentent un attachement très anxieux et très évitant.

La théorie de l'attachement fait état de processus comportementaux, émotionnels, cognitifs et attentionnels, distincts selon le style d'attachement.

### ***Attachement anxieux***

Les individus présentant une anxiété importante dans l'attachement (une anxiété d'abandon) ont une représentation d'eux-mêmes assez négative : ils se considèrent comme peu dignes d'être aimés et doutent de l'amour et de l'intérêt des autres. Ils ont par ailleurs peur d'être délaissés ou rejetés, notamment par leur partenaire amoureux. Lorsque le système d'attachement se trouve menacé (à la perspective d'une séparation par exemple), ces personnes ont tendance à vouloir se rapprocher de leur partenaire, dans un besoin excessif de réassurance, pour apaiser leur détresse. Les individus au style d'attachement anxieux sont souvent hypervigilants, voire interprétatifs, face à tout signe de rejet ou d'éloignement. Dans leurs rapports amoureux, ces personnes se sentent bien lorsqu'elles perçoivent une grande proximité physique et émotionnelle : elles redoutent la solitude (Hazan & Shaver, 1987). Elles sont souvent insatisfaites du soutien offert par l'autre. Les stratégies d'autorégulation émotionnelle que nous avons évoquées plus tôt (recherche de proximité) entraînent

fréquemment une plus faible disponibilité envers le partenaire, comme si les individus anxieux étaient davantage centrés sur leurs propres besoins (Feeney & Collins, 2001). Lorsqu'ils se sentent menacés, dans un contexte insécure, les individus dont l'attachement est marqué par l'anxiété vont avoir tendance à demander fréquemment à leur partenaire si celui-ci les aime, à chercher souvent un rapprochement physique ou des contacts (par téléphone par exemple) et vont réclamer de passer plus de temps avec l'autre. Ils peuvent aussi se montrer exigeants et réagir avec colère lorsqu'ils ont le sentiment que leurs besoins ne sont pas comblés par leur partenaire amoureux (Lorange, 2011). En bref, ils *hyperactivent* les réponses émotionnelles liées au système comportemental d'attachement (Daniel, 2011). En l'absence de l'être aimé, les personnes à l'attachement anxieux vont non seulement éprouver une détresse importante, mais celle-ci va être activée plus fréquemment par des rappels quotidiens (physiques et psychologiques) de l'absence de la figure d'attachement.

### ***Attachement évitant***

La seconde dimension de l'attachement mise en avant par Brennan, Clark et Shaver (1998), l'évitement de la proximité, renvoie à une tendance à vouloir échapper aux situations intimes liées à l'attachement et à l'expression émotionnelle de celui-ci. Les personnes dont l'attachement est marqué par l'évitement ont des représentations des autres comme peu ou pas disponibles. Lorsqu'elles se trouvent menacées par un risque de séparation, elles *désactivent* le système de comportements d'attachement : elles adoptent des stratégies de repli sur soi et demandent rarement de l'aide en cas de détresse, niant souvent celle-ci ou leur besoin d'être en relation avec leur entourage. Les individus évitants feront face à ces événements menaçants en se repliant sur eux-mêmes, en se retirant de la situation, c'est-à-dire en se désengageant de la relation (Shaver & Milkulincer, 2002).

Dans leur relation amoureuse, les partenaires caractérisés par un attachement évitant (évitement de la proximité élevé) sont davantage à l'aise dans une relation impliquant une certaine distance et une autonomie mutuelle (Hazan & Shaver, 1987). Puisque ces partenaires présentent des comportements s'apparentant à du détachement en cas de détresse et qu'ils considèrent très négativement la dépendance affective, ils ont tendance à se retirer lors de situations conflictuelles, à peu exprimer leurs émotions et à peu demander du soutien au partenaire (Feeney & Collins, 2001; Lorange, 2011). De même, ils se montrent peu enclins à offrir un soutien émotionnel aux autres, minimisant leurs besoins émotionnels et du même coup ceux des autres (Feeney & Collins, 2001). Lorsque le système d'attachement de ces

personnes est menacé (comme lorsque le conjoint est gravement malade), elles s'expriment peu, banalisent la situation, le sentiment d'insécurité qui les traverse et peuvent être tentées de poursuivre d'autres activités hors de la relation (comme s'investir davantage au travail).

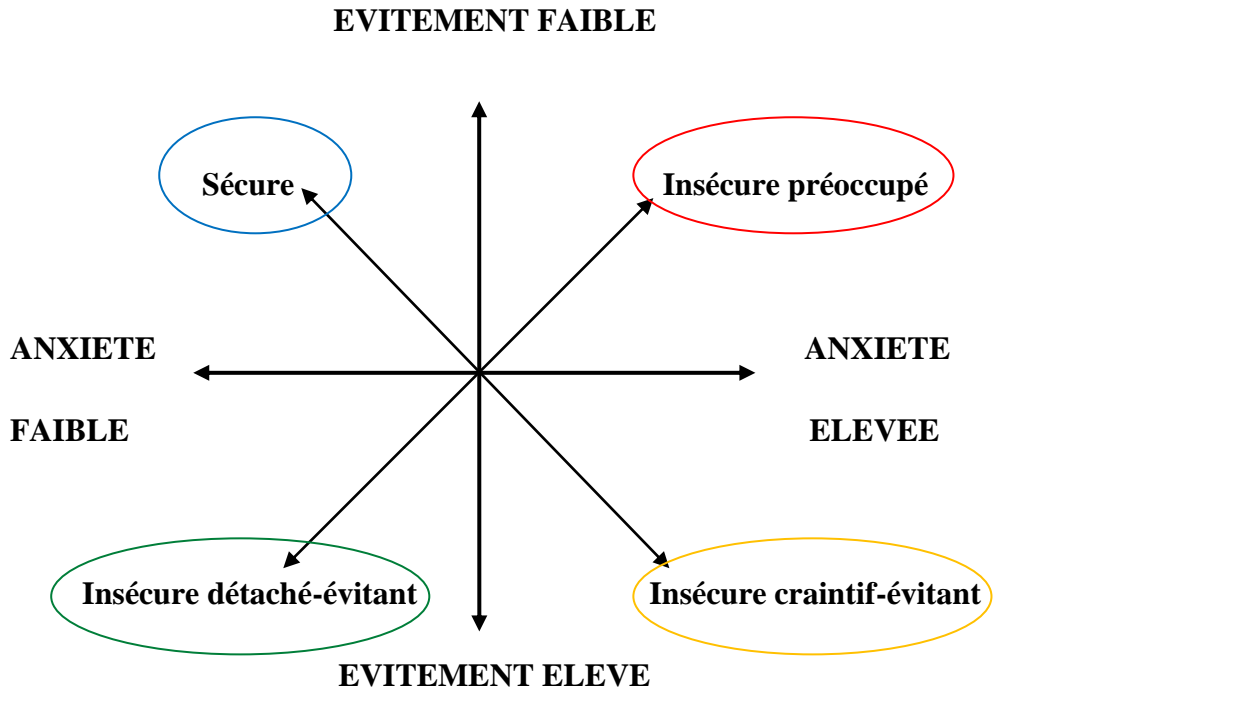
### *Attachement et variabilité interindividuelle*

De nombreuses recherches ont montré que les femmes tendent à présenter un attachement anxieux plus élevé que les hommes (Ben-Ari & Lavee, 2005; Brassard, Shaver & Lussier, 2007; Luo & Klohnen, 2005). Ce constat renvoie à l'idée communément admise selon laquelle les femmes cherchent davantage la proximité émotionnelle et physique de leur partenaire. Les hommes, quant à eux, présentent des modalités d'attachement plus évitantes que les femmes, suivant là encore un stéréotype social selon lequel les hommes sont encouragés à ne pas reconnaître la dépendance affective et l'attachement en général. (Brassard, Shaver, & Lussier, 2007).

Même si ces deux dimensions sont stables dans le temps, une certaine variabilité en fonction de l'âge a été identifiée : plus les personnes sont âgées, et plus leur attachement est marqué par l'évitement et moins d'anxiété. Cette variabilité en fonction de l'âge est néanmoins très faible (Fraley, 2005)

Il est très important de souligner à nouveau que ces deux dimensions d'attachement (anxieux et évitant) se présentent sous forme de continuum. Comme le soulignent les auteurs spécialistes de ce champ, cet aspect dimensionnel et non catégoriel est crucial tant en termes conceptuels que méthodologiques (Shaver & Fraley, 2008; Stroebe, Schut & Stroebe, 2005). Fraley et Waller (1998) ont montré qu'il n'y avait pas de données empiriques faisant état d'une réelle typologie 'fixe' de l'attachement; les styles conceptuels sont plutôt des régions dans un espace bi-dimensionnel (attachement anxieux/évitant). Une perspective strictement typologique (et catégorielle) et non pas dimensionnelle (grâce au score continu des échelles), entraînerait un manque de précision. Par ailleurs, et comme nous l'avons évoqué, chaque individu peut posséder des caractéristiques des deux dimensions de façon plus ou moins importante.



**Figure 2. Modèle bi-dimensionnel des différences individuelles de l'attachement chez l'adulte**

Note : catégories d'attachement d'après Brennan, Clark et Shaver (1998). Profils dimensionnels des individus, d'après Fraley, Waller et Brennan, 2000.

Le croisement des deux dimensions permet une conceptualisation avec quatre styles d'attachement présentant des profils distincts (sécure, préoccupé, détaché-évitant et craintif-évitant), en concordance avec les styles d'attachement pendant l'enfance (Brennan, Clark & Shaver, 1998). Les trois derniers types d'attachement partagent la même nature insécure. La figure 1 présente cette conceptualisation en 4 styles d'attachement. Encore une fois, cette catégorisation a une fonction heuristique en ce qu'elle permet de caractériser une personne selon son attachement, mais elle doit être considérée avec prudence.

Détaillons tout d'abord ces quatre profils : **les conjoints à l'attachement sécure** ont une anxiété d'abandon et un évitement de la proximité faibles. Ils jouissent d'une estime

d'eux-mêmes satisfaisante, ainsi que d'une bonne confiance en eux et envers les autres. Ils sont à l'aise dans les relations interpersonnelles, savent préserver leur autonomie, ce qui leur permet une gestion adaptée et gratifiante de leurs relations. (Brennan et al., 1998; Hazan & Shaver, 1987). Ils peuvent évoquer leur détresse, demander et recevoir de l'aide pour apaiser celle-ci (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005). C'est ce type d'attachement qui est associé avec les niveaux les plus élevés de satisfaction dans les relations interpersonnelles, et de bien-être émotionnel (Feeney, 1999).

Les individus présentant un **attachement insécuré préoccupé** sont habités par une anxiété d'abandon élevée et par un faible évitement de la proximité. Ils font preuve d'une certaine avidité relationnelle et affective, tolérant difficilement la solitude ; leur faible estime d'eux-mêmes, leurs doutes continuels sur leur valeur propre les conduisent à rechercher anxieusement la reconnaissance et l'approbation de leur partenaire amoureux. Lorsqu'ils ont le sentiment que leur système d'attachement est menacé, ils ont tendance à se blâmer eux-mêmes (Hazan & Shaver, 1987).

Le troisième style, l'**attachement insécuré détaché-évitant**, est caractérisé par une faible anxiété d'abandon et un important évitement. Ces personnes éprouvent un malaise dans les relations interpersonnelles proches et tendent à éviter l'intimité avec autrui. Leur estime d'elles-mêmes est préservée dans la mesure où elles nient l'importance et la valeur des relations affectives et de l'attachement dans leur existence, se protégeant ainsi de la douleur liée à tout rejet ou abandon hypothétiques de la part des autres. Distance, relative froideur, mise en exergue d'une nécessaire indépendance, sont les caractéristiques de leurs relations intimes (Brennan, Clark & Shaver, 1998; Hazan & Shaver, 1987). Ces personnes demandent rarement de l'aide, *a fortiori* à un professionnel de la santé mentale (Dozier, Lomax, Tyrell, & Lee, 2001).

Enfin, le style d'**attachement craintif-évitant** (ou désorganisé, selon une autre classification, eg. Shaver & Tancredy, 2001 ; Stroebe, Schut & Stroebe, 2005), se définit par une anxiété d'abandon et un évitement de la proximité élevés. Ces individus sont aux prises avec un important dilemme relationnel. Ils oscillent de manière très ambivalente entre une recherche intense des relations affectives, et une crainte d'un rejet ou d'un abandon de leur conjoint. Leurs relations affectives sont donc marquées par cette ambivalence et ce malaise, et ces personnes peinent à se sentir en sécurité affectivement. Elles doutent d'elles-mêmes, mais aussi des autres et alternent entre des mouvements de rapprochement et des mouvements de

mise à distance des autres. Des études ont conclu à une vulnérabilité accrue de ces personnes en termes de symptomatologie anxieuse et dépressive. (Bartholomew & Horowitz, 1991; Brennan et al., 1998; Hazan & Shaver, 1987), vulnérabilité également identifiable dans l'adaptation à la perte d'un être cher (Fraley & Bonanno, 2004).

## 1.2 Attachement et caractéristiques du discours

Les études soulignant des associations entre style d'attachement et caractéristiques dialogiques restent rares. *A fortiori* dans le champ du deuil (M. Stroebe, Schut, & Stroebe, W., 2006).

La manière dont nous parlons et dont nous mettons en sens notre expérience existentielle semble influencée par notre style d'attachement (Fonagy & Target, 1997 ; Main, 1995 ; Main, Goldwyn & Hesse, 2002) ; en effet « la forme de notre discours sur nous-mêmes et sur nos vies, bien plus que le contenu de ce discours, constitue l'architecture de notre monde interne » (Holmes, 2010, traduction personnelle, p. 49).

Selon Main (1995), les caractéristiques discursives des récits sécurés sont la fluidité narrative et l'autonomie : ni pas assez, ni trop élaborés, ils oscillent de manière appropriée entre affects et cognitions (qui restent entrelacés) en fonction du contexte. Ces récits sont pleins de sens, au contraire du discours insécuré qui peut être vide de sens, ou au contraire excessivement saturé, dans des rationalisations 'coupées' de l'univers affectif du sujet. Holmes (2001, 2010), dans le cadre de considérations sur la relation thérapeutique, parle de 'compétence autobiographique' pour évoquer cette fluidité où s'entrelacent les émotions et les cognitions, et pour rendre compte de la richesse polysémique propre aux récits sécurés. Se déploie une véritable mise en sens, plus laborieuse pour les personnes insécurées, mise en sens partagée dans l'instant de la relation. C'est bien le processus de mise en sens, bien plus que le contenu signifiant, qui peut être associé à la nature sécurée ou insécurée de l'attachement.

Ces caractéristiques, fonctions du style d'attachement, peuvent être identifiées dans toutes les modalités communicationnelles (et pas seulement entre un patient et un thérapeute). S'appuyant sur la théorie de l'attachement et sur le paradigme de la situation étrange (*Strange situation*, Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978), des chercheurs ont établi une évaluation de l'attachement chez l'adulte, grâce à un entretien standardisé (*Adult Attachment interview*, AAI, George, Kaplan & Main, 1984; Main, Goldwyn & Hesse, 2002 ; Main, Hesse &

Goldwyn, 2008). Cet entretien permet d'étudier le fonctionnement psychique d'un individu par le biais de son style d'attachement. Sont investiguées ses modalités d'attachement durant sa prime enfance, ses relations interpersonnelles précoces puis au cours de son existence. Nous retrouvons ici le principe selon lequel la manière dont nous parlons reflète, au moins en partie, notre style d'attachement, et plus largement, notre fonctionnement psychique. Le système de cotation et de classification permet d'identifier 3 types de fonctionnement - et donc de discours - qui recouvrent les catégories d'attachement que nous avons précédemment évoquées. Les trois types de récits diffèrent tout d'abord au niveau de la productivité verbale. Holmes (2001, 2010) souligne que les entretiens sécures sont équilibrés, ouverts et cohérents. Les entretiens 'détachés' sont excessivement courts et dépourvus d'émotion ; ils sont par ailleurs empreints d'une contradiction, entre des évaluations positives généralisantes concernant les expériences d'attachement pendant l'enfance, et une absence de souvenirs ou d'exemples précis liés à ces expériences positives. Les entretiens préoccupés, quant à eux, sont des récits interminables et confus, marqués par un imbroglio émotionnel constant.

Quelques études ont identifié certaines caractéristiques narratives chez les personnes présentant un type d'attachement craintif-évitant. Holmes (2001) écrit ainsi : « Lorsqu'elles évoquent leur perte, les personnes 'craintives-évitanes' [ou désorganisées] montrent des écarts frappants dans le fil de leur raisonnement ou de leur discours [...]. Elles tombent de silences prolongés en panégyriques [du défunt] » (p.8, traduction personnelle). On retrouve dans cette évocation le caractère excessivement ambivalent (on pourrait même parler de clivage) et chaotique de l'intégration de la perte et de l'expression du deuil chez les personnes 'craintives-évitanes'. Buchheim et Mergenthaler (2000) ont mené une étude linguistique assistée par un logiciel informatique sur 30 entretiens portant sur l'attachement, en se basant sur la classification de l'AAI (style sécure, style insécure préoccupé, et style détaché) ; les auteurs ont codé les entretiens selon le nombre de termes émotionnels, selon le degré d'abstraction, et selon « l'activité référentielle » (qui est une mesure de la concrétude narrative, de la spécificité et de la représentativité du récit). Pour ces trois mesures, les récits préoccupés obtenaient les scores les plus hauts, les récits sécures des scores intermédiaires, et les détachés les scores les plus faibles. Daniel (2011) a évalué l'attachement et les caractéristiques dialogiques chez des patients souffrant de troubles alimentaires et engagés dans un suivi thérapeutique. Les participants présentaient tous un attachement insécure ('détaché' ou 'préoccupé'). Etudiant la productivité verbale et les processus narratifs des individus, elle a ainsi pu mettre en évidence que les individus 'préoccupés' prenaient

davantage d'initiatives discursives, parlaient plus (quantité de mots) et plus longtemps que les personnes 'détachées'. L'auteur a également suggéré des tendances (non significatives) relatives aux processus narratifs : les patients 'détachés' peinaient à utiliser des processus référents à l'internalité (évocation des émotions, ou de toute expérience subjective interne), ils étaient centrés sur l'agir et la description de faits extérieurs et concrets, tandis que les individus préoccupés étaient focalisés sur l'expression de l'internalité.

Mikulincer et Nachshon (1991) ont montré que les personnes 'sécures' et les 'insécures préoccupées' dans la population générale (pas nécessairement les endeuillés) communiquaient plus sur elles-mêmes (*self disclosure*), et avec plus d'aisance que les personnes 'détachées-évitant' (le sous-groupe 'évitant-craintif' n'a pas fait l'objet d'analyse spécifique dans cette étude). Le discours sur soi peut être défini comme l'ensemble des informations délivrées aux autres et faisant référence à des représentations de soi. C'est ce que l'on donne à voir sur soi, par le biais du langage. Le discours sur soi facilite la création de relations interpersonnelles, tandis que les défaillances de ce processus sont associées à une souffrance dans les relations aux autres, et à un sentiment de solitude (Mikulincer & Nachshon, 1991) Pistole (1993) rapporte les mêmes résultats pour les individus 'sécures'.

### **1.3 Les réactions de deuil au regard des styles d'attachement**

Si nous suivons les profils esquissés dans les lignes précédentes, il apparaît que les trajectoires de deuil et l'intensité des réactions des endeuillés vont être influencées par ces styles d'attachement. Bowlby fut l'un des premiers à théoriser les associations entre attachement et réactions de deuil. En effet, dans le troisième volume de la trilogie *Attachment and Loss* (1980), Bowlby montre comment les styles d'attachement, déployés chez l'individu 'du berceau jusqu'à sa tombe' (pour reprendre l'expression de l'auteur) vont influencer les modalités réactionnelles face à la perte d'un être cher. La théorie de l'attachement a été élaborée dans le contexte de la séparation avec une figure d'attachement, séparation entraînant une anxiété bien spécifique, selon Bowlby (1969, 1973, 1980). Or le deuil représente une forme ultime et irrémédiable de séparation et de mise à mal des liens d'attachement : cette théorie peut donc devenir le paradigme d'une classification et d'une compréhension de la nature et de la signification de la perte d'un être cher (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a).

Pour Bowlby (1973), la séparation est l'inévitable contrepartie de l'attachement : la fonction des comportements d'attachement (chez celui qui recherche le soin et chez celui qui le dispense) est bien d'atténuer la détresse liée à la perte. Tous ces comportements (pleurs,

cris, recherche de la figure d'attachement) servent à ce que la personne, lorsqu'elle est vulnérable (à cause d'une maladie, d'un deuil ou d'un trauma), ait accès, et un accès durable, à une protection et à un espace sûr.

Au risque de simplifier quelque peu ces modalités d'ajustement, mais pour clarifier ces dernières, nous pouvons résumer les associations entre styles d'attachement et trajectoires de deuil ; en général, les individus présentant un **attachement sûr** vont faire l'expérience de réactions de deuil d'une intensité modérée : plus que les individus 'détachés-évitants', et moins que les personnes 'préoccupées'. Cette expérience sera particulièrement ambivalente et désorganisée chez les personnes 'craintives-évitantes'. Par ailleurs, les personnes ayant un style d'attachement **insûr** (trois dernières formes d'attachement) sont plus vulnérables pour développer un deuil compliqué par rapport aux personnes sûres (Parkes, 2001 ; Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a).

La question encore débattue concernant le maintien ou l'abandon des liens avec le défunt (*continuing bonds*, e.g. Stroebe, Schut & Boerner, 2010) pour favoriser l'adaptation au deuil, peut trouver des éléments de réponse à l'aune de la théorie de l'attachement et de la classification en différents profils. Le caractère adaptatif ou non du maintien de ces liens dépend en effet de la relation affective qui unissait le proche au disparu, relation elle-même déterminée, tout au moins en partie, par son style d'attachement, comme nous l'avons vu. On ne peut donc répondre de manière tranchée, par l'affirmative ou la négative, à cette question. Le maintien d'un lien sera adaptatif en fonction des individus (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a). Ainsi, une personne 'sûre' maintiendra dans un premier temps des liens forts avec le défunt, puis s'opéreront un déplacement et un remaniement de ces liens, ce qui donnera lieu à un relâchement de ceux-ci. Ce relâchement des liens, qui n'est pas synonyme de disparition de ces derniers, ni d'oubli du défunt, favorisera l'ajustement. « En d'autres termes, la personne disparue demeure, à un degré plus ou moins important, partie prenante de la vie du conjoint, mais ce dernier reconnaît et accepte que la personne ne soit plus présente physiquement, et ce changement profond est peu à peu intégré au fil du temps » (Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a, p.62-63, traduction personnelle).

Les personnes endeuillées présentant un attachement insûr éprouvent de grandes difficultés (différentes en fonction du sous-type d'attachement insûr) à opérer ce remaniement des liens au défunt, soit qu'elles les abandonnent totalement (style détaché), soit qu'elles les maintiennent d'une manière trop intense (style préoccupé), ou que cette

modification soit chaotique et ambivalente, avec les individus ‘craintifs-évitants’ (Field & Sundin, 2001). A l’extrême, il semble que les endeuillés insécures peuvent développer au cours de leur deuil des troubles psychopathologiques comme une dépression, un PTSD ou un deuil compliqué (Klass, Silverman & Nickman, 1996 ; Field, Gao & Paderna, 2005 ; Stroebe, Schut & Stroebe, 2005a). Reste à définir quelles difficultés spécifiques rencontrent les personnes ayant un style d’attachement insécure préoccupé, détaché, ou encore craintif-évitant, et quels sont les moyens thérapeutiques à mettre en œuvre pour favoriser un remaniement adapté. Prenons à nouveau l’exemple des personnes endeuillées ‘craintives-évitantes’ : traversent-elles, de manière différée, une souffrance liée au deuil, avec un évitement initial de la détresse, suivi d’une exacerbation de symptômes? Fraley et Bonanno (2004) ont montré que ces personnes faisaient l’expérience d’une forme de résilience après la perte d’un être cher : c’est bien que ce style d’attachement peut avoir une fonction adaptative, celle-ci demeurant néanmoins l’objet de débats (Bowlby, 1980 ; Shaver & Fraley, 2008 ; Shaver & Tancredy, 2001). Il semble que, de même que les individus sécures, les personnes ‘détachées’ ont un seuil d’expérience de l’insécurité plus élevé que les autres (les processus expliquant les caractéristiques de ce seuil étant différents entre les individus sécures et les ‘détachés’ par exemple utilisation de lien persistants chez les premiers, déni, mise à distance chez les seconds) Ces réflexions sur la fonction potentiellement adaptative de l’évitement vont dans le sens de l’absence de données empiriques concernant le deuil inhibé ou retardé : absence de réactions de deuil dans un premier temps, puis majoration de ces dernières jusqu’à une intensité pathologique dans l’après-coup (Bonanno et al., 2002). Peut-être l’inhibition des réactions de deuil ne conduit-elle pas à une décompensation tardive, l’évitement remplissant sa fonction adaptative à long terme.

Nous avons mentionné précédemment l’existence d’un débat quant à l’utilisation catégorielle des styles d’attachement, au détriment d’une approche dimensionnelle. Encore une fois plusieurs auteurs avancent que cette approche dimensionnelle (tel que le questionnaire utilisé dans ce travail de thèse) serait plus spécifique et théoriquement valide qu’une mesure catégorielle (Fraley, Waller, & Brennan, 2000; Nofle & Shaver, 2006). Il est aussi suggéré d’adopter la conceptualisation dimensionnelle dans les analyses statistiques afin d’en augmenter la puissance (Mikulincer & Shaver, 2008). Nous suivrons cette recommandation dans les analyses statistiques de cette thèse, tout en utilisant la perspective catégorielle (notamment dans les analyses qualitatives) afin d’apporter un autre éclairage à nos résultats et de les comparer avec d’autres travaux ayant adopté cette perspective.

## 1.4 Attachement et traits de personnalité

Peu d'études empiriques ont récemment analysé les liens entre les styles d'attachement et des dimensions de la personnalité. Il y a plusieurs décennies, d'éventuelles relations entre l'attachement et le neuroticisme ainsi que l'extraversion ont été mises en évidence (Bartholomew & Horowitz, 1991; Collins & Read, 1990; Feeney & Noller, 1990; Shaver & Hazan, 1994). Shaver et Brennan (1992) ont montré des corrélations significatives entre les 4 catégories d'attachement (sécure, préoccupé, craintif-évitant et détaché-évitant), et les 5 grandes dimensions de la personnalité (McCrae & Costa, 1999). Ainsi, le groupe 'sécure' se différencie plus particulièrement sur les dimensions neuroticisme, extraversion et agréabilité, les catégories 'insécures' présentant des scores plus élevés pour le neuroticisme, et plus bas pour l'extraversion, par rapport au groupe 'sécure'. Le neuroticisme, caractérisé par une tendance à ressentir des émotions pénibles et dérangeantes, inclut de l'anxiété, de l'hostilité, de la dépressivité, un sentiment de gêne, de l'impulsivité, et enfin une impression de vulnérabilité (McCrae & Costa, 1999). De la même manière, d'autres études (e.g. Backström & Holmes, 2001; Griffin & Bartholomew, 1994) ont mis en évidence que des modèles positifs de soi et des autres (comme on en trouve chez les individus sécures), étaient associés avec une extraversion plus élevée et un neuroticisme plus faible, tandis que des modèles négatifs (comme chez les individus insécures) étaient liés à une extraversion basse et un neuroticisme élevé. Le neuroticisme semble être la dimension de personnalité la plus corrélée aux styles d'attachement, par rapport aux autres traits. Il serait plus associé à l'attachement insécure anxieux qu'à l'attachement évitant (Nofle & Shaver, 2006 ; Shaver & Brennan, 1992).

Comme le soulignent Surcinelli, Rossi, Montebanocci et Baldaro (2010), le lien entre les styles d'attachement et la personnalité n'a rien d'étonnant étant donné que la théorie de l'attachement peut être considérée comme une théorie développementale de la personnalité (Bowlby, 1980). Un chevauchement complet des deux mesures serait problématique, comme si les styles d'attachement étaient redondants des dimensions générales de la personnalité. Néanmoins, alors que certaines études (e.g. Feeney, Noller, & Hanrahan, 1994) concluent à des liens puissants entre attachement et personnalité, d'autres recherches (Shaver & Brennan, 1992) ne montrent que de modestes corrélations entre les deux.



A notre connaissance, seules deux études récentes investiguent les liens entre attachement et personnalité dans le champ du deuil<sup>1</sup>. Meij et al. (2007) montrent auprès de 219 parents endeuillés que si les scores dimensionnels d'attachement insécure (anxieux et évitant) expliquent la variance de la dépression et des symptômes de deuil après le décès, le neuroticisme est un facteur prédictif plus puissant que les styles d'attachement. Ces résultats attestent aussi du fait que ces deux constructs ne se chevauchent pas : styles d'attachement et de personnalité ne sont pas équivalents.

Par ailleurs, Boelen et Klugkist (2011) ont tenté de montrer les rôles prédicteurs et les associations entre le neuroticisme, l'attachement insécure (anxieux et évitant) d'un côté, et les symptômes de deuil prolongé (TDP) de l'autre côté. Selon le modèle cognitivo-comportemental de Boelen, van den Hout et van den Bout (2006), les personnes endeuillées ayant une personnalité marquée par le neuroticisme (tendance à être assaillis par des pensées et des émotions négatives au cours de nombreuses situations : Watson & Clark, 1984), vont donc avoir tendance à développer des cognitions négatives (processus 2 du modèle) et à être dans des mouvements d'évitement (processus 3) après la perte d'un être cher ; ce qui en retour les rend plus vulnérables à être 'immobilisés' dans leur travail de deuil (*stuck in their process of mourning*). Par ailleurs ce modèle postule que les individus ayant un style d'attachement anxieux sont davantage susceptibles de rencontrer des difficultés émotionnelles au cours de leur deuil parce qu'ils peinent plus à intégrer la réalité de la perte (processus 1 du modèle), à conserver une image positive d'eux-mêmes (processus 2). Par conséquent ils risquent davantage de développer un trouble du deuil prolongé (Boelen, van den Hout & van den Bout, 2006). Ainsi les cognitions négatives et les comportements d'évitement médient, selon ce modèle, les liens entre attachement et neuroticisme d'un côté et symptômes de deuil de l'autre (Boelen & van den Bout, 2010).

Après avoir étudié en détails le phénomène du deuil compliqué, nous avons choisi d'investiguer celui du deuil anticipé, qui fait l'objet d'un nombre croissant d'études empiriques, mais qui est aussi directement lié à notre pratique clinique, tant les médecins et les proches des patients nous sollicitent sur cette notion.

---

<sup>1</sup> Revue de littérature menée le 10/01/2013 dans les bases de données PsycInfo et PubMed/Medline, en entrant les mots-clefs : « attachment », « personality », « bereav\*/bereavement » ; et « attachment », « personality », « grie\*/grief ».

## **Chapitre 2 : Tentatives de consensus sur la définition du deuil anticipé**

### **2.1 Définition phénoménologique**

Plusieurs définitions du deuil anticipé (DA, traduction de *anticipatory grief/mourning*), issues de la littérature spécialisée empêchent d'atteindre un réel consensus scientifique sur la nature de ce phénomène et les issues psychologiques qui y sont liées. Nous allons aborder ici les conceptions les plus fréquentes du deuil anticipé et en évoquer les limites.

La définition de Rando (2000) nous donne un éclairage utile sur la manière dont ce phénomène est le plus fréquemment considéré : « le deuil anticipé est le phénomène comprenant sept opérations génériques (l'affliction liée au décès, le coping, les interactions, la réorganisation psychosociale, la planification, la tentative pour trouver un équilibre entre des exigences contradictoires et le fait de rendre possible une mort 'convenable'), tout cela dans un contexte de demandes adaptatives engendré par des expériences de perte et de trauma ; ce phénomène naît de la conscience d'affronter soi-même, ou pour un être proche, une maladie à potentiel létal, ou à un stade terminal. Le deuil anticipé est lié à la reconnaissance de pertes passées, présentes et futures » (Rando, 2000, p. 52, traduction personnelle).

Le DA serait constitué des réactions émotionnelles (tristesse, culpabilité, manque intense de la personne), que les auteurs considèrent comme des réactions de deuil ; celles-ci émergent depuis la prise de conscience de l'imminence de la mort, jusqu'à la mort et la perte proprement dites (Parkes, 1996; Rando, 1988; Worden, 2002). Lindemann (1944) fut l'un des premiers à explorer la problématique du deuil anticipé auprès des compagnes de soldats partis au front durant la Seconde Guerre mondiale. Il mit en évidence un détachement émotionnel particulièrement marqué chez ces femmes qui ne recevaient plus de nouvelles de leurs compagnons, détachement qui confinait, selon lui, à un deuil à proprement parlé. Ainsi Lindemann souligna que des personnes affrontant la perspective d'un décès très probable, ou confrontées à l'imminence du décès d'un être cher, pouvaient être si préoccupées par cette mort imminente, par la manière dont elles réagiraient après ce décès, qu'elles passent par toutes les phases du deuil avant même la mort : dépression, préoccupation, ruminations liées à la mort, etc.

La littérature spécialisée s'est intéressée, au fil des années, au déploiement du phénomène de DA dans le contexte de la maladie grave. Si la littérature francophone sur le deuil est riche et diversifiée (e.g. Bacqué & Hanus, 2009 ; Bourgeois, 2003; Zech, 2006), force est de constater que les études consacrées à ce sujet investiguent essentiellement les processus psychiques d'un individu *après* le décès d'un être cher. En revanche, de plus en plus d'études américaines s'intéressent aux mouvements de pré-deuil, ou deuil anticipé, théorisés sous les noms de *anticipatory grief/mourning* qui ont lieu en amont du décès (Parkes, 1970; Rando, 1986; Worden, 2009). Dans la littérature française, les deux notions de pré-deuil et de deuil anticipé sont clairement distinguées : tandis que le pré-deuil (PD) est envisagé comme un processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables, le deuil anticipé (DA) serait au contraire un processus de désinvestissement libidinal massif et pathologique ; il serait par ailleurs associé à une moins bonne adaptation émotionnelle après le décès (Bacqué, 2003). En effet, l'une des questions posées le plus fréquemment dans la littérature concerne la dimension adaptative, ou non, du deuil anticipé. Comme nous allons le voir, du fait de la confusion théorique caractérisant ce concept, les résultats restent contradictoires.

## **2.2 Définition au regard de la fonction, adaptative ou non, du deuil anticipé**

Fulton (2003), dans une critique détaillée de la notion de DA, souligne que de nombreuses études ont tenté de mesurer divers facteurs associés au deuil anticipé, sans en explorer l'essence. Dans une étude qualitative, Evans (2004) tente de conceptualiser le deuil anticipé chez des patients atteints de cancer en phase palliative et chez leurs aidants familiaux en utilisant la métaphore de 'montagnes russes émotionnelles' ; on peut questionner le fait qu'un même phénomène soit appliqué à la fois aux patients, qui anticipent la possibilité, et même l'imminence de leur propre mort, et aux proches de ces derniers. Les auteurs évoquent le DA comme une trajectoire initiée dès l'annonce de l'entrée en phase palliative, caractérisée dans les premiers temps suivant l'annonce des médecins par des 'creux' douloureux (choc, angoisse, dépressivité, sentiment d'impuissance, etc.), et évoluant ensuite vers le déploiement de stratégies de faire-face amenant un mieux-être. A notre connaissance, aucune étude n'a, à ce jour, tenté de discriminer les spécificités du deuil anticipé chez le patient d'un côté, et chez ses proches de l'autre. D'autre part, l'assimilation du DA à l'ensemble des réactions émotionnelles (négatives comme positives) émergeant avant le décès d'un être proche et déclenchées par la perspective de cette mort, semble quelque peu imprécise. C'est pourtant

par ce prisme que le deuil anticipé est le plus souvent investigué (e.g. Evans, 2004 ; Sweeting & Gilhooly, 1990).

Ce flou définitionnel constitue une première limite du concept. Fulton (2003) questionne la pertinence conceptuelle et pratique de ce phénomène, mettant lui aussi en relief ce manque de clarté théorique. Par exemple, le deuil anticipé est souvent opérationnalisé empiriquement au travers de la notion de ‘préparation’ (on demande à des proches s’ils se sentent ‘prêts’, ou ‘préparés’ au décès à venir), ou ‘d’avertissement’ (les proches ont-ils été avertis, notamment par les médecins, de l’imminence de la mort ?) (e.g. Hebert, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006). Saldinger et Cain (2004) soulignent qu’aucun comportement en particulier ne peut servir d’étalon à l’anticipation. Par exemple, dans l’étude empirique qu’ils ont menée auprès de conjoints endeuillés, ils montrent que sur un plan cognitif, la plupart des conjoints savaient que leur partenaire allait mourir. Mais l’acceptation intellectuelle n’était pas inébranlable. Comme si le maintien d’une incertitude, d’une forme d’espoir était nécessaire (pour eux, pour fonctionner au quotidien, et pour leur conjoint).

L’opérationnalisation du DA par le biais du concept de préparation n’est pas sans poser plusieurs questions. Saldinger et Cain (2004) insistent : « la conscience, la lucidité cognitive, ne se traduit pas nécessairement en une conscience émotionnelle ; pas plus que la conscience émotionnelle n’implique l’acceptation émotionnelle de la mort » (p. 70, traduction personnelle). Sweeting et Gilhooly (1990) adressent la même critique aux auteurs qui choisissent d’opérationnaliser le DA par le biais de la variable ‘préparation au décès à venir’, ou ‘caractère inattendu *versus* attendu de la mort’. Ils expliquent l’absence de consensus concernant la fonction adaptative du deuil anticipé par cette opérationnalisation manquant de finesse. En effet, diverses études ont mis en évidence qu’un décès brutal (et donc l’absence d’anticipation) était le plus souvent associé à une adaptation émotionnelle difficile chez les proches. Mais ce sont davantage des caractéristiques traumatisantes liées à la mort brutale (typiquement : accidents de la route, homicides, âge jeune des personnes décédées) qui viennent retentir négativement sur l’ajustement psychologique. Il est donc hasardeux de conclure, qu’à l’inverse, l’anticipation du deuil serait salutogène.

En effet, est-il vraiment pertinent de suggérer qu’une personne peut pleinement anticiper, cognitivement ou affectivement, les conséquences de la perte d’un être cher ? Comme le souligne tout d’abord Silverman (1974) : « la ‘répétition’ (*rehearsal*) des émotions liées à la perte n’est pas le processus de deuil lui-même » (p. 330, traduction personnelle). Et sans évoquer cette dimension émotionnelle, peut-on même cognitivement anticiper ce que

seront nos réactions après la mort d'un de nos proches ? Le concept d'*affective forecasting* (capacité de prévision émotionnelle) paraît très utile pour répondre à cette question. En général, nos capacités d'anticipation affective sont très médiocres : nous ne pouvons que très difficilement présager de notre état émotionnel futur. Wilson et al. (2000) ont ainsi montré qu'un biais de durée affectait considérablement notre manière d'anticiper notre état émotionnel futur. Ce biais est particulièrement marqué lorsque nous anticipons notre état affectif dans le contexte d'événements douloureux, comme une rupture amoureuse ou un deuil. Les auteurs mettent en évidence que la grande majorité des personnes surestiment considérablement le nombre de mois de souffrance émotionnelle lorsqu'elles sont interrogées de manière prospective, par rapport à l'évaluation rétrospective de cette souffrance. Leur représentations des retentissements de la mort ne peuvent être, au mieux que partielles, mais en tout cas 'imprévisibles', toujours différentes de ce que sera leur état émotionnel après le décès. C'est ce que Gilbert et al. ont souligné dans une étude déjà ancienne (1998) portant sur les biais de l'anticipation émotionnelle. Dans six contextes expérimentaux (par exemple rupture amoureuse, échec à un entretien d'embauche, échec électoral, et annonce de la mort de son enfant), les individus semblent surestimer la durée de leurs émotions négatives (par rapport à une population appariée ayant réellement traversé ces situations), et négliger leur capacité naturelle d'adaptation à des événements de vie difficile. C'est ce que les auteurs appellent *psychological immune system neglect*, ce système psychologique auto-immun correspondant à un ensemble de réactions cognitives destinées à protéger l'individu face aux événements aversifs.

Si l'anticipation affective paraît pour le moins hasardeuse, qu'en est-il de la remémoration des affects liés au deuil, remémoration sur laquelle se fondent de nombreuses études rétrospectives portant sur le phénomène de deuil anticipé ? Dans le champ du deuil des conjoints, Safer, Bonanno et Field (2001) étudient le phénomène de biais de remémoration chez des personnes ayant perdu un proche 6 mois plus tôt (premier temps d'évaluation), puis 4 ans et demi plus tard (deuxième temps d'évaluation). Les auteurs mettent en évidence que les endeuillés, en général, ont tendance à surestimer, après un certain délai, l'intensité initiale de leurs affects négatifs. Ils proposent une hypothèse expliquant ce biais de remémoration : les personnes fournissent une réponse qui leur convient dans l'état actuel, pour avoir l'impression de se sentir bien dans le présent. Donc, dans le cas des individus qui continuent à ressentir une détresse importante liée au deuil 4 ans après le décès (une minorité de l'échantillon de l'étude ici mentionnée), il est vraisemblable qu'ils surestiment le niveau de leur détresse émotionnelle antérieure, comme pour dire : 'vous auriez dû me voir il y a

quelque temps, je reviens de loin !' Ainsi, ces endeuillés ont malgré tout le sentiment que leur détresse s'est améliorée. Au contraire, les endeuillés qui s'adaptent de manière satisfaisante, sans souffrance majeure n'ont pas besoin 'd'exagérer' leur symptomatologie pour se sentir bien dans le présent. Ces résultats sont consistants avec la littérature sur le trauma (e.g. Southwick, Morgan, Nicolaou & Charney, 1997). On le voit, ces résultats tendent donc à questionner la possibilité même qu'une personne puisse envisager, anticiper les émotions qu'elle ressentira au moment du décès d'un être cher. Les évaluations rétrospectives de l'expérience des endeuillés semblent sujettes à d'importants biais, ce qui entame la validité des résultats des études rétrospectives sur le deuil anticipé (Fulton, 2003 ; Safer, Bonanno & Field, 2001).

La variabilité interindividuelle et les spécificités du lien avec la personne en fin de vie sont rarement pris en considération (Reynolds & Botha, 2006), alors même que de nombreuses études empiriques (e.g. Rosenberg, Baker, Syrjala & Wolfe, 2012) soulignent les différences entre deuil conjugal et deuil d'un enfant en bas âge par exemple. Le DA est étudié comme un phénomène identique chez tous, quelles que soient les caractéristiques de la maladie mettant en jeu le pronostic vital, ou la durée sur lequel il se déploie. C'est pourtant là un élément-clef, encore insuffisamment exploré. En effet, dans une étude rétrospective auprès de 210 conjoints âgés de plus de 65 ans (dans le cadre de la CLOC Study), Carr et al. obtiennent des résultats allant à l'encontre de l'idée si répandue selon laquelle le deuil est plus douloureux et difficile si la mort est brutale. Le fait d'avoir été averti du décès n'affecte pas les taux de dépression, le sentiment de choc et de colère, ni les symptômes de deuil 6 et 18 mois après le décès. Plus la durée d'avertissement est longue (correspondant à une plus longue période d'annonce de phase palliative), plus les conjoints présentent à 6 et 18 mois des taux d'anxiété élevés. Ces résultats montrent que le fait d'être averti de la mort à venir de son conjoint peut avoir un effet salutogène ou néfaste selon que la période de fin de vie dure ou non. Il semble qu'en deçà de 6 mois, et au-delà de 18 mois le caractère néfaste prévaut (Rando, 1983), pour les motifs que nous avons précédemment évoqués (aspects traumatiques *per se* souvent associés à un décès brutal ; lourdeurs du *caregiving*, retentissements de la maladie pouvant mettre à mal la relation au fil des mois).

D'autres critiques sont adressées à la fonction adaptative du deuil anticipé. Prenant de la distance par rapport à l'argument selon lequel le DA favoriserait la *décathexis*, et donc le travail de deuil, Saldinger et Cain, entreprennent selon leurs propres termes, de 'déromantiser le deuil anticipé'. Ils mettent en exergue les aspects stressants, traumatisants et douloureux de

ce phénomène (mise à mal de l'intimité conjugale, angoisse de séparation, vacillement du monde comme espace sécuritaire, impuissance face à la mort d'un être cher). Face à de tels 'coûts', les bénéfices liés à l'anticipation du deuil semblent peser insuffisamment, voire disparaître. D'autres auteurs ont tenté d'opérationnaliser le deuil anticipé en utilisant comme variable la durée de la maladie ou de la prise en charge du malade par son aidant naturel. Gerber et al. (1975), ou encore Ball (1976) ont ainsi assimilé une durée de *caregiving* supérieure à six mois au déploiement d'un DA. Mais cette assimilation pose là encore question : une personne peut prendre soin d'un proche, même si celui-ci souffre d'une maladie létale pendant de nombreuses années, sans anticiper sa mort (Fulton, 2003).

### 2.3 Conclusions sur le deuil anticipé

Finalement, le deuil anticipé n'est-il pas qu'un mythe (Silverman, 1974)? Est-il ainsi pertinent de nommer ce phénomène 'deuil', ce qui implique qu'il partage des caractéristiques essentielles avec le deuil dit 'conventionnel', celui qui émerge *après* le décès d'un être cher ? Face à ce flou, souligné par les auteurs spécialisés du contexte de la fin de vie et de la psychologie du 'mourir' (e.g. Fulton, 2003 ; Reynolds & Botha, 2006), ainsi qu'aux demandes réitérées, à la fois chez les soignants, mais aussi chez les proches ('aidez-le à se préparer à la mort'), voire parfois, chez les patients eux-mêmes, nous avons cherché à définir ce phénomène.

Nous invitons donc le lecteur à lire l'analyse phénoménologique interprétative que nous avons menée pour étudier 'l'expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint', analyse qui a fait l'objet d'un article (Fasse, Flahault & Sultan, 2013a). Nous avons mis en lumière les éléments suivants : l'un des enseignements de cette étude de cas montre que l'expérience de pré-deuil ne peut être normée. Il y a quelque chose d'insupportablement violent à être confronté à des tentatives de préparation à la mort de la part des soignants ou du corps médical.

Le deuxième enseignement de cette analyse de cas est la distinction faite entre le pré-deuil comme ensemble des mouvements psychiques préparant l'individu (de manière adaptée ou non), à son deuil à venir, et l'anticipation de la mort. Cette anticipation est le produit de différents éléments tels que le fait d'être averti de la mort à venir par le corps médical, ou encore la représentation personnelle de l'individu quant à l'imminence du décès (représentation ancrée dans l'expérience du sujet, dans son histoire de vie). Comme le souligne Evans (2009) : «ce n'est pas parce qu'un individu anticipe une mort et n'en nie pas

la venue, qu'il fait l'expérience d'un pré-deuil » (traduction personnelle, p.8). Ce décalage peut expliquer pourquoi certaines personnes, malgré l'avertissement du corps médical, ne peuvent se préparer à la mort à venir de leur proche. Cet évitement peut même être une forme de préparation au deuil, car il peut avoir une fonction adaptative, protectrice pour l'individu. Il ne s'agit pas nécessairement là d'un déni à proprement parler. L'ambivalence à élaborer la perte à venir y tient sans doute une large place. Nous espérons souligner là que le pré-deuil est un *processus psychique*, d'ailleurs différent du deuil conventionnel (après le décès), distinct de l'anticipation, de la compréhension cognitive, du décès à venir. Le pré-deuil est bien plutôt un mouvement de *préparation* aux réactions de deuil. Le thème « communiquer au seuil de la mort », que nous avons analysé en détails dans cette étude de cas, s'inscrit dans une réflexion théorique sur « les contextes de conscience face à la mort » et confirme des résultats issus de la littérature spécialisée. En effet, les données issues de notre analyse confirment les conceptions sociologiques de Glaser & Strauss (1965) concernant la communication (verbale ou non) autour de l'imminence de la mort. A cette expérience autour du patient mourant, correspondent des situations d'interaction qui sont aussi des contextes de conscience (*Death awareness contexts*). Ainsi le patient peut ne pas se rendre compte qu'il est en train de mourir alors que tout le monde autour de lui en est conscient : c'est la conscience fermée (*closed awareness*). Il peut aussi arriver que le patient soupçonne ce que les autres savent, sans en être certain, ni en parler ; la réciproque est aussi possible (soupçon de la part de l'entourage) : c'est le contexte de conscience présumée (*suspected awareness context*). Parfois, le patient est pleinement conscient de sa fin de vie, son entourage et les soignants ont la même conscience, mais chacun fait semblant de ne pas savoir : c'est la conscience feinte mutuelle (*mutual pretense awareness*). Parfois, enfin, le patient et les personnes qui l'entourent sont conscients de la fin prochaine et interagissent en conséquence : c'est *l'open awareness* ou conscience ouverte (1965, p. 11). Ces concepts ont été utilisés sur le deuil anticipé, qui a fait l'objet d'une publication.

Enfin, nous avons choisi d'étudier de manière approfondie un dernier concept : celui du développement post-traumatique, qui parfois fait partie de l'expérience de deuil.



### **Chapitre 3 : Le développement post-traumatique et le deuil**

#### **3.1 L'expérience du développement post-traumatique après un deuil**

Un nombre croissant d'études empiriques met en évidence l'importance d'émotions positives liées au deuil, l'émergence de mouvements de développement post-traumatique (DPT) consécutifs à la perte d'un être cher (e.g. Calhoun, Tedeschi, Cann & Hanks, 2010; Currier et al., 2012), notamment d'un conjoint (Caserta, Lund, Utz & de Vries, 2009 ; Itzhar-Nabarro & Smoski, 2012). La prise en compte de ce phénomène s'éloigne d'un regard strictement pathologisant, se concentrant sur l'existence d'une symptomatologie invalidante chez les endeuillés. Par ailleurs, cette attention au DPT nous permet d'être attentifs à d'autres indicateurs d'ajustement satisfaisant à un événement de vie difficile, que la disparition ou la diminution de la détresse émotionnelle (Field & Filanosky, 2010).

Le développement post-traumatique n'est pas seulement un retour au fonctionnement habituel ; il ne se confond pas avec une quelconque 'récupération' (*recovery*), ou avec la résilience (Gerrish, Dyck & Marsh, 2009). Ce phénomène correspond à l'accession à un état plus positif découlant d'un effort pour faire face à l'adversité (Gerrish, Dyck & Marsh, 2009 ; Tedeschi & Calhoun, 2008). A quels éléments positifs peuvent accéder les endeuillés ? La littérature évoque un goût accru pour la vie, un sentiment que la vie est précieuse, un rapprochement avec autrui, davantage de compassion, une volonté plus marquée de se tourner vers des valeurs spirituelles ou religieuses (Calhoun, Tedeschi, Cann & Hanks, 2010; Gerrish, Dyck & Marsh, 2009). Nous adoptons la définition de Tedeschi et Calhoun (2008) : le DPT désigne « l'expérience de changements psychologiques positifs résultant de la confrontation, de la lutte avec tout événement de vie défiant hautement les ressources de l'individu » (Tedeschi & Calhoun, 2004, p. 1, traduction personnelle). Ces chercheurs ont clairement défini le DPT et en ont investigué la nature et les déterminants par le biais d'études empiriques qui font maintenant référence (e.g. Tedeschi, Calhoun & Cann, 2007).

Tel qu'il a été conceptualisé et opérationnalisé par ces auteurs, le développement post-traumatique comprend 5 grands domaines que sont : l'appréciation de la vie (sentiment d'être chanceux, de profiter de la vie, etc.), les relations aux autres (plus investies, sources de davantage de plaisir, compassion accrue), le développement d'une force personnelle (sentiment d'être plus fort après une épreuve, d'avoir développé des compétences, etc.), le développement de nouvelles possibilités (avènement d'actions ou de situations 'rendues

possibles' par l'événement traumatique) et enfin le développement d'une spiritualité (qui ne se confond pas avec la foi religieuse, ce dernier domaine étant très lié au contexte socioculturel de l'individu), (Tedeschi & Calhoun, 2008). Des changements positifs dans ces 5 domaines sont rapportés par les endeuillés, ce qui souligne la pertinence de cette conceptualisation pour le champ du deuil (Calhoun, Tedeschi, Cann & Hanks, 2010; Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008).

Mais force est de constater que l'étude de ce phénomène reste parfois marquée par un certain flou théorique, tant le DPT peut être analysé comme un strict équivalent du phénomène de résilience, ou encore du développement post-stress (*Stress-related Growth*, e.g. Calhoun & Tedeschi, 2006; Park, Cohen & Murch, 1996; Tedeschi & Calhoun, 2004, 2008). Or, événement stressant et événement traumatisant n'ont pas les mêmes retentissements sur l'adaptation des individus qui y sont confrontés. Par ailleurs, le développement post-traumatique, s'il a fait l'objet d'études en psycho-oncologie auprès des patients eux-mêmes, n'est encore que peu étudié chez les proches endeuillés, ou plus spécifiquement chez les personnes ayant perdu leurs conjoints après un cancer<sup>1</sup> Dans le champ du deuil, le DPT est étudié auprès de parents ayant perdu leurs jeunes enfants (e.g. Büchi et al., 2007 ; Engelkemeyer & Marwit, 2008 ; Polatinsky & Esprey, 2000), ou encore chez les aidants naturels endeuillés de malades atteints du VIH (e.g. Cadell, 2003, 2007). Le peu d'études empiriques portant sur le phénomène du développement post-traumatique chez les conjoints endeuillés (Wagner, Knaevelsrud & Maercker, 2007) nous incite donc à parcourir la littérature étudiant le DPT dans un contexte plus large que celui du deuil conjugal, pour mettre en évidence ses mécanismes, les facteurs qui y sont associés et les issues physiques et mentales liées à son émergence.

Si le développement post-traumatique est perceptible chez les proches endeuillés lorsqu'il fait l'objet d'une investigation spécifique, par exemple grâce à des questionnaires, ou grâce à des entretiens questionnant cette thématique, certains auteurs constatent que les personnes ne l'évoquent que rarement spontanément. Dans le contexte bien particulier du

---

<sup>1</sup> Revue de littérature menée sur les bases de données PsycInfo et PubMed/Medline

- PsycInfo : 1/PTG & relatives & cancer : 4 études, portant sur le stress post-traumatique et non le DPT ; 2/ personal growth & relatives & cancer : 7 études, uniquement chez les patients eux-mêmes. 3/ Growth & relatives & cancer : 45 études, dont 40 chez les patients eux-mêmes. 4/ Growth, relatives, cancer & bereav\* : 1 resultat (Bower, Kemeny, Taylor, & Fahey, 2003)

- PubMed/Medline: PTG and bereavement: 22 résultats. Aucun portant sur les conjoints endeuillés par cancer.

Une recherche sur ces bases de données en utilisant les termes « développement post-traumatique », puis « croissance post-traumatique », n'a donné aucun résultat en langue française.

deuil par suicide, Smith, Joseph et Nair (2011) montrent, grâce à une étude qualitative, que les proches peinent dans un premier temps à reconnaître tout développement post-traumatique, se sentant coupables de ressentir des émotions positives consécutives à ce décès. Pourtant, lors des entretiens, les endeuillés évoquent le sentiment d'avoir de nouvelles perspectives sur l'existence, une meilleure connaissance d'eux-mêmes, des relations plus satisfaisantes et plus proches avec les autres (Smith, Joseph et Nair, 2011).

Une telle réticence n'a pas été retrouvée dans le champ des maladies somatiques (Currier et al, 2012 ; Gamino, Sewel, Hogan & Mason, 2009). La difficulté, mentionnée plus haut, à évoquer spontanément des mouvements positifs issus d'événements douloureux tient probablement à un biais de désirabilité sociale et à une stigmatisation touchant les proches de personnes décédées par suicide. Plongés dans une grande culpabilité, se sentant bien souvent responsables de la mort de la personne, ils ne peuvent que rarement sentir en eux-mêmes et encore moins reconnaître verbalement que des éléments positifs émergent 'grâce' à la mort de la personne (e.g. Harwood, Hawton, Hope & Jacoby, 2002).

Il semble que les bénéfices qu'un endeuillé peut trouver dans la situation de deuil ne sont pas tant liés à la mort elle-même (par exemple être soulagé de ne plus voir souffrir son proche malade), mais plutôt au constat de pouvoir faire face à cette situation difficile (Field & Filanosky, 2010). Une veuve peut ainsi se sentir grandie car elle se sent plus indépendante et compétente, ayant pu faire face aux nouvelles responsabilités matérielles qui lui échoient. Ce processus peut être résumé par l'énoncé apparemment paradoxal : « plus vulnérable, mais plus fort » (Calhoun, Tedeschi, Cann & Hanks, 2010).

### **3.2 Liens entre développement post-traumatique et santé mentale et physique des endeuillés**

Le DPT est-il lié avec une meilleure santé psychologique et physique chez les individus confrontés à un événement traumatique ? Dans une méta-analyse portant sur cette question, Helgeson, Reynolds et Tomich (2006) montrent que le développement post-traumatique est associé à une dépression moins importante et à un bien-être émotionnel plus marqué; le DPT est en revanche lié à davantage de pensées intrusives et évitantes à propos du stressor. Aucune association n'apparaît avec l'anxiété, la détresse générale, la qualité de vie, et l'évaluation subjective de la santé physique. Enfin, l'association entre le DPT et ces issues paraît modérée par le nombre de mois écoulés depuis l'événement stressant (association plus marquée lorsque deux ans se sont écoulés). Dans le champ du deuil, Caserta, Lund, Utz, et de Vries (2009) font état d'un résultat similaire : le DPT n'est pas associé au niveau de

symptômes de deuil. Une détresse faible et le développement post-traumatique seraient donc deux constructs indépendants (Calhoun & Tedeschi, 2006). Calhoun, Tedeschi, Cann et Hanks (2010) insistent: « il serait extrêmement fallacieux de conclure que l'expérience de développement post-traumatique [...] s'accompagne, ou devrait s'accompagner, d'une réduction proportionnelle de la détresse psychologique » (2010, p. 127, traduction personnelle). Currier et al. (2012) rapportent quant à eux un lien entre scores élevés de DPT et détresse émotionnelle chez des proches ayant perdu un être cher dans des circonstances violentes.

Tedeschi et Calhoun, dans leur travail *princeps* sur le développement post-traumatique (1995), insistent sur le fait que ce phénomène coexistait avec la détresse, émergeant dans le contexte d'événements particulièrement difficiles. On le voit, le développement post-traumatique ne conduit pas nécessairement à une adaptation psychologique purement positive (Znoj, 2006). Le modèle de DPT de Hogan et Schmidt (2002), spécifique au deuil parental, se fait l'écho de cette idée. Les auteurs postulent en effet que les symptômes de deuil (opérationnalisés par la mesure du désespoir et du détachement) sont des prédicteurs des symptômes de stress post-traumatique (intrusion et évitement), ce qui constitue l'axe de réponse au stress. Un deuxième axe implique l'évitement qui vient moduler le soutien social. Ce dernier, ainsi que les symptômes de deuil, sont les prédicteurs du DPT. Le développement post-traumatique est ainsi, selon les auteurs, associé négativement aux symptômes de deuil, et positivement au soutien social.

Dans le champ de la santé physique, le même constat peut être fait. Le lien entre développement post-traumatique et bonne santé physique n'est jamais linéaire, mais toujours modéré par des facteurs qui restent à investiguer. La personnalité, ou encore l'origine culturelle, pourraient modérer cette association. Auprès d'une population de séropositifs, Milam (2006) a ainsi montré que le DPT était plus fortement associé avec une meilleure santé physique chez les Hispaniques que chez les non-Hispaniques. Il semble que le développement post-traumatique consécutif à un deuil puisse induire des changements positifs dans le fonctionnement auto-immun, notamment en augmentant les cellules cytokines NK (*natural killer*). Il existerait des corrélats biologiques à cette réponse positive à un stress majeur, ici le deuil, qu'est le développement post-traumatique (Bower, Kemeny, Taylor & Fahey, 2003). Dans cette étude, les auteurs ont montré que les femmes présentant un important développement post-traumatique suite au décès par cancer d'un proche présentaient une

augmentation de leur fonction auto-immune. Ils notent par ailleurs que le DPT ne peut être induit expérimentalement, par le biais d'exercices d'écriture par exemple.

En bref, il semble important de retenir que le développement post-traumatique n'est pas systématiquement et linéairement lié à des issues de santé (psychique et/ou physique) positives (Helgeson, Reynolds & Tomich, 2006; Park & Helgeson, 2006). Force est de constater que peu d'études explorent le développement post-traumatique chez les proches endeuillés dans le champ du cancer, *a fortiori* chez les conjoints endeuillés.

### **3.3 Prédicteurs du développement post-traumatique dans le champ du deuil**

Un certain nombre de facteurs contextuels semblent associés au développement post-traumatique : tout d'abord la nature de l'événement stressant (Currier et al., 2012) ou plutôt la perception de la sévérité de l'événement. Armstrong et Shakespeare-Finch (2011) ont en effet mené une étude auprès de 146 endeuillés ayant perdu soit un parent du premier degré, soit un parent du second degré, soit un ami non-apparenté ; ils ont d'autre part recueilli la perception de la sévérité du trauma chez ces personnes. Ce dernier facteur prédit positivement et de manière significative le niveau de DPT. Les participants ayant perdu un parent du premier degré montrent un DPT plus important que les deux autres groupes ; par ailleurs, ils rapportent la sévérité la plus importante, par rapport aux 2 autres sous-groupes. Il semble donc que plus la perte est sévère, plus le développement traumatique est potentiellement important. On pourrait aussi dire que pour que le DPT émerge, l'événement, ici la mort et la perte du conjoint, doit être traumatisant pour la personne. On peut s'interroger sur ce qui vient conférer à la perte d'un conjoint un caractère particulièrement traumatisant. La nature brutale et inattendue du décès, ou plutôt les éléments associés à des décès brutaux, comme la violence, le caractère souvent éminemment agressif de ceux-ci (mort par homicide, accident de la route, etc.) apparaissent accentuer cette nature traumatisante dans le champ du deuil (e.g. Calhoun, Tedeschi, Cann & Hanks, 2010). Comme le rappellent les auteurs, le décès d'un conjoint peut faire vaciller les croyances que chacun possède à propos de soi, des autres, et du monde en général (Janoff-Bulman, 1992 ; Parkes, 1988). Mais il convient d'explorer plus en détails en quoi la mort d'un proche est ainsi potentiellement traumatisante, tant cette question préside à la tendance actuelle de médicaliser (voire pathologiser) le deuil (Fasse, Flahault & Sultan, 2013b).

La littérature spécialisée commence à s'interroger de manière de plus en plus précise sur la question de la quantité de temps écoulée après l'événement traumatisant pour

qu'émerge le DPT. Là encore, les résultats demeurent imprécis. Si de nombreux auteurs ont avancé qu'il fallait attendre plusieurs mois, voire des années, pour que le développement post-traumatique se déploie (e.g. Tedeschi & Calhoun, 2004), des études plus récentes ont montré, soit que le temps écoulé n'était pas associé significativement avec l'apparition d'un DPT (Helgeson, Reynolds & Tomich, 2006), soit que celui-ci pouvait émerger très vite après l'événement traumatisant. Caserta, Lund, Utz et de Vries, (2009) mettent ainsi en relief que des conjoints récemment endeuillés (depuis deux à six mois) rapportent des niveaux de DPT significatifs. Il semble que des études longitudinales seraient plus à même d'investiguer chez les endeuillés la variabilité du développement post-traumatique en fonction du temps.

Concernant le rôle des variables sociodémographiques dans le phénomène du DPT, il semble que les femmes rapportent un DPT plus important que les hommes (Wortman, 2004). Un âge avancé paraît favoriser un développement post-traumatique, grâce à une propension à apprendre des expériences passées, et notamment des deuils antérieurs (e.g. Aldwin & Levenson, 2004; Schaefer & Moos, 2001). Néanmoins, une perspective alternative souligne que les personnes âgées sont plutôt résilientes, minimisant l'impact des événements difficiles sur leur existence. En effet, le DPT est moins susceptible de se déployer chez les personnes résilientes dans la mesure où l'impact traumatogène (par exemple d'un deuil) n'est pas autant expérimenté, la 'lutte' pour (se) reconstruire n'étant pas aussi difficile. Cette idée épouse la perspective selon laquelle les individus les plus jeunes ont tendance à percevoir les événements de vie difficiles comme plus stressants, ce qui exige des efforts d'adaptation conséquents, ces efforts entraînant une possibilité plus importante pour qu'émerge un développement post-traumatique ((Helgeson, Reynolds & Tomich, 2006).

Certains facteurs intrapersonnels, relevant du fonctionnement psychologique de l'individu confronté à l'événement traumatisant, semblent jouer un rôle crucial dans l'occurrence du DPT, ou dans son intensité. Adoptant une approche assez classique, issue de la théorie du stress et du coping, Ho, Chu et Yiu (2008) montrent auprès d'une population d'endeuillés (décès advenu dans les six années passées) que le développement post-traumatique est lié à la manière dont les personnes vont évaluer l'événement stressant. Plus précisément, le DPT serait associé avec le style explicatif des individus : les personnes ayant un style internalisant face aux événements positifs (attribuant comme causes à ceux-ci des motifs internes, globaux et stables) rapportent un DPT plus important que celles y attribuant des motifs externes, spécifiques et instables. Les auteurs font l'hypothèse que ce style interprétatif internalisant face aux événements positifs favorise, à long terme, les processus de

mise en sens lors du deuil, processus qui, à leur tour, facilitent l'émergence du DPT. Le style explicatif face aux événements négatifs n'est en revanche pas lié au DPT (Ho, Chu & Yiu, 2008). Cette perspective selon laquelle des mécanismes cognitifs liés à la mise en sens de la perte et des retentissements de la mort d'un être cher, favorisent le développement post-traumatique, est riche de perspectives thérapeutiques. Aguirre (2009) montre ainsi que la capacité à trouver une cohérence (entre la perte et les représentations antérieures de la personne endeuillée sur elle-même, le monde, les autres), un sens à son deuil et à son existence, la possibilité de réinterpréter positivement l'expérience douloureuse, étaient corrélées positivement au DPT, quels que soient la cause de la mort et le temps écoulé depuis le décès.

Cadell, Regehr et Hemsworth (2003) soulignent, quant à eux, que le soutien social perçu et surtout la spiritualité (pratiques spirituelles au sens large et référence à une entité supérieure, pas nécessairement dans le cadre d'une religion), sont positivement associés au développement post-traumatique, chez des personnes ayant perdu leurs conjoints des suites du VIH de un an à 18 ans plus tôt. Caserta, Lund, Utz et de Vries (2009) mettent en lumière des résultats semblables (ici plus précisément du recours à la religion) quant à l'apparition du DPT chez les endeuillés. Les styles de coping paraissent également déterminer la manière dont le développement post-traumatique va se déployer. Dans une recherche auprès d'enfants et d'adolescents endeuillés (âgés de 8 à 16 ans) d'un de leurs parents, Wolchik, Coxe, Tein, Sandler et Ayers (2009) montrent que le coping interpersonnel des participants (recherche de soutien venant des parents, de proches adultes, de la fratrie ou des pairs) est fortement lié au DPT. Ce style de coping prédit de manière significative les relations aux autres, l'émergence de nouvelles possibilités et la conscience des forces personnelles, le temps écoulé depuis la mort, la cause du décès, et l'âge de l'endeuillé étant contrôlés.

Si l'on investigate plus spécifiquement le DPT après un décès, les styles de coping de deuil ont là aussi été identifiés comme des prédicteurs importants de son occurrence. En effet, dans l'étude que nous avons précédemment évoquée, menée auprès de conjoints récemment endeuillés, Caserta, Lund, Utz et de Vries (2009) ont mis en évidence que plus les personnes étaient engagées dans des processus centrés sur la restauration (faire face aux nouvelles exigences de la vie courante sans le défunt par exemple), plus elles rapportaient un développement post-traumatique important ; cette association étant modérée par la religion (elle devient alors plus forte, lorsque les endeuillés rapportent une croyance religieuse plus importante). Ce résultat met en évidence que le fait de se tourner de manière marquée vers

tout ce qui concerne ‘l’après sans le défunt’ peut faciliter l’ouverture vers de nouvelles possibilités, comme l’accès à de nouvelles compétences. Il semble important de préciser que ce mouvement n’est pas incompatible avec les processus tournés vers la perte : les deux mouvements peuvent coexister. Mais il paraît nécessaire que la personne endeuillée soit, au moins à certains moments, engagée dans les processus centrés sur la restauration, pour rapporter un DPT. Là encore, des études longitudinales permettraient de mesurer quelle oscillation (et à quelle période, selon quel rythme) est nécessaire entre les deux processus, pour favoriser le DPT.

Quelques études récentes commencent à envisager les styles d’attachement comme prédicteurs du développement post-traumatique. En effet, il paraît crucial d’étudier cette variable dans le champ du deuil, où l’attachement joue un rôle si important (e.g. Stroebe & Schut, 1999). Evoquons brièvement le raisonnement concernant le lien entre attachement et DPT, par le biais de la mise en œuvre réussie du système d’exploration de l’individu. Selon la théorie de l’attachement, les éléments positifs consécutifs à une situation négative et difficile peuvent être compris comme les résultats d’une mise en jeu du système d’exploration (Field & Filanosky, 2010). Lorsqu’un individu a recours de manière efficace à une figure d’attachement comme base sécuritaire, la mise en œuvre de son système exploratoire est facilitée, ouvrant la voie au développement de nouvelles compétences et possibilités (Bowlby, 1968). Bratkovich (2011) met en évidence auprès de 131 collégiens ayant perdu un camarade, qu’un style d’attachement préoccupé (caractérisé par une angoisse de perdre l’autre, par un besoin d’être rassuré quant à l’attachement de l’autre) et un style d’attachement sécuritaire, étaient tous deux positivement corrélés au développement post-traumatique. On peut faire l’hypothèse que le décès d’un être cher représente, pour des personnes insécures préoccupées, un événement mettant considérablement à mal leur base sécuritaire. Le défi que constitue alors pour elles le retour à un fonctionnement plus apaisé laisse la place à l’émergence du DPT. Nous retrouvons ici l’idée selon laquelle plus la détresse est marquée, et plus le DPT est potentiellement important. Les individus sécuritaires, quant à eux, sont plus à même que les insécures de déployer des mécanismes cognitifs liés à la mise en sens de la perte. Ces processus favorisant alors le développement post-traumatique.

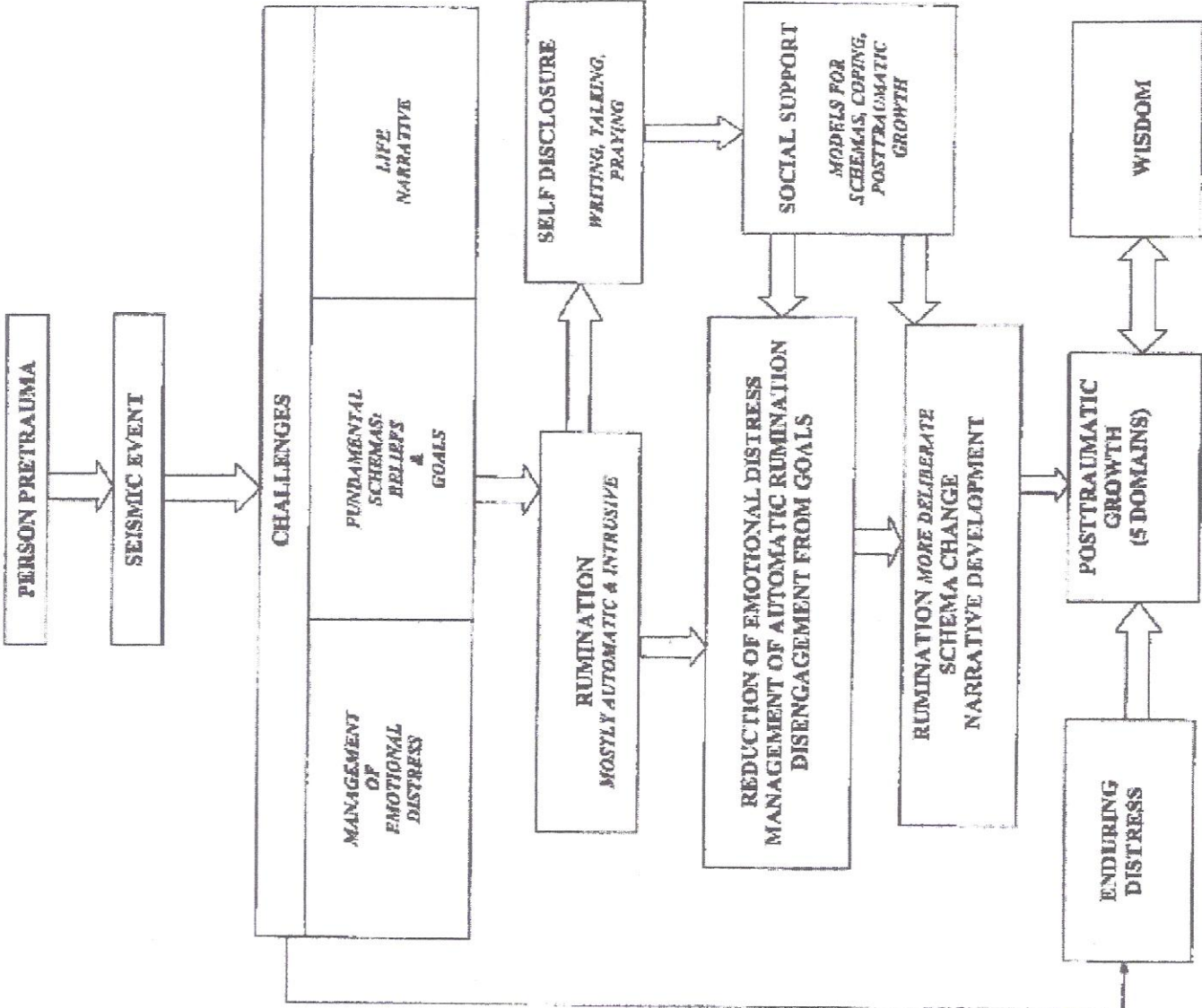
En s’appuyant sur les travaux portant sur la continuation des liens (*continuing bonds*, CB), directement issus de la théorie de l’attachement (Bowlby, 1968), Field et Filanosky (2010) montrent que des liens internalisés sont positivement corrélés avec le développement post-traumatique. Ainsi, « le recours aux représentations mentales du défunt comme base sécuritaire



facilitant l'intégration de la perte » est lié positivement au DPT (2010, p. 2, traduction personnelle). Quelques recherches investiguent des éléments en lien avec la nature de la relation au défunt : la satisfaction par rapport à la vie conjugale passée (Itzhar-Nabarro & Smoski, 2012), ou encore la possibilité d'accéder spontanément à des souvenirs positifs liés au défunt (e.g. Gamino, Sewell & Easterling, 2000). Or, il a été établi que ces deux issues (satisfaction maritale et appel mnésique de souvenirs positifs) étaient associées à un attachement sécure (e.g. Jones, Welton, Oliver & Thoburn, 2011 ; Kelleter, 2012). Néanmoins, l'investigation des styles d'attachement (et pas seulement des CB) pour comprendre le déploiement du DPT dans le deuil demeure très rare (Neimeyer, 2010).

De manière intéressante, de plus en plus d'études évoquent l'intérêt de choisir le développement post-traumatique comme cible thérapeutique (e.g. Little, Akin-Little & Somerville, 2011 ; Zoellner, Rabe, Karl & Maercker, 2011). Nous n'évoquerons ici que des résultats en lien avec le deuil. Wagner, Knaevelsrud et Maercker (2007) montrent dans une étude randomisée portant sur l'efficacité de thérapies de deuil par internet que le DPT peut être majoré par des interventions de type cognitivo-comportemental et basées sur l'écriture. Ces interventions ont comme objectif de diminuer les phénomènes d'intrusion et d'évitement, et de favoriser l'adaptation émotionnelle des endeuillés (par exemple en proposant des exercices de restructuration cognitive pour lutter contre des mouvements de culpabilité liés au décès). Les résultats de cette étude mettent en évidence que le niveau de DPT post-intervention est corrélé avec une diminution moindre de l'évitement après l'intervention. Les auteurs en concluent que le développement post-traumatique pourrait fonctionner comme une sorte d'illusion protectrice, très liée à l'évitement, comme cela a été souligné dans le modèle de Janus du DPT (Zoellner & Maercker, 2006).

A notre connaissance, le modèle le plus récent et le plus intégratif concernant le développement post-traumatique dans le deuil est celui de Calhoun, Tedeschi et collègues (e.g. Calhoun & Tedeschi, 2006). Nous en avons présenté dans les lignes précédentes les aspects centraux. La figure 2 présente ce modèle dont la pertinence a été testée empiriquement auprès de plusieurs populations d'endeuillés. Il possède également l'avantage de prendre en compte des facteurs tant dispositionnels (émotionnels et cognitifs notamment), que contextuels (nature du décès par exemple), et sociaux (culture de l'endeuillé) et ce de manière dynamique et dialectique. A la page suivante figure le modèle de Tedeschi et Calhoun (2008)



On remarquera que ce modèle accorde une place centrale aux préconceptions que tout individu entretient sur le monde (*world assumptions, assumptive world beliefs*), et à la mesure selon laquelle le deuil vient entamer ou détruire ces conceptions (Janoff-Bulman, 1992, 2006). Plus la mort met à mal ces préconceptions personnelles (par exemple : mort d'un enfant, ou brutalité et caractère inattendu du décès...) et plus la détresse, la symptomatologie post-traumatique *et* le développement post-traumatique, vont être importants. Lors des processus de (re)construction des conceptions sur soi et sur le monde, l'influence de mécanismes cognitifs tels que la rumination, mais aussi l'importance de la culture, du soutien social perçu, vont être déterminants.

En bref, plusieurs questions demeurent irrésolues concernant le développement post-traumatique. Si nous nous centrons sur la problématique du présent travail : des conjoints endeuillés après un cancer rapportent-ils un développement post-traumatique lié à leur deuil ? Comment ce phénomène s'articule-t-il avec leur adaptation émotionnelle ? Est-ce un processus, en quelque sorte un 'moyen' d'aller mieux, ou une issue, résultant des stratégies de faire face ? Le DPT se modifie-t-il au fil du temps ? Park et Helgeson (2006) ont montré que ces questions restaient sujet à débat, et que seules des études longitudinales prenant en compte des facteurs contextuels et dispositionnels pourraient apporter un éclairage pertinent.

### 3.4 Problématiques et objectifs de recherche

Au terme de cette revue de littérature, il apparaît que les personnes prenant en charge leur conjoint atteint de cancer, présentent une vulnérabilité psychique importante. Néanmoins la prévalence des troubles associés à cette détresse, ainsi que la nature même de celle-ci reste l'objet de débats dans la communauté scientifique. Des études empiriques ont établi que la souffrance psychologique de ces *caregivers* pouvait perdurer au fil des mois, et même s'intensifier, jusqu'à marquer le quotidien après le décès du malade. D'autre part certaines recherches avancent que cette souffrance serait associée avec une morbidité psychique (risque suicidaire notamment) et physique (pathologies cardiaques par exemple) importante. Les instances sanitaires recommandent donc, et ce dans différents pays, de prendre en charge très précocement ces personnes vulnérables que sont les conjoints-aidants et les conjoints endeuillés. C'est d'ailleurs ce que préconisent la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), et certaines mesures du Plan Cancer 2 (2009-2013) qui insistent sur l'importance de l'aide accordée aux proches de patients souffrant d'un cancer.

Néanmoins peu d'études proposent une évaluation prospective et longitudinale d'éventuels facteurs de vulnérabilité et de la détresse ; la littérature fait état pour l'essentiel de recherches transversales qui ne peuvent pas 'capturer' les aléas des réactions émotionnelles, cognitives et sociales des conjoints, et dont les résultats peuvent être compromis par des biais rétrospectifs. D'autre part les facteurs qui ont été identifiés dans la littérature antérieure comme associés à l'adaptation des conjoints pendant la fin de vie, et après la mort (à savoir les styles d'attachement, les facteurs de personnalité, et le coping) sont rarement mesurés dans le contexte spécifique de la relation conjugale et de l'expérience de deuil.

Par ailleurs, et le nombre de plus en plus conséquent de travaux sur le trouble du deuil prolongé en témoigne, les études empiriques se concentrent le plus souvent actuellement sur l'identification et la compréhension de réactions pathologiques chez les conjoints endeuillés. Cette investigation est bien sûr nécessaire, mais elle est parfois menée au détriment d'une compréhension de la phénoménologie normale des réactions de deuil, telle qu'elle se déploie chez la majorité des personnes ayant perdu un être cher.

Ce travail de thèse s'inscrit aussi dans notre pratique clinique, dans la rencontre avec des conjoints de patients en fin de vie et touchés par le deuil. Force est de constater que ces

conjointes font rarement appel à une aide psychologique, renvoyant fréquemment qu'ils préfèrent se concentrer sur la prise en charge du malade, que le bien être le plus important est celui de ce dernier, le leur passant 'après'. Des questionnements sur 'l'utilité' d'une aide psychologique, sur le soulagement que pouvait procurer le fait de parler de sa situation douloureuse émergeaient fréquemment lors de ces rencontres. Ces questionnements sont légitimes : l'affliction liée au deuil est un phénomène normal, qui peut s'apaiser sans l'aide d'un professionnel. Mais ceux qui sont en grande souffrance demandent rarement de l'aide, voire la refusent lorsqu'elle leur est proposée. Les institutions qui prenaient en charge le malade perdent souvent de vue ces conjoints particulièrement vulnérables, et on ignore encore souvent les sources de ces difficultés ou de ce refus à demander de l'aide.

Cinq objectifs généraux président donc à l'élaboration de ce travail de thèse. Nous souhaitons ainsi :

1. Décrire l'expérience de *caregiving* et les réactions de deuil des conjoints de patients atteints de cancer.
2. Identifier et comprendre les déterminants des processus de deuil chez les conjoints, amorcés dès la fin de vie de la personne atteinte de cancer en phase palliative, et déployés à moyen et long terme.
3. Montrer quelles stratégies sont utilisées par les conjoints pour faire face aux situations stressantes liées à la fin de vie et à la mort du malade dans le cancer.
4. Mieux délimiter les frontières entre réactions « normales » et deuil pathologique chez les conjoints, dans le champ du cancer.
5. Proposer des outils de réflexion favorisant la mise en place de dispositifs de soutien adaptés aux conjoints endeuillés.

## TROISIEME PARTIE : PRESENTATION DES ETUDES EMPIRIQUES

### Chapitre 1 : Méthode commune aux deux études quantitatives

#### 1.1 Participants

Quatre-vingt personnes ayant un conjoint en phase palliative pris en charge à l'Institut Curie ont été recrutées systématiquement et par vagues consécutives par le biais du dossier médical du patient ou sur indication des médecins oncologues ou appartenant à l'Unité de Soins Palliatifs (UMASC). Sur ces 80 participants recrutés, 60 personnes ont renvoyé les dossiers du premier temps d'évaluation (taux de réponse : 75%). Trois personnes ont refusé de participer à l'étude. Lorsque les dossiers n'ont pas été renvoyés, il s'agissait la plupart du temps d'un problème lié à l'état de santé du patient. Notamment lorsque celui-ci décédait avant que son conjoint puisse nous renvoyer les questionnaires. Le taux de participation à notre étude est un peu plus important que ceux rapportés dans la littérature empirique sur le deuil (e.g. Caserta, Utz, Lund & de Vries, 2010, 31%). A T1, l'échantillon se compose de 22 femmes et 38 hommes ; la moyenne d'âge de l'ensemble des participants est de 62,39 ans (SD= 12,99).

Lors du deuxième temps d'évaluation (T2 : 6 mois après le décès), sur les soixante personnes composant initialement l'échantillon, cinquante ont été recontactées ; 36 ont renvoyé les questionnaires (72%). L'échantillon à T2 se compose de 13 femmes et 23 hommes. Deux conjoints ont exprimé par téléphone leur refus de continuer l'étude. Une conjointe a ramené son questionnaire T2 à Curie un an après la mort de son mari (nous ne l'avons pas incluse dans l'analyse T2). Nous sommes restés sans réponse de 15 conjoints. Par ailleurs, par souci d'équité, nous avons choisi de recontacter les conjoints qui n'avaient pas eu le temps de remettre leur dossier à T1. Pour 4 personnes, nous n'avons donc pas de données initiales. Malgré nos précautions et notre consigne de retourner les questionnaires dans les deux semaines suivant la réception de notre courrier, plusieurs conjoints ont quelque peu tardé à nous les renvoyer (départ en province, vacances, besoin de temps pour répondre aux questions). Pour dix d'entre eux, l'évaluation a donc été faite entre 6 et 9 mois après le décès du malade.

Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants seront présentées dans les sections relatives à chaque étude.

***Critères d'inclusion :***

- personne vivant en couple, majeure, habitant en France, et maîtrisant la langue française.
- Conjoint de patient suivi pour un cancer à l'Institut Curie en hospitalisation ou en service de soins palliatifs, lorsque la phase palliative aura été identifiée selon des critères cliniques et diagnostiques par les médecins.
- Information du conjoint, et signature du consentement éclairé du conjoint.

***Critères de non-inclusion :***

- Présence d'un trouble psychiatrique majeur actuel modifiant le rapport à la réalité (syndrome délirant, confusionnel, trouble psychotique).
- Impossibilité de participer à l'étude pour des raisons sociales et/ou géographiques.
- Existence d'une pathologie somatique lourde empêchant la participation à la recherche.
- Prise en charge psychologique par l'investigateur de l'étude.

Nous souhaitons inclure des conjoints de patient(e)s représentatif(ve)s de la population générale ; les critères d'inclusion ne stipulaient donc pas que seuls les conjoints hétérosexuels étaient recrutés. Mais les participants de cet échantillon forment tous des couples hétérosexuels.

Deux conjoints étaient aussi atteints d'un cancer au moment de l'étude ; l'un aux deux temps d'évaluation, le second à T2. Après s'être assuré de leur volonté de participer à la recherche et avoir constaté que leur pathologie ne les empêchait pas de remplir les questionnaires ou de réaliser les entretiens, nous les avons donc inclus dans notre échantillon.

Enfin une évaluation psychopathologique des participants a été effectuée *a minima* (après autorisation préalable recueillie auprès des conjoints): soit grâce à la consultation des notes des psychologues ou psychiatres de l'Unité de Psycho-Oncologie qui suivaient éventuellement les conjoints de patients, soit directement par moi-même, au moment de la présentation de l'étude ou des entretiens de recherche. Etait notamment investiguée l'existence d'antécédents psychopathologiques, de troubles actuels, ou de traitements

psychotropes en cours. Nous avons bien sûr conscience qu'un certain nombre d'informations relatives au fonctionnement psychopathologique des participants ont pu nous échapper ; mais l'investigation des éléments spécifiques à cette recherche était déjà assez longue et complexe, dans un contexte assez difficile.

## **1.2 Procédure de recrutement et enregistrement des participants**

Dans un premier temps, nous avons présenté oralement l'étude à tous les conjoints des patients qui accompagnaient leur époux ou épouses à l'hôpital de jour de soins palliatifs (UMASC), ou qui rendaient visite à ces derniers lorsqu'ils étaient hospitalisés dans les autres services de l'Institut Curie. Tous ces patients étaient connus des médecins des soins palliatifs, qui avaient préalablement estimé l'espérance de vie de ceux-ci à plus d'un mois et à moins de six mois. Le recrutement s'est fait par vagues successives et systématiques, de janvier 2010 à juillet 2012. Ces vagues correspondent à la fréquentation de l'hôpital de jour, les venues des patients et de leurs proches étant par exemple plus rares durant l'été. Ce recrutement systématique nous a donc permis d'obtenir un échantillon probablement représentatif de la population des conjoints de patients en phase palliative traités à l'Institut Curie. Après vérification des critères d'inclusion et de non-inclusion, nous avons présenté la recherche en la décrivant aux conjoints comme une étude sur leur vécu, quand la maladie du patient s'aggrave. Cette formulation nous avait été conseillée par le Comité d'Etudes et de Recherche Clinique de l'Institut Curie. Les conjoints avaient tous été prévenus par les médecins que le malade était désormais en phase palliative. Après ce premier contact verbal, nous avons donné aux participants potentiels une note écrite (cf annexes) les informant des modalités de la recherche, notamment de son caractère longitudinal (jusqu'à plusieurs années après le décès). Quand le conjoint le souhaitait, nous avons présenté la recherche au patient lui-même, en T1, tout en insistant sur la nécessité de remplir les questionnaires seul, car nous nous intéressions spécifiquement à l'expérience du conjoint. Lorsque nous avons été contraints de recruter les participants en présence des malades, ceux-ci se sont toujours montrés très heureux que le vécu de leur conjoint soit pris en compte par des chercheurs.

Des numéros d'inclusion ont été attribués à chaque participant afin de garantir l'anonymat et la confidentialité de l'étude. Lors du traitement des données quantitatives et qualitatives, seuls les numéros d'inclusion sont apparus. L'inclusion effectuée, nous avons consulté les dossiers médicaux informatisés des patients (grâce au logiciel Elios, interne à l'Institut Curie) afin de recueillir les informations dont nous avons besoin, notamment le type et la localisation de la



tumeur, la date du diagnostic initial, le statut OMS du patient, ainsi que l'adresse et le numéro de téléphone du conjoint. L'accès à ces données a été discuté au sein des comités d'éthique locaux et a été validé ; par ailleurs, en tant que psychologue clinicienne et doctorante au sein de l'Institut Curie, je suis soumise aux règles du secret professionnel et du secret professionnel partagé.

Tout au long de l'étude nous avons régulièrement consulté les dossiers médicaux sur Elios, pour savoir si le patient était encore en vie ou non. Six mois après le décès des patients, nous avons recontacté les conjoints endeuillés.

A T2 nous avons donc envoyé une lettre manuscrite aux participants (cf annexes) pour leur présenter nos condoléances et leur proposer de participer au deuxième temps de l'étude, destiné plus spécifiquement à explorer leur vécu de deuil. Nous avons procédé comme suit : en l'absence de réponse de leur part (par courrier, mail, ou téléphone) stipulant leur refus de participer, nous les contactons par téléphone une dizaine de jours plus tard pour connaître leur décision. S'ils acceptaient de participer, nous leur envoyions les questionnaires à leur domicile, avec une enveloppe préaffranchie pour retourner les documents, et nous réalisons l'entretien par téléphone, ou, s'ils le souhaitaient, la passation des questionnaires et des entretiens se faisait à l'Institut Curie. Comme à T1, nous demandions aux participants de renvoyer les questionnaires dans les deux semaines suivant la réception du courrier. Je me suis déplacée au domicile d'un conjoint pour réaliser l'entretien.

Nous n'avons pas mis en place dans ce travail de thèse de groupe contrôle, car nous ne nous attachons pas ici à investiguer les spécificités induites par la pathologie cancéreuse, par rapport à d'autres pathologies. Cette question, fort importante, nécessiterait la création d'un protocole particulier et dédié à l'étude de ces spécificités, avec stratifications, que nous ne pouvons mettre en place dans la présente recherche.

## **1.2 Aspects éthiques**

Outre les précautions usuelles (recueil du consentement libre et éclairé, attribution d'un numéro d'inclusion, respect de l'anonymat et de la confidentialité), une attention particulière a été portée aux impératifs éthiques et déontologiques liés à cette recherche. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec les médecins des soins palliatifs et avec les médecins référents de chaque patient. Ce sont eux qui ont identifié chez le patient les éléments cliniques et médicaux indiquant la phase palliative. Nous avons rencontré le ou la conjointe en lui

expliquant que nous menions une recherche sur le vécu psychique des conjoints lorsque la maladie s'aggrave, et que cette étude pouvait se poursuivre quelle que soit l'issue du cancer si ils en sont d'accord (2ème consentement dans le 2ème temps. En effet la personne étant susceptible de changer d'avis quant à sa participation à l'étude, il était nécessaire de s'assurer une seconde fois du caractère éclairé de son consentement). Nous avons rappelé aux participants qu'ils étaient libres d'arrêter l'étude quand ils le souhaitaient et que leur participation ou leur refus n'aurait aucune incidence sur la prise en charge du patient malade.

D'autre part, nous avons conscience des résonances émotionnelles que notre recherche pouvait susciter chez des proches accompagnant des malades en fin de vie, ou en deuil. Aussi, nous avons décidé de réaliser les entretiens par téléphone ou au domicile du participant, s'il lui était trop difficile de revenir sur le lieu de décès du malade. Grâce au Professeur Emmanuelle Zech, j'ai pu participer à des jeux de rôle qui m'ont permis de me préparer au recrutement des sujets endeuillés. L'ensemble des professionnels de l'Unité de Psycho-Oncologie de l'Institut Curie s'est tenu à la disposition des participants de cette étude s'ils faisaient la demande d'un soutien psychologique à l'occasion de notre sollicitation pour participer à l'étude. J'ai choisi de ne pas proposer cette recherche aux conjoints de patients en fin de vie ou aux conjoints endeuillés que je suivais en tant que psychologue clinicienne. Ce choix a été motivé par la volonté d'éviter des biais liés à une double position clinicien-chercheur auprès de la même personne.

Auprès des conjoints, nous avons adopté une démarche empathique et autonomisante ; nous avons par exemple à cœur de promouvoir, auprès de tous les professionnels de l'Institut Curie, l'idée selon laquelle ces conjoints, malgré leur souffrance, restaient en possession de leurs capacités intellectuelles, notamment de leur capacité à consentir librement et de manière éclairée. Nous avons suivi les recommandations de Gamino et Ritter (2009, 2012) concernant la manière de mener des études auprès des endeuillés : les auteurs préconisent ainsi une attitude de recherche résolument non-normative. L'éthique du deuil, « c'est de permettre à chacun d'être en deuil de manière individuelle » (Gamino & Ritter, 2009, p. 19, traduction personnelle). Cette approche non-pathologisante et non-paternaliste, mais au contraire capacitante, a été au cœur de toutes les phases de cette recherche. Un article sur les impératifs éthiques et déontologiques dans la recherche auprès des personnes endeuillées est en cours de soumission (Fasse & Flahault, en préparation).

Dans le respect du droit de savoir des personnes incluses dans notre recherche, nous allons proposer, à la fin de l'étude, lorsque tous les temps d'évaluation auront été menés, des réunions ou des courriers d'information portant sur les résultats généraux de notre recherche.

Ce projet a reçu un avis favorable de la CERC de l'Institut Curie, du CCTIRS et de la CNIL (cf annexes).

## **Chapitre 2 : Avant le décès : adaptation des conjoints de patients en fin de vie : étude transversale quantitative (T1)**

Cette étude est résumée dans un article soumis le 15/01/2013 à *Psycho Oncology*.

### **2.1 Mesures**

Le dossier de passation, comprenant tous les questionnaires que les participants ont rempli à T1 figure en annexes.

#### *2.1.1 Variables sociodémographiques et médicales*

Elles comprennent l'âge actuel du conjoint (date de naissance), sa situation familiale actuelle (vit seul(e) ou en couple, statut matrimonial légal, enfants), professionnelle (en activité ou non), le niveau d'étude, la catégorie socioprofessionnelle. Les informations médicales comprennent : le type et la localisation de la tumeur du patient, la date du diagnostic initial, la prise en charge par un membre de l'unité de Psycho-Oncologie.

#### *2.1.2 Variables de personnalité*

##### 2.1.2.1 L'attachement

L'ECR (*Experience of Close Relationships*, Brennan, Clark & Shaver, 1998; traduction et validation en français: Lafontaine & Lussier, 2003) est un auto-questionnaire investiguant le style d'attachement insécuré chez l'adulte, dans les relations de couple ; l'analyse factorielle a mis en évidence 2 sous-échelles, correspondant à un style insécuré évitant (18 items) et insécuré anxieux (18 items). Le score total pour chaque sous-échelle peut varier de 1 à 7, un score élevé reflétant une anxiété ou un évitement intense. La consistance interne est élevée pour les 2 sous-échelles (ECR évitement,  $\alpha=.94$  ; ECR anxiété,  $\alpha=.91$ ). Dans notre étude, la consistance interne de l'ECR est excellente (ECR total,  $\alpha=.80$  ; ECR évitement,  $\alpha=.85$  ; ECR anxiété  $\alpha=.79$ ). A partir de ces deux scores peuvent être calculés 4 scores dimensionnels correspondant aux quatre styles d'attachement : sécurée, insécuré

préoccupé (évitement faible, anxiété élevée), insécure craintif-évitant (évitement *et* anxiété élevée) et insécure détaché-évitant (évitement élevé, anxiété faible). Il s'agit bien là de variables dimensionnelles et non catégorielles : la personne n'est pas catégorisée dans un style d'attachement (cette catégorisation est possible grâce à l'ECR, mais les auteurs ne la recommandent pas, tant théoriquement que statistiquement). Ici, nous n'avons utilisé que les scores dimensionnels.

### 2.1.2.2 Les facteurs de personnalité

Le *Big Five Inventory* (BFI, traduction et validation française : Plaisant, Courtois, Réveillère, Mendelsohn & John, 2010 ; Plaisant, Srivastava, Mendelsohn, Debray & John, 2005) est un autoquestionnaire composé de 44 items, chacun étant une courte phrase décrivant un aspect de la personnalité normale, renvoyant aux 5 grandes dimensions (l'Extraversion, l'Agréabilité, la Conscience, le Névrosisme et l'Ouverture). Notons que chaque item peut refléter soit le pôle positif, soit le pôle négatif de la dimension. Le participant est invité à répondre sur une échelle de 5 points dans quelle mesure la phrase décrit sa personnalité. La consistance interne des 5 sous-échelles est satisfaisante (de .67 à .85).

### *2.1.3 Les variables transactionnelles : les styles de coping*

Le COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989 ; traduction française (Québec) et validation : Fillion, Kovacs, Gagnon & Endler, 2002), outil dérivé de recherches théoriques et validé empiriquement, mesure les stratégies de coping dans une approche dispositionnelle et se compose de 15 échelles de 4 items chacune. Nous faisons figurer entre parenthèses les alphas de Cronbach des études de validation initiale et ceux de notre étude de chaque sous-échelle ; le coping actif (.62 ; .63), la planification (.80 ; .79), la suppression des activités concurrentes (.68 ; .48), le coping restreint (.72 ; .49), la recherche de soutien informationnel (.75 ; .73), la recherche de soutien émotionnel (.85 ; .81), la reformulation positive (.68 ; .70), l'acceptation (.65 ; .70), le coping religieux (.92 ; .97), la ventilation émotionnelle (.77 ; .83), le déni (.71 ; .67), le désengagement comportemental (.63 ; .43), le désengagement mental (.65 ; .55) ; auxquelles s'ajoutent 2 sous-échelles plus récentes: le recours à l'humour (.78 ; .63) et le désengagement par le biais des drogues/alcool (.55 ; .93). Les auteurs de cette échelle ne recommandent pas d'établir des scores relatifs au 'coping centré sur le problème', versus 'coping centré sur l'émotion', mais plutôt de prêter attention aux scores à chaque sous-échelle. Pour chaque item, le sujet se positionne sur une échelle de Likert en 4 points (1='je

n'agis jamais comme ça', 2= 'j'agis parfois comme cela', 3= 'j'agis souvent comme cela' ; 4= 'j'agis très souvent comme cela')

Comme on peut le voir, les sous-échelles désengagement comportemental, suppression des activités concurrentes, et coping restreint ont une consistance interne assez médiocre, tandis que les autres sous-échelles ont une fiabilité satisfaisante, voire excellente dans notre étude.

#### 2.1.4 *Les variables dépendantes*

##### 2.1.4.1 Les symptômes dépressifs

La BDI-SF est un autoquestionnaire de 13 items, dérivée de la version à 21 items (Beck & Beck, 1972). Elle a été traduite et validée en français (Bouvard et Cottraux, 1996 ; Collet & Cottraux, 1986) La version abrégée a été élaborée pour mesurer l'intensité d'une symptomatologie dépressive chez des patients souffrant de pathologies somatiques. Sont notamment explorés : la tristesse de l'humeur, le pessimisme, le sentiment d'échec personnel, l'insatisfaction, la culpabilité, l'autodévalorisation. Les symptômes somatiques de la dépression sont pris en compte mais pondérés en faveur des items renvoyant à l'humeur dépressive. Chaque item est coté sur une échelle type Likert de 4 points, avec un score global calculé d'après la somme des items. Un score de 0-4 indique une absence de dépression ; de 4-7 : dépression légère ; de 8-15 : dépression modérée ; et enfin si le score est supérieur à 16 : une dépression sévère. Utilisée dans la littérature internationale et en France, la BDI-SF possède de bonnes qualités psychométriques (sensibilité=.79 ; spécificité=.77 ; consistance interne=.85 ; corrélation test-retest=.77). Pour notre étude, la consistance interne de la BDI est excellente ( $\alpha=.75$ ). Nous avons choisi cet outil car sa passation est rapide, et il possède peu d'items « somatiques », ce qui est particulièrement intéressant lorsqu'on évalue la dépression de sujets âgés rapportant de fréquentes plaintes physiques.

##### 2.1.4.2 Le vécu de fardeau

La MBCBS (Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale, MBCBS: Montgomery & Borgatta, 2000) est un auto-questionnaire traduit et validé en canadien-français (Farley, Demers & Swayne, 2008) explorant trois types de vécu de fardeau chez les personnes prenant en charge des malades. Ce questionnaire mesure chez le proche-aidant sa perception des activités accomplies et des émotions vécues en lien avec les tâches à accomplir pour la personne malade. Le fardeau objectif (concernant le retentissement fonctionnel sur la vie privée, ou les perturbations perçues quant aux aspects concrets de la vie quotidienne de l'aidant), mesuré par 6 items (par exemple : restriction du temps de loisirs, des vacances). Les

scores varient pour ce type de fardeau de 6 à 30 (fardeau maximal). Un score de plus de 23 indique un fardeau significatif. La consistance interne de cette sous-échelle est de .87 à .90. Le fardeau subjectif lié à la demande est défini comme la perception chez l'aidant d'un déséquilibre entre les exigences liées aux soins et ses propres capacités, et d'une exagération des demandes du malade (4 items, par exemple : tentatives de manipulation par le malade, demandes exagérées, etc). La consistance interne de cette sous-échelle est de .68 à .82 en fonction des études. Les scores varient de 4 à 20. Un score supérieur à 15 indique un vécu de fardeau significatif. Enfin le fardeau subjectif lié au stress correspond à l'impact émotionnel chez l'aidant des responsabilités de soin. Les quatre items de cette sous-échelle mesurent notamment : les tensions dans la relation au malade, la dépression et l'anxiété liées à la relation avec le malade, les tensions dans la vie quotidienne.

Les scores varient de 4 à 20, un score de plus de 13.5 indiquant un fardeau significatif. La consistance interne de cette sous-échelle est de .81 à .88. La MBCBS présente l'intérêt de s'appliquer à d'autres champs que les pathologies démentielles, pour lesquelles d'autres outils mesurant le fardeau ont été élaborés. La consistance interne des trois sous-échelles dans notre étude est satisfaisante, avec des alphas de Cronbach de respectivement .75, .73, et .72.

#### 2.1.4.3 L'ajustement social

Le SAS-R (*Social Adjustment Scale-Revised*, (Weissman et al., 1974, 1976) est un autoquestionnaire, traduit et validé en langue française (Waintraub & Guelfi, 1995); il mesure le degré de satisfaction d'un individu quant à son fonctionnement social durant les deux dernières semaines. L'échelle a été originellement développée pour investiguer l'adaptation sociale de patients sous traitement ou en psychothérapie et en mesurer ainsi l'efficacité. Elle est à présent utilisée dans le domaine de la santé. Six sous-échelles mesurent respectivement : l'adaptation dans la vie professionnelle, au foyer (neuf items), dans les loisirs et avec les amis (11 items), dans les relations avec la famille élargie (huit items), avec le conjoint (neuf items), avec les enfants (quatre items) et dans la gestion matérielle du foyer (quatre items). Le score d'adaptation sociale total est calculé par la somme des scores à tous les items, divisée par le nombre d'items complétés. Un score pour chaque sous-échelle peut aussi être calculé. Un score plus important indique une adaptation sociale plus médiocre. Les qualités psychométriques de cette échelle sont satisfaisantes ( $\alpha$  de Cronbach = .78). Dans cette recherche, la consistance interne est de .78.

A la fin du dossier de passation, quelques lignes étaient réservées au participant pour qu'il puisse librement décrire, à l'aide de quelques mots ou adjectifs, sa relation avec son ou sa conjoint(e), et son vécu actuel.

#### 2.1.4.4 Analyses statistiques

Pour décrire la nature de la détresse psychologique des participants, nous avons utilisé des dénombrements et des comparaisons bivariées (t de Student et corrélations). Pour sélectionner les variables indépendantes des modèles multivariés, nous n'avons retenu que les scores dont la consistance interne était supérieure à .70 et quand les corrélations bivariées avec la variable dépendante (dépression ou fardeau) étaient significatives à  $p=.05$  (Cohen, 1988, 1992). Pour les modèles de régression linéaires expliquant la dépression, les prédicteurs candidats étaient ainsi : la durée de la maladie depuis le diagnostic, le genre du conjoint, leur niveau d'étude, leurs styles d'attachement, la ventilation émotionnelle, et le désengagement par le biais de substances. Pour les modèles de régression linéaires expliquant le vécu de fardeau, les prédicteurs candidats étaient ainsi : la durée de la maladie depuis le diagnostic, le genre du conjoint, leur niveau d'étude, leurs styles d'attachement, la ventilation émotionnelle, le déni, la recherche de soutien émotionnel et informationnel, le coping religieux, le coping actif et la planification. Nous avons également mené des régressions logistiques en utilisant les mêmes modèles afin de prédire le risque de dépression ( $BDI\ SF > 9$ ), et le risque de vécu de fardeau ( $MBCBS\ fardeau\ objectif > 23$  ;  $MBCBS\ fardeau\ subjectif\ lié\ au\ stress > 13,5$  ;  $MBCBS\ fardeau\ subjectif\ lié\ à\ la\ demande > 15$ ). On note que le statut socioprofessionnel des conjoints (retraités ou non), leur âge et le statut OMS du patient (OMS 1-2, versus 3-4) n'ont pas été retenus car ils n'étaient pas associés significativement à l'adaptation émotionnelle des participants.

Le bloc 1 est constitué des variables sociodémographiques et cliniques et deux blocs 2 alternatifs sont testés ensuite, l'un est composé des variables d'attachement, l'autre des stratégies de coping retenues selon les critères que nous avons mentionnés précédemment. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel SPSS (SPSS Inc 19.00).

## 2.2 Objectifs et hypothèses de l'étude

Cette étude a pour objectifs :

1. De décrire la prévalence et les spécificités de la détresse psychologique (dépression et vécu de fardeau) et de l'ajustement social des conjoints prenant en charge des patients atteints de cancer en phase palliative
2. D'identifier et d'analyser les facteurs explicatifs principaux de la dépression et du vécu de fardeau de ces personnes

En nous appuyant sur la littérature antérieure (e.g. Northouse et al., 2000) nous supposons qu'il existe une variabilité interindividuelle dans l'ajustement émotionnel et social des conjoints de patients en fonction de variables sociodémographiques et intra-individuelles

En nous fondant sur les travaux issus de la théorie de l'attachement (e.g. Feeney & Collins, 2001), ainsi que sur les modèles du stress et de coping (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Lazarus, 2000) nous faisons l'hypothèse que les conjoints présentant un attachement insécure anxieux et utilisant de manière privilégiée un coping centré sur l'émotion (ventilation émotionnelle et désengagement par le biais de substances), s'ajustent plus difficilement à la situation du *caregiving*.

Hypothèse opérationnalisée-1 : Une majorité de conjoints de patients présenterait une symptomatologie dépressive (BDI), un vécu de fardeau, et un ajustement social difficile, plus particulièrement dans la sphère des loisirs et de la relation au conjoint. Les femmes présenteraient des scores à la BDI SF, à la MBCBS, et à la SAS-R plus importants que les hommes.

Hypothèse opérationnalisée-2 : les conjoints rapportant une détresse plus importante à la BDI SF et/ou à la MBCBS présenteraient des profils d'attachement (ECR) et de coping (COPE) bien spécifiques.

Hypothèse opérationnalisée-3 : les conjoints présentant un attachement insécure anxieux plus important à l'ECR, ainsi que les conjoints utilisant de manière privilégiée la ventilation



émotionnelle et l'abus de substances à la COPE, rapportent des niveaux de dépression (BDI SF) et de fardeau (MBCBS) plus intenses.

*Hypothèse opérationnalisée-4 :* les conjoints de patients en phase palliative présenteraient une adaptation sociale de moins bonne qualité que la population générale ; les scores à la sous-échelle 'loisirs' seraient particulièrement élevés, reflétant un ajustement difficile dans cette sphère.

## 2.3 Résultats

### 2.3.1 Description et déterminants de l'adaptation émotionnelle des conjoints de patients atteints de cancer en phase palliative

Quatre-vingt conjoints de patients ont été recrutés selon une suite consécutive. Sur ces 80 personnes, 60 ont rendu les questionnaires (38 hommes, 22 femmes, âge moyen : 62.39 ;  $SD=12.99$ ). Les caractéristiques socio-démographiques des conjoints, et liées à la maladie du patient, apparaissent au Tableau 3.

**Tableau 4 : Données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon à T1 (N=60)**

	N=	SD	%
Nombre de conjoints	60		
Femmes	22		
Hommes	38		
Age moyen	62.39	12.99	
Statut professionnel conjoint (retraité)			60
Niveau d'études du conjoint (études secondaires)			56.7
Statut marital conjoint-patient (mariés)			90
Enfants (au moins 1 enfant)			85
Suivi psychologique du conjoint			28.33
Suivi psychologique du patient			33.33
Localisation cancer du patient :			
cancer du sein			36.66
adénocarcinome pulmonaire			16.66
cancer gynécologique			10
Nombre de mois depuis le diagnostic initial	68.73	77.24	
Indice de performance OMS du Patient (OMS 4)*			48.4

\*Statut OMS 4 : « incapable de prendre soins de soi-même. Alité ou en chaise en permanence ».

Le Tableau 5 synthétise les résultats liés à l'adaptation émotionnelle des participants.

**Tableau 5 : Adaptation émotionnelle des conjoints de patients (N=60)**

	<i>M (SD)</i>	Diagnostic dépression <sup>1</sup> (%)	Seuils cliniques fardeau (%)
<b>Dépression (BDI-SF)</b>	6.55 (4.27)	25	
Hommes (N=38)	5.29 (3.62)*	11	
Femmes (N=22)	8.73 (4.5)*	50	
<b>Vécu de fardeau (MBCBS)</b>			
Fardeau total	52.05 (7.37)		
Hommes (N=38)	50.66 (8.19)*		
Femmes (N=22)	54.45 (4.96)*		
Fardeau objectif	24.72 (4.25)		78.33
Hommes (N=38)	24.26 (4.33)		65.79
Femmes (N=22)	25.50 (4.08)		86.36
Fardeau subjectif lié au stress	15.27 (3.06)		76.66
Hommes (N=38)	14.74 (3.14)		76.32
Femmes (N=22)	16.18 (2.75)		77.27
Fardeau subjectif lié à la demande	12.07 (2.70)		10
Hommes (N=38)	11.66 (2.88)		7.89
Femmes (N=22)	12.77 (2.27)		13.64

Note : Tests-t significatifs,  $p < .05$

<sup>1</sup> cut-off établi à 9 .

Certains éléments retiennent particulièrement l'attention. 77% (n=46) des participants présentent des symptômes dépressifs cliniquement significatifs à la BDI-SF (score = 4+). Si l'on adopte un cut-off à 9 (comme la littérature spécialisée le recommande), afin d'identifier la dépression « clinique », 25% des participants sont au-dessus du seuil. Deux conjoints (3,3%) présentent une dépression dite 'sévère (score égal ou supérieur à 16). Le score de fardeau total est de 52.05 ( $SD=7.37$ ). En moyenne, les participants rapportent un niveau significatif de fardeau objectif ( $m=24.72$ ,  $SD=4.25$ ) et de fardeau subjectif lié au stress ( $m=15.27$ ,  $SD=3.06$ ), mais pas de fardeau subjectif lié à la demande. 78% des conjoints rapportent un fardeau objectif significatif (score =23+) et 77% un vécu de fardeau subjectif lié au stress (score = +13.5).

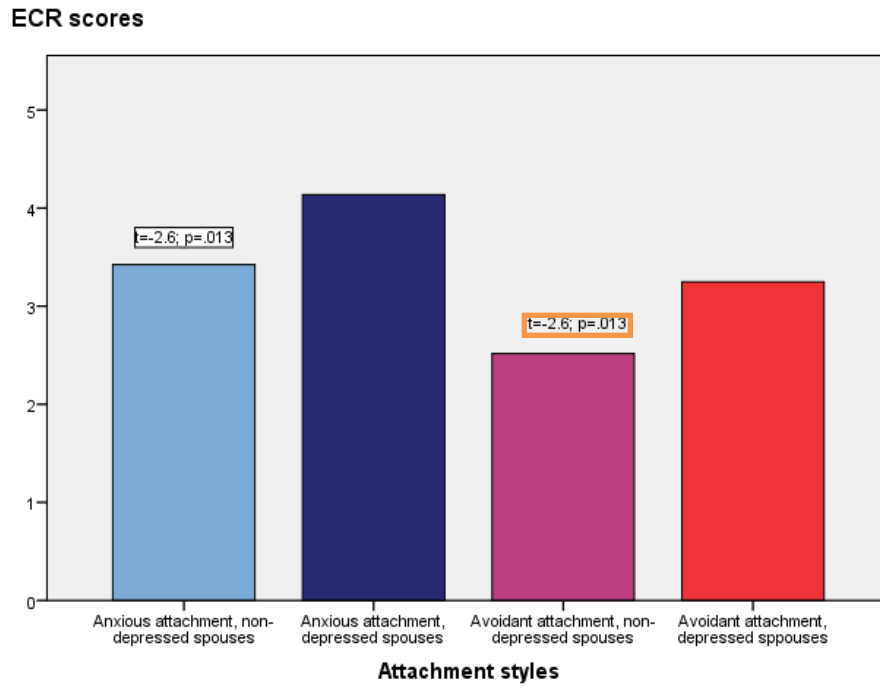
Des test-t révèlent des différences significatives entre les hommes et les femmes pour la dépression et le fardeau total ; les femmes ( $m=8.73$ ,  $SD= 4.5$ ) sont en effet plus déprimées que les hommes ( $m=5.29$ ,  $SD=3.62$ ) ( $t=3.23$  ;  $p=.002$ ), et rapportent un vécu de fardeau total plus important que les hommes ( $m=54.45$ ,  $SD= 4.96$  ; à comparer à  $m=50.66$ ,  $SD= 8.19$ ) ( $t=2.23$ ,  $p=.029$ ).

Nous avons ensuite comparé les stratégies de coping utilisées par les conjoints en comparant les moyennes des scores par une ANOVA à mesures répétées. Cette analyse a révélé que certaines stratégies sont utilisées de manière privilégiée (Pillai =.89): le coping actif ( $m=11.35$ ,  $SD=2.93$ ), la planification ( $m=10.6$ ,  $SD=3.14$ ) et le coping restreint ( $m=10.08$ ,  $SD=2.85$ ). Concernant les styles d'attachement, le score moyen des conjoints pour l'attachement insécurité anxieuse est de 3.6 ( $SD=.9$ ); pour l'attachement insécurité évitante : 2.7 ( $SD=.9$ ). Un test-t pour échantillon apparié met en lumière que les participants utilisent de manière privilégiée un attachement insécurité anxieuse ( $t=4.99$  ;  $p=.00$ ). Le score d'attachement anxieux est légèrement supérieur aux normes existantes dans la population générale, et pour la classe d'âge des plus de 60 ans. Les scores d'attachement insécurité évitante sont plus bas que les normes mentionnés par les auteurs de l'ECR (Bartholomew & Shaver, 1998).

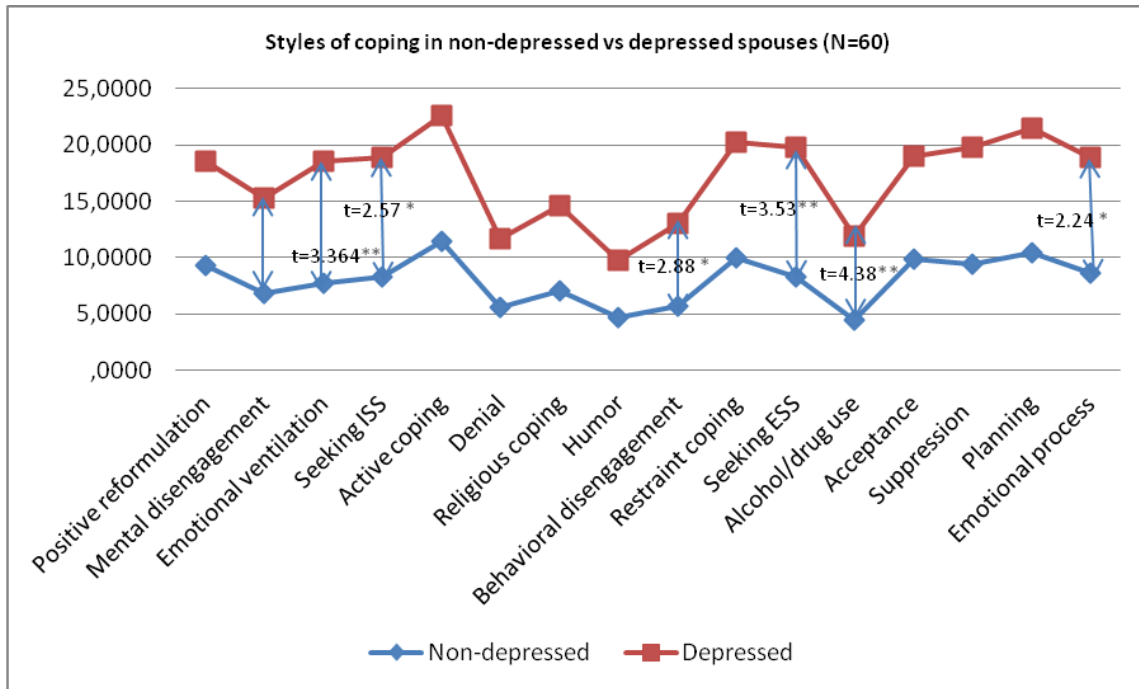
### *2.3.2 Profils d'attachement et de coping en fonction de la dépression et du fardeau*

Des tests-t montrent que les personnes déprimées (BDI-SF=9+, N=15) présentent des profils de coping et d'attachement différents des non-déprimés (N=45), (Figures 4a et 4b).

Figure 4a: Styles d'attachement des conjoints déprimés *versus* non-déprimés (N=60)



**Figure 4b: Styles de coping des conjoints de patients (déprimés versus non-déprimés) (N=60)**



Note: \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .001$

Seeking ISS=Recherche de soutien instrumental; Seeking ESS= Recherche de soutien émotionnel; Suppression= Suppression des activités concurrentes.

Ainsi, ils utilisent davantage le désengagement mental ( $t=2.622$  ;  $p=.011$ ), la ventilation émotionnelle ( $t=3.364$  ;  $p=.001$ ), la recherche de soutien informationnel et la recherche de soutien émotionnel (respectivement  $t=2.57$  ;  $p=.013$  ; et  $t=3.53$  ;  $p=.001$ ), le désengagement comportemental ( $t=2.88$  ;  $p=.005$ ), le désengagement par le biais de substances ( $t=4.38$  ;  $p=.000$ ), et enfin les processus émotionnels ( $t=2.24$  ;  $p=.029$ ), par rapport aux conjoints non déprimés. Les conjoints déprimés présentent un attachement insécuré anxieux ( $t=2.58$  ;  $p=.013$ ) et un attachement insécuré évitant plus marqués que les participants non déprimés ( $t=2.56$  ;  $p=.013$ ).

Les conjoints présentant un fardeau objectif<sup>7</sup> utilisent moins le déni ( $t=-2.21$ ,  $p=.03$ ), et ont un attachement moins insécuré évitant ( $t=-1.8$  ;  $p=.08$ ) que les conjoints qui ne souffrent pas d'un fardeau objectif significatif. Les participants avec un fardeau subjectif lié au stress élevé utilisent eux aussi moins le déni ( $t=-2.1$  ;  $p=.04$ ), mais plus de recherche de soutien émotionnel ( $t=2.1$  ;  $p=.04$ ) que les participants qui ne souffrent pas de ce type de fardeau. Enfin, les conjoints présentant un fardeau subjectif lié à la demande utilisent plus la reformulation positive ( $t=2.3$  ;  $p=.03$ ), le coping actif ( $t=2.4$  ;  $p=.02$ ), la suppression des activités concurrentes ( $t=2.3$  ;  $p=.03$ ), et la planification ( $t=2.3$  ;  $p=.02$ ), mais moins le désengagement par le biais de substances ( $t=3.6$  ;  $p=.001$ ), comparativement aux conjoints qui ne rapportent pas de fardeau subjectif lié à la demande significatif. Les Tableaux 6 (a et b) présentent une synthèse de ces résultats (cf annexes)

### 2.3.3 Analyses de régression

Dans un premier temps des analyses de régression linéaire ont été conduites sur chaque variable dépendante (dépression et fardeau), séparément, et en contrôlant les variables sociodémographiques et cliniques.

Les résultats des régressions hiérarchiques indiquent que l'intensité des symptômes dépressifs est associée au genre féminin ( $\beta=.24$  ;  $p=.07$ ), à un moindre niveau d'éducation ( $\beta=-.39$  ;  $p=.003$ ). Parmi les variables d'attachement les symptômes dépressifs sont associés indépendamment au style insécuré anxieux ( $\beta=.4$  ;  $p=.001$ ). Quand ce sont les stratégies de coping qui sont considérées, la ventilation émotionnelle ( $\beta=.27$  ;  $p=.03$ ), et le désengagement par le biais de substances ( $\beta=.39$  ;  $p=.001$ ) apparaissent associés indépendamment aux symptômes dépressifs. (Tableau 7, cf annexes).

Nous avons également mené des analyses de régression logistique afin de déterminer les facteurs associés au risque de dépression (BDI=9+). Les résultats de ces analyses montrent que la fait d'être un homme constitue un facteur de risque pour la dépression (OR=9.06, 95% CI 1.57 to 52.14), ainsi que le style de coping 'désengagement par le biais de substances, une fois les variables sociodémographiques contrôlées (OR=1.9, 95% CI 1.16 to 3.08).

L'intensité du fardeau objectif n'est associée à aucune des variables envisagées (coping et attachement), à l'exception de la ventilation émotionnelle ( $\beta=-.28$  ;  $p=.046$ ). L'intensité du fardeau subjectif lié au stress (FSS) est significativement associée au coping religieux ( $\beta=-.32$  ;  $p=.02$ ), et à la planification ( $\beta=.34$  ;  $p=.03$ ). Aucune variable de nos modèles n'est significativement liée au fardeau lié à la demande. Enfin, l'intensité du fardeau total est associée négativement au nombre de mois depuis le diagnostic ( $\beta=-.26$  ;  $p=.045$ ), ainsi qu'au coping religieux ( $\beta=-.26$  ;  $p=.039$ ).

Afin de tenir compte des seuils cliniques, nous avons conduit des régressions logistiques pour expliquer le risque d'un fardeau significatif. Dans notre échantillon, cette caractéristique concernait 44 individus pour le fardeau objectif (73 %), et 46 individus (76%) pour le fardeau subjectif lié au stress. Concernant le fardeau objectif (FO), les résultats montrent que le risque de souffrir d'un fardeau objectif est associé négativement avec l'attachement insécure évitant (OR=.41 ; 95% CI .17-.95). Aucune variable de nos modèles ne prédit le risque de fardeau subjectif lié au stress (FSS), ou le fardeau subjectif lié à la demande. Le tableau 8 (cf annexes) synthétise les résultats des régressions linéaires mentionnées ci-dessus.

### 2.3.4 Le rôle des facteurs de personnalité. Analyses préliminaires

#### 2.3.4.1 Statistiques descriptives

Le tableau 9 présente les scores moyens des participants pour chaque facteur de personnalité.

**Tableau 9 : scores moyen à la BFI (N=60)**

	Moyenne	Ecart type
extraversion	2,8479	,83301
Agréabilité	3,8533	,76965
Consciencieux	3,8556	,85464
Névrosisme	3,0833	,97334
Ouverture	3,5350	,85506

On note que les conjoints de patients semblent présenter en moyenne une personnalité plus agréable et consciencieuse. Une Anova à mesures répétées (Trace de Pillai=.657) révèle que les participants ont une personnalité significativement plus consciencieuse. Ils sont ensuite caractérisés par l'agréabilité, puis l'ouverture, puis le névrosisme, et enfin l'extraversion.



Le tableau 10 (cf annexes) présente les corrélations bivariées entre les facteurs de personnalité et les variables d'ajustement émotionnel des conjoints de patients. On remarque ainsi une association négative entre l'extraversion et l'intensité des symptômes dépressifs ( $p=-.3^*$ ), entre le caractère consciencieux et la même variable ( $p=-.5^{**}$ ) ; l'ouverture est également associée négativement avec l'intensité des symptômes dépressifs ( $p=-.28^*$ ). Enfin le névrosisme est positivement lié à cette même variable ( $p=.42^{**}$ ), ainsi qu'avec le fardeau subjectif lié au stress ( $p=.3^*$ ).

On ne note pas de différence significative entre les hommes et les femmes concernant les facteurs de personnalité. Des tests-t révèlent en revanche une différence significative entre les conjoints déprimés et les conjoints non-déprimés quant à leur style de personnalité. Les seconds présentent en effet une personnalité plus consciencieuse que les premiers ( $t=2.31$  ;  $p=.025$ ). L'analyse détaillée des facteurs de personnalité chez les conjoints de patients en fin de vie (par exemple en fonction de leur âge), et du rôle de ces facteurs sur l'adaptation psychologique de cette population fera l'objet d'une publication dans les mois à venir.

Tout au long de cette recherche nous avons eu à cœur de ne pas adopter un regard pathologisant sur la population des conjoints *caregivers*. Dans ces analyses quantitatives nous avons fréquemment cherché à identifier les profils des participants présentant la détresse émotionnelle et/ou sociale la plus importante, ainsi que les facteurs de vulnérabilité associés à cette détresse. Nous souhaitons également mettre en lumière les profils de conjoints qui s'adaptent avec une symptomatologie de moindre intensité à la situation palliative. Nous avons donc créé une variable 'conjoints présentant une meilleure adaptation émotionnelle (0) versus conjoints présentant une adaptation émotionnelle moins bonne (1)'. Les participants codés '0' présentaient des scores à la BDI inférieurs à la médiane de l'échantillon (5,5) et des scores au MBCBS fardeau total inférieurs à la médiane (52,5). Il apparaît que 46 conjoints (76.7%) présentent ce profil correspondant à une adaptation de meilleure qualité, avec une symptomatologie dépressive et un vécu de fardeau moins intenses. Ces participants présentent-ils des caractéristiques spécifiques par rapport aux conjoints rapportant une détresse plus intense ? Des tests-t révèlent des différences entre ces deux profils : les conjoints avec une adaptation émotionnelle plus satisfaisante présentent un attachement moins anxieux ( $t=-3.48$ ,  $p=.001$ ), une personnalité plus consciencieuse ( $t=2.77$ ,  $p=.008$ ), moins névrosée ( $t=-2.003$ ,  $p=.05$ ), et plus ouverte ( $t=2.45$ ,  $p=.017$ ) ; enfin ils utilisent davantage le coping 'acceptation' ( $t=2.32$ ,  $p=.024$ ), que les conjoints avec une adaptation moins satisfaisante. Le tableau 11 présente les résultats significatifs de ces tests-t.

**Tableau 11 : Profils des conjoints de patients présentant une adaptation émotionnelle de meilleure qualité (BDI<5.5 et MBCBS total<52.5)**

		Moyenne	Ecart-type	Sig(bilat)
Attachement anxieux	mieux adaptés emot	3,35	,9	
	moins bien adaptés emot	4,24	,85	.001
Conscientieux	mieux adaptés emot	4,04	,67	
	moins bien adaptés emot	3,41	1,07	.008
Névrosisme	mieux adaptés emot	2,92	,83	
	moins bien adaptés emot	3,46	1,19	.05
Ouverture	mieux adaptés emot	3,7	,68	
	moins bien adaptés emot	3,14	1,09	.017
Planification	mieux adaptés emot	10,88	2,96	
	moins bien adaptés emot	9,94	3,5	.024

Note : 'mieux adaptés emot'= BDI<5.5 et MBCBS<52.5 ; 'moins bien adaptés emot'= BDI>5.5 et MBCBS>52.5.

### 2.3.5 Description de l'ajustement social des conjoints de patients atteints de cancer en phase palliative

Sur les 60 participants au premier temps de l'étude, 53 conjoints (88,33%) ont rempli l'échelle d'adaptation sociale. Certains nous ont dit que la passation de la SAS-R était trop longue. Il est intéressant de constater que beaucoup d'hommes à la retraite qui n'avaient plus aucune activité professionnelle ont spontanément rempli la partie réservée aux 'femmes au foyer' dans la sous-échelle 'travail'. Nous avons donc coté leurs réponses comme ayant trait à l'ajustement au travail, comme indiqué dans les consignes de passation de l'échelle. Les scores d'ajustement social des participants figurent au tableau 12. Pour rappel un score faible indique une meilleure adaptation.

**Tableau 12 : Adaptation sociale des conjoints de patients en situation palliative (N=53)**

		Moyenne	Ecart type	Weissman et al. 2001 Moyenne	d de Cohen
T1	Adaptation sociale	1,9	,3	1,7	.7
Total					
	TRAVAIL	1,8	,7	1,4	.4
	LOISIRS	2,1	,5	2,2	.2
	RELATIONS FAMILIALES	1,4	,4	1,4	0
	RELATIONS CONJUGALES	3,2	,8	1,8	1.75
	RELATIONS PARENTS-ENFANTS	,7	,8	1,1	.5
	FOYER-ARGENT	1,5	,5	2,4	1.8

Il n'existe pas de normes pour la SAS-R. Néanmoins nous pouvons confronter nos résultats à ceux de Weissman et al. (2001) portant sur l'adaptation sociale d'un échantillon de la population générale. Nous avons calculé des d de Cohen ( $d = (x_1 - x_2) / \sigma$ ), où  $x_1$  = moyenne de la première population, et  $x_2$  = moyenne de la population de Weissman et al. (2001). Il apparaît ainsi que les participants de cette étude présentent durant la phase palliative du malade une adaptation sociale totale légèrement moins bonne que la population présentée par Weissman et collègues, avec une taille de l'effet modérée ( $.50 < d < .80$ ). De même leur adaptation au travail est moins satisfaisante, avec une faible taille de l'effet ( $.20 < d < .50$ ). On remarque que les participants de notre étude rapportent une adaptation dans les relations conjugales moins bonne que dans l'échantillon de Weissman, avec une très importante taille de l'effet ( $d > .8$ ). Leur satisfaction par rapport à la gestion du foyer est meilleure que dans l'échantillon de Weissman, avec là aussi une large taille d'effet ( $d > .8$ ). Les relations familiales semblent satisfaisantes puisque les scores se superposent à ceux de l'étude de Weissman. Les relations parents-enfants sont décrites comme plus satisfaisantes, par rapport à l'étude de référence, avec une taille de l'effet modérée ( $d = .5$ ).

Des tests-t indiquent des différences significatives dans l'adaptation sociale, selon le genre. En effet les hommes présentent une meilleure adaptation au travail, comparativement aux femmes ( $t=3,37, p=.001$ ). Pour affiner ce résultat, nous avons exploré la distribution de la population selon le genre, sur la variable catégorielle 'Activité professionnelle'. Un test du Chi-deux de Pearson ne révèle pas de différence significative entre les hommes et les femmes concernant leur catégorie professionnelle ('Emploi à temps plein ; chômage ; retraite, mi-temps/foyer). Il apparaît donc que le résultat selon lequel les hommes rapportent une meilleure adaptation au travail n'est pas dû au fait que les hommes de cet échantillon sont plus nombreux à travailler, par rapport aux femmes.

Pour identifier d'éventuelles différences entre les conjoints déprimés ( $BDI=9+$ ) et les participants non-déprimés, nous avons mené des tests-t ; ceux-ci révèlent une différence significative concernant l'adaptation au travail : les conjoints déprimés s'adaptent plus difficilement dans ce domaine, par rapport aux non-déprimés ( $t=3,36, p=.001$ ).

Comme nous l'avions fait pour l'adaptation émotionnelle, nous avons créé une variable pour identifier les conjoints qui présentaient une meilleure adaptation sociale ( $SAS-R \text{ Totale} < 1,9$ ). Un test-t montre ainsi que les conjoints s'adaptant le mieux socialement ont un attachement anxieux plus faible ( $t=-2,3, p=.02$ ), une personnalité moins marquée par le névrosisme ( $t=-2,4, p=.02$ ), et ont moins recours à la ventilation émotionnelle ( $t=-2,3, p=.03$ ), par rapport aux conjoints ayant une moins bonne adaptation sociale. On remarque que là encore l'attachement anxieux et le névrosisme semblent être des caractéristiques des personnes présentant un ajustement de moindre qualité. Le tableau 13 présente les résultats significatifs de ces tests-t.

**Tableau 13 : Profils des conjoints de patients présentant une meilleure adaptation sociale (SAS-R<1.9)**

		Moyenne	Ecart-type	Sig (bilat.)
Attachement anx	Bien adaptés	3,2585	,98182	
	Moins bien adaptés	3,8659	,88186	.02
Névrosisme	Bien adaptés	2,7188	1,03489	
	Moins bien adaptés	3,3405	,85754	.02
Ventilation émot	Bien adaptés	7,4167	2,97696	
	Moins bien adaptés	9,4138	3,32219	.03

## 2.4 Discussion de l'étude transversale quantitative (T1, fin de vie, avant le décès)

Dans cette étude transversale auprès de soixante conjoints de patients en phase palliative, rencontrés de 1 à 6 mois avant le décès du patient, selon une suite consécutive, nous souhaitons décrire la symptomatologie dépressive, le vécu de fardeau, et l'adaptation sociale de ces *caregivers* ; nous souhaitons également mettre en lumière les éventuels prédicteurs de l'adaptation émotionnelle de ces personnes. Enfin nous souhaitons savoir si les conjoints qui s'adaptaient le plus difficilement, ou au contraire le mieux, présentaient certaines caractéristiques sociodémographiques ou liées à des variables intra-individuelles.

Même si la plupart de ces couples avaient un niveau socio-économique élevé, qui leur permettait d'accéder avec facilité à des soins de qualité, et à une aide à domicile, même si les conjoints étaient souvent soutenus par leurs proches et notamment par leurs enfants, les conjoints ont rapporté des difficultés importantes. L'un des résultats majeurs de cette étude montre en effet que la grande majorité des conjoints (76.66%) prenant en charge un patient en phase palliative rapporte une symptomatologie dépressive significative ( $BDI > 4$ ), et 31,7% rapporte des symptômes dépressifs caractérisant une dépression modérée ( $8 < BDI < 15$ ). Notre hypothèse se trouve donc confirmée par les analyses statistiques. Les facteurs de vulnérabilité associés à l'intensité de la symptomatologie dépressive des aidants dont le conjoint est en suivi en soin palliatif sont : le genre féminin, un plus faible niveau d'éducation, un attachement insécure anxieux, et le recours à la ventilation émotionnelle et au désengagement par le biais de substances. Là encore, nos hypothèses sont confirmées. Concernant le *risque* de dépression, c'est au contraire le genre masculin qui constitue un facteur de vulnérabilité, de même que la consommation de substances et/ou d'alcool. Quant au vécu de fardeau, 78.33% des conjoints rapportent un fardeau objectif (score  $> 23$ ) et 76.66% un vécu de fardeau subjectif lié au stress (score  $> 13.5$ ). Concernant le vécu de fardeau, le nombre de mois depuis le diagnostic, la ventilation émotionnelle, et le coping religieux, sont associés à une moindre intensité du vécu de fardeau, tandis que la planification est associée à un vécu de fardeau plus important.

Enfin, si la majorité des participants présentent une adaptation sociale préservée, il apparaît que certaines sphères de leur vie sociale sont malgré tout mises à mal. Les conjoints rapportent en effet une insatisfaction quant à leur adaptation au travail, ainsi que dans leurs relations conjugales. Nous avons fait l'hypothèse que la satisfaction par rapport aux loisirs était entamée, mais cette hypothèse n'est pas confirmée de manière significative. L'examen

attentif de leurs réponses à cette sous-échelle révèle que cette insatisfaction semble essentiellement liée à une impression de ne pas mener son activité professionnelle correctement (en termes de qualité), et de ne pas pouvoir travailler autant que nécessaire. Quant aux relations conjugales, il apparaît que l'insatisfaction est liée à une communication émotionnelle altérée, à l'impression que le malade est très, voire trop, exigeant, et enfin à une vie sexuelle très mise à mal, voire inexistante.

Nous avons également mis en évidence les stratégies de coping les plus utilisées par cette population : le coping actif, la planification, et le coping restreint. Ces résultats, que nous discutons plus en détails dans des études à paraître, s'éloignent quelque peu de données antérieures mettant en évidence que la stratégie de coping utilisée le plus fréquemment par les conjoints de patients atteints de cancer en situation palliative était l'acceptation (e.g. Kershaw et al., 2004 ; Heim, Augustiny, Schaffner, & Valach, 1993). D'autre part, même si les trois stratégies mentionnées ci-dessus sont utilisées de manière privilégiée par les participants, ces derniers utilisent également un coping dit 'centré sur l'émotion', c'est-à-dire concernant les émotions qui se déploient face à une situation stressante. Nombre d'entre eux ont ainsi recours à la ventilation émotionnelle. Là encore nos résultats divergent des études antérieures sur les stratégies de coping de proches de patients en fin de vie. Kershaw et al. (2004) soulignaient en effet que cette population avait rarement recours au coping centré sur l'émotion, sans doute parce qu'elle ne bénéficie pas du même soutien que les malades, très contenus par les soignants, qui les incitent souvent à s'appuyer émotionnellement, à s'épancher affectivement. Nos résultats montrent peut-être que les conjoints de notre échantillon ont assez précocement bénéficié du soutien des soignants, qui les encourageaient à verbaliser leur souffrance, et à partager leurs émotions.

Bien que l'identification de la prévalence de la détresse des conjoints soit très importante, l'un des points sans doute encore plus significatif de cette recherche est l'analyse approfondie de l'ajustement émotionnel des conjoints en fonction de leur style d'attachement. Comment expliquer que le style d'attachement insécure anxieux constitue un facteur de vulnérabilité ? Les conjoints présentant ce style ont tendance à éprouver des difficultés dans leur relation à l'autre s'ils ont le sentiment que celle-ci est menacée. Lorsque leur partenaire est gravement malade, en situation palliative, la réalité vient étoffer ce sentiment de menace, ce qui peut expliquer la majoration de leur détresse émotionnelle et de leur accablement. On peut d'autre part supposer qu'ils ne trouvent que peu de satisfaction dans l'expérience de *caregiving*, les éléments positifs associés à celle-ci impliquant une forme de confiance dans la relation, une certitude que l'on peut aider, de manière adéquate la personne qui nous est chère.

Les personnes chez lesquelles domine ce style d'attachement tendent à se rassurer en demandant sans cesse à leur figure d'attachement des marques d'affection. Elles doutent de l'attachement et de l'authenticité de la relation amoureuse ; dès lors on peut comprendre qu'elles utilisent de manière privilégiée la ventilation émotionnelle. Comme le soulignent Carver, Scheier et Weintraub (1989) la ventilation émotionnelle est souvent associée avec une adaptation émotionnelle médiocre, en ce qu'elle peut empêcher les individus de mettre à distance leurs émotions douloureuses. Le désengagement par le biais de substances semble résonner comme une vaine tentative pour se dégager de la situation stressante, pour ces conjoints confrontés quotidiennement à une expérience si difficile. Les stratégies subsumées sous la catégorie plus large de 'désengagement' ont trait à l'impuissance, ce qui nous ramène aux aspects évoqués plus haut concernant l'incapacité de certains conjoints à aider de manière adéquate, et gratifiante pour eux, leur partenaire malade. L'étude des facteurs de personnalité, et de leurs associations avec les autres variables fera l'objet d'analyses ultérieures ; néanmoins les analyses préliminaires que nous avons menées nous permettent de montrer que le névrosisme est lié à une adaptation psychosociale de moins bonne qualité. Dans la mesure où les personnes présentant une personnalité marquée par le névrosisme ont tendance à être maussades et surtout anxieuses (e.g. Bookwala & Schulz, 1998), il est probable qu'elles aient un style d'attachement anxieux, comme le souligne la littérature spécialisée (Nofhle & Shaver, 2006 ; Shaver & Brennan, 1992). Les liens entre ces variables devront être explorés plus en détail. Concernant l'attachement insécurité évitant, les analyses de régression n'ont pas révélé d'associations significatives entre ce style et l'adaptation émotionnelle ; cependant notre analyse a conclu que les conjoints souffrant d'un fardeau objectif moins important présentaient un attachement plus évitant que ceux qui rapportaient un fardeau objectif plus intense. Il est difficile de conclure de ce résultat que l'attachement insécurité évitant constitue un potentiel facteur protecteur pour les conjoints de patients en situation palliative. Nous tenons néanmoins compte de cette donnée pour proposer dans les lignes qui suivent des perspectives cliniques.

Pour terminer cette réflexion sur les facteurs associés à l'adaptation émotionnelle des conjoints de patients en situation palliative, nous souhaitons évoquer le rôle des variables sociodémographiques et cliniques. Nos résultats montrent que celles-ci ne semblent finalement pas être des prédicteurs majeurs de l'intensité de la dépression et du vécu de fardeau. Nos hypothèses ne sont donc que partiellement confirmées. En effet ni l'âge des participants, ni leur statut professionnel, ni le degré d'incapacitation du malade ne sont associés significativement à l'ajustement émotionnel des conjoints. Seuls le genre du conjoint,



son niveau d'études, ainsi que le nombre de mois écoulés depuis le diagnostic initial sont associés significativement à l'adaptation des participants. Ces résultats suggèrent que la réalité de la maladie n'influence pas nécessairement négativement l'ajustement des conjoints *caregivers*, contrairement à des données de la littérature antérieure qui soulignaient un lien positif entre amoindrissement physique du patient et détresse du proche aidant (e.g. Williams & McCorkle, 2011). Nos conclusions s'inscrivent dans la même perspective que les travaux de Cumming (2012) mettant en lumière que la durée ou la lourdeur concrète du *caregiving* ne prédisent pas la dépression ou le fardeau du proche ; ce sont bien plutôt des caractéristiques individuelles, propres à ce dernier, qui sont déterminantes.

Par ailleurs nos analyses ont montré que le nombre de mois écoulés depuis le diagnostic (la durée du *caregiving*) était associé négativement au vécu de fardeau des conjoints, comme si un phénomène d'habituation permettait à ceux-ci de s'adapter sans détresse significative. Ce résultat statistique s'inscrit parfaitement dans la pratique clinique : il est en effet fréquent de rencontrer des proches qui manifestent une forme d'endurance (*hardiness*) face aux difficultés liées à la prise en charge du malade ; ils nous renvoient s'être en quelque sorte habitués, au fil des mois, aux difficultés inhérentes à la situation, et ne pas souffrir psychologiquement, comme si le temps apportait une faculté de tolérance émotionnelle. Enfin, tandis que beaucoup d'études soulignent une vulnérabilité émotionnelle accrue chez les femmes (e.g. Northouse et al, 2000), notre recherche retrouve une association entre le genre féminin et l'intensité des symptômes dépressifs, mais c'est bien le genre masculin qui constitue un facteur de risque pour souffrir de dépression (diagnostic posé si le score à la BDI est supérieur à 9).

Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, nous avons fait l'hypothèse que la détresse éprouvée par les conjoints prenait sa source, ou en tout cas était majorée dans le contexte du *caregiving*. Bien évidemment, des facteurs antérieurs peuvent contribuer à cette détresse : antécédents psychopathologiques, pertes antérieures, souffrance au travail... Le format de ce travail de thèse nous oblige cependant à ne prendre en considération que certains aspects. Un modèle plus intégratif de l'expérience de *caregiving* et du vécu de deuil des conjoints de patients atteints de cancer fera l'objet de publications ultérieures.

D'autre part, les participants de cette étude constituent une population très homogène : des conjoints de patients atteints de cancer (surtout cancer gynécologiques), sensiblement d'un âge identique (60 ans environ), du même milieu socio-économique, sans grande variabilité culturelle. Il serait donc hasardeux de généraliser nos résultats à l'ensemble des conjoints de patients atteints de cancer, confrontés à l'expérience du *caregiving*. Enfin, les évaluations sur

lesquelles repose cette étude sont des mesures auto-rapportées ; il serait utile de compléter ces mesures par des évaluations faites par des professionnels, soit par des proches des conjoints. Enfin nous ne pouvons établir des liens de causalité entre tel type de stratégie de coping, ou de style d'attachement, et l'ajustement émotionnel. En effet, on ne peut affirmer que, par exemple, la ventilation émotionnelle, *cause* une détresse émotionnelle. Peut-être les conjoints les plus en souffrance morale y-ont-ils recours, peut-être iraient-ils encore plus mal si ils n'y recouraient pas. Seule une méthodologie longitudinale permettra d'affirmer avec plus de certitude la dimension prédictive du coping et de l'attachement

En dépit de ces limitations, cette étude présente plusieurs points très positifs. Tout d'abord, à notre connaissance, il s'agit là des premiers résultats concernant le style d'attachement et l'adaptation des conjoints-aidants de malades atteints de cancer. D'autre part, si ces résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des conjoints de patients, ils sont très représentatifs du fonctionnement de la majorité des conjoints de plus de 60 ans, qui représentent l'essentiel de la population que nous rencontrons dans l'activité clinique d'un centre de lutte contre le cancer. Le recrutement selon une suite consécutive étaye aussi cette représentativité. L'utilisation d'un socle théorique heuristique constitue un deuxième point fort de cette étude. Cette recherche confirme la validité théorique, à la fois du rôle prédictif des stratégies de coping et de l'attachement, dans l'adaptation des personnes confrontées à une situation difficile.

## 2.5 Conclusion et perspectives cliniques

Pour conclure, les résultats de cette étude suggèrent que la vulnérabilité émotionnelle des conjoints de patients en phase palliative était associée au genre (féminin pour l'intensité de la dépression, masculin pour le risque de dépression), au nombre de mois depuis le diagnostic, au style d'attachement insécurisé anxieux, ainsi qu'à la ventilation émotionnelle, au désengagement par le biais de substances, ainsi qu'au coping religieux. Les styles d'attachement constituent des cibles thérapeutiques privilégiées depuis quelques années dans le champ du deuil (e.g. Zech & Arnold, 2011). Il est en effet possible de rendre plus sécure un fonctionnement insécurisé (Holmes, 2010). Tout au moins, il semble possible d'aider des personnes à l'attachement très insécurisé à s'adapter au mieux à un contexte particulièrement difficile pour elles. De telles interventions n'existent pas encore, à notre connaissance, pour les *caregivers*. Il s'agirait d'aider une personne présentant un attachement insécurisé à faire face à une relation menacée par la maladie, les traitements, et les aléas qui les accompagnent. D'autre part, les stratégies de coping sont depuis plusieurs décennies des cibles thérapeutiques

de choix. Comme nous l'avons évoqué précédemment, on ne peut affirmer qu'une stratégie de coping est délétère en soi. Néanmoins l'identification des conjoints *caregivers* présentant certains types de styles de coping, comme le désengagement par le biais d'alcool et/ou de substances, permettrait une prévention et une prise en charge adéquate, dès la période de *caregiving*. Par ailleurs nous avons noté que les conjoints ne présentant pas un vécu de fardeau avaient un attachement plus évitant, et utilisaient plus le déni que les conjoints qui rapportaient une expérience de fardeau ; on peut faire l'hypothèse qu'ils déniaient la gravité de la situation, ou l'impact de celle-ci sur leur fonctionnement. Est-ce à dire qu'il convient d'être particulièrement vigilant à ceux qui déclarent d'emblée ne pas avoir de difficultés, mais qui sont en fait dans une forme de dénégation de leur souffrance ? Sans aller contre le principe de la nécessité d'une demande du patient, sous-tendant le soutien psychologique, il semble important de demeurer attentif au fonctionnement de ces personnes sur le long-terme, peut-être en s'assurant de leur état quelques mois après le décès. Des études récentes soulignent en effet le lien très fort entre l'ajustement des conjoints de patients pendant la période de *caregiving*, et leur adaptation après le décès. De futures études devront analyser plus en détails cette dimension longitudinale, et notamment vérifier si les facteurs de vulnérabilité et de protection identifiés dans cette recherche demeurent significatifs à moyen et long-terme.

Quant au vécu de fardeau, il est apparu que les conjoints de cet échantillon souffraient de manière significative de fardeau objectif et de fardeau subjectif lié au stress. Rappelons que le premier type de fardeau correspond au sentiment que l'aide apportée au malade entame la qualité de vie de l'aidant, pèse concrètement sur l'existence de ce dernier (temps de loisirs réduit, difficultés à se rendre à son travail, problèmes financiers...). Les conjoints souffrant de ce type de fardeau bénéficieraient donc probablement d'une aide à domicile, plus généralement d'une aide sociale qui allègerait quelque peu ce fardeau. C'est là que l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire se fait jour avec évidence : le travail conjoint entre les médecins prenant en charge le patient en situation palliative et ses proches, le psychologue, mais aussi une assistante sociale, semble absolument nécessaire pour aider de manière adéquate les aidants. Le fardeau subjectif lié au stress correspond lui aux retentissements émotionnels de la prise en charge sur le proche aidant ; si la littérature anglo-saxonne recommande la mise en place de groupes de paroles pour les proches souffrant de ce type de fardeau (Montgomery & Borgatta, 2000), notre pratique clinique nous a montré que les conjoints que nous avons rencontrés rapportant de semblables difficultés étaient très réticents à entrer dans ces groupes. Des entretiens de soutien semblaient plus appropriés, dans la mesure où les personnes endeuillées insistent souvent (tout du moins en France) sur le

caractère unique de leur expérience, souvent impartageable avec d'autres. Etant donné la pauvreté de la recherche dans le champ du vécu des conjoints *caregivers* de patients atteints de cancer et de leur adaptation à la perte lorsque l'issue de la maladie est fatale, notre étude contribue à étoffer les connaissances dans ce domaine, en soutenant la pertinence des théories de l'attachement et du coping, afin de mieux comprendre les processus d'ajustement des conjoints de patients atteints de cancer en phase palliative.

### **Chapitre 3: Etude quantitative longitudinale avant/après le décès. Processus de deuil des conjoints de patients : description et analyse des déterminants de l'ajustement à la perte**

#### **3.1 Mesures**

Le dossier de passation T2 figure en annexes. Pour composer ce dossier, et plus particulièrement pour ordonner les questionnaires, nous avons suivi les recommandations de Hauksdóttir, Steineck, Fürst et Valdimarsdóttir (2006). Ces auteurs ont en effet montré que si les symptômes psychopathologiques (comme la dépression et les symptômes de deuil) étaient évalués à la fin des questionnaires, l'intensité de ceux-ci était souvent majorée par les participants. Pour mesurer plus finement ces symptômes, il convient de les mesurer plutôt au début du dossier.

Les mêmes informations sociodémographiques qu'à T1 ont à nouveau été demandées aux participants lors de ce deuxième temps d'évaluation.

##### *3.1.1 Variables de personnalité : attachement et facteurs de personnalité*

L'attachement a été réévalué après le décès, en modifiant légèrement les items du questionnaire, afin que soit bien mesuré l'attachement au conjoint défunt. Il convient de préciser ici que nous avons initialement utilisé l'ECR dans sa formulation 'généraliste', testant l'attachement de la personne en général, tel qu'il s'est déployé et se déploie le plus souvent dans ses relations interpersonnelles et amoureuses. Mais avec la consigne (« nous nous intéressions à vos relations affectives en général, pas seulement pas relation actuelle »), les participants, de manière très significative, ne répondaient pas au questionnaire. Cette nécessaire adaptation du questionnaire devra être prise en compte dans la discussion des résultats ; néanmoins la plupart des théoriciens de l'attachement insiste sur le fait que le style d'attachement ne varie pas beaucoup, qu'il s'agisse de l'attachement général à l'égard de toute figure d'attachement, ou de celui dirigé vers le partenaire amoureux.

##### *3.1.2 Variables transactionnelles*

###### 3.1.2.1 Les styles de coping de deuil

Pour étudier les stratégies de coping de deuil (orientées sur la restauration OR, versus orientées sur la perte OP), ainsi que l'oscillation entre ces stratégies chez les personnes endeuillées, nous avons utilisé un questionnaire créé par Delespaux, Ryckebosch-Dayez, Heeren et Zech (*in press*), sur la base de l'Inventory of Daily Widowed Life (IDWL; Caserta

& Lund, 2007). L'auto-questionnaire de Delespaux et al. (*in press*), est un outil de 24 items qui est parvenu à éviter certains biais méthodologiques de la version initiale de Caserta et Lund (2007) où certaines issues de coping étaient visiblement assimilées à des *stratégies*, ce qui est contraire au modèle de Schut et Stroebe (1999). Une analyse factorielle à deux facteurs fixes et rotation varimax a révélé une structure à deux éléments correspondant soit aux stratégies OP (par exemple: '*je prends du temps pour penser à la perte et au défunt*'; '*j'essaye d'accepter de vivre sans le défunt*') soit aux OR (e.g., '*j'essaye de mettre en œuvre des activités sociales, mais aussi une vie affective*'). Les participants notent sur une échelle à cinq points, de 1 (*jamais : moins d'une fois par mois*), à 5 (*toujours : plusieurs fois par jour*) à quelle fréquence ils ont utilisé une stratégie durant le mois passé. Une sixième case permet de coder une situation non-applicable (stresseur non-existant). Les scores continus OP et OR sont calculés par la pondération des items pour chaque sous-échelles. En se fondant sur le travail de Caserta et Lund (2007), il est possible de calculer un score d'oscillation OP-OR, et de confrontation-évitement. Le premier score d'oscillation se déploie de -5 (focus total sur OR), à +5 (focus total sur OP). Un score de 0 indique un usage équivalent des stratégies OP et OR. De la même manière le deuxième score d'oscillation entre confrontation et évitement se déploie de -5 à +5. Là aussi, un score de 0 indique un usage équivalent de stratégies de confrontation et d'évitement. La consistance de la sous-échelle OP est de .64 ; pour la sous-échelle OR : .51. La consistance interne de ce questionnaire, pour notre étude, est de .68.

### 3.1.2.2 Les interprétations catastrophistes de deuil

L'échelle d'interprétations négatives du deuil : NIGS (*Negative Interpretations of Grief Scale*, Boelen, van den Bout & van den Hout, 2003) a été construite sur la base de l'ICQ (*Intrusive Cognitions Questionnaire*, Steil & Ehlers, 2000) et d'entretiens cliniques auprès de personnes souffrant de deuil compliqué. La NIGS est un autoquestionnaire de 11 items ( $\alpha=.93$ ) représentant des cognitions angoissées sur sa propre santé mentale ('*je deviens fou*'), et des cognitions négatives sur soi ('*il y a vraiment quelque chose qui ne va pas chez moi*'); ces items investiguent aussi la perception du caractère approprié des réactions ('*mes réactions de deuil sont anormales*'), ainsi que les conséquences négatives de la perte ('*je suis incapable de faire face à cette perte*'). Les participants sont invités à répondre sur une échelle de 0 (jamais) à 100 (toujours) à quelle fréquence ces pensées les traversent lorsqu'ils sont plongés dans des réactions de deuil. Un score total est calculé en faisant la moyenne de ces 11 items. Si la version en langue anglaise de cette échelle a été validée auprès d'une population néerlandaise (Boelen, van den Bout, & van den Hout, 2003), il n'existe pas de traduction

française. Nous avons donc traduit nous-mêmes la NIGS (le lecteur trouvera la version anglaise et notre traduction en annexes, dans le dossier de passation). Selon les auteurs les réactions de deuil sont interprétées par certains endeuillés comme les indices d'une catastrophe imminente (mentale ou physique). Ces interprétations causent une forme de détresse (angoisse, inconfort, etc) de manière directe et de manière indirecte en induisant une forme d'évitement, qu'on considère habituellement comme délétère dans le travail de deuil (e.g., Boelen & Van den Hout, 2008 ; Boelen, van den Hout & van den Bout, 2006). Les interprétations négatives correspondent donc au sein du modèle cognitivo-comportemental à un élément clef des processus cognitifs responsables de l'émergence et du maintien d'une symptomatologie de deuil compliqué. La consistance de la NIGS est excellente dans notre étude ( $\alpha=.93$ ).

### *3.1.3 Variables dépendantes*

#### 3.1.3.1 Les symptômes dépressifs

La dépression est à nouveau mesurée à T2 grâce à la BDI,

#### 3.1.3.2 L'ajustement social

L'adaptation sociale des conjoints est mesurée avec le SAS-R à T2.

#### 3.1.3.3 L'intensité des symptômes de deuil

L'ITG (*Inventory of Traumatic Grief*, Prigerson & Jacobs, 2001) a été élaboré pour mesurer l'intensité des réactions de deuil dysfonctionnelles. Cet outil permet également de repérer les personnes risquant de développer un deuil compliqué/prolongé. C'est un autoquestionnaire de 30 items où il est demandé au participant d'évaluer sur une échelle à cinq points dans quelle mesure, au cours du mois passé, il a fait l'expérience des symptômes évoqués par les items. Certaines questions mesurent la fréquence des réactions, comme '*Je vois mon/ma conjoint(e) se tenir devant moi*' (de « presque jamais » à « toujours »), tandis que d'autres leur intensité : '*Je ressens de l'amertume vis à vis du décès de mon/ma conjoint(e)*' (« pas d'amertume » à « amertume intense »). Le score total est calculé à partir de la somme de tous les items et donne une indication de la sévérité des réactions de deuil dysfonctionnelles. Il varie entre 30 et 150. Des études européennes sur de larges échantillons (e.g., Boelen, Van Den Bout, Keijsers, Hooijstink, 2003) ont montré qu'un score supérieur à 90 indiquait un deuil compliqué. Néanmoins, pour nous aligner sur les études internationales

portant sur cette problématique, nous utilisons l'algorithme de Prigerson et collègues (Jacobs, Mazure & Prigerson, 2000 ; Prigerson & Jacobs, 2001) qui fait autorité pour déterminer l'existence d'un trouble du deuil prolongé sur la base de l'ITG<sup>1</sup>. La consistance interne de cet outil est excellente ( $\alpha$  de Cronbach = .94), de même que sa stabilité test-retest ( $p = .92$ ). Pour notre étude, la consistance interne de l'ITG est de .95.

#### 3.1.3.4 Le développement post-traumatique

Afin de ne pas avoir une lecture uniquement pathologisante des réactions de deuil des conjoints, nous avons voulu également explorer l'existence d'éventuels éléments positifs liés à leur vécu de deuil, plus précisément le développement post-traumatique. Le Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI, Tedeschi & Calhoun, 1996) est un autoquestionnaire comprenant 21 items décrivant chacun un développement post-traumatique survenu du fait d'un événement stressant (ici, la mort de son conjoint). Nous avons utilisé la version traduite en français par Lelorain (2009). Le sujet doit coter, sur une échelle de « 0, pas du tout », à « 5, totalement », à quel point il a vécu, et vit encore aujourd'hui, le changement décrit par cet événement. Le questionnaire comprend cinq sous-échelles (relations aux autres, nouvelles possibilités, forces personnelles, changements spirituels et appréciation de la vie) et un score global. Le développement post-traumatique n'est vécu qu'à partir d'un score global de 42. Le score nécessaire pour que le changement soit significativement vécu pour chaque sous-échelle figure dans le Tableau 17. Le PTGI possède de bonnes qualités psychométriques, avec des alphas de Cronbach de .79 à .85. Dans cette étude, la consistance interne du PTGI est de .82.

---

<sup>1</sup>Criterion A1 : deuil après un décès.

Criterion A2 détresse de séparation : au moins 3 des 5 symptômes suivants doivent être supérieurs ou égaux à 4 ('souvent', 'très', ou 'marqué') : items 2,3,5,6,22.

Critère B : détresse traumatique : au moins 6 des 12 symptômes suivants doivent être supérieurs ou égaux à 4 : items 4, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 17, 19, 21, 23, 26.

Critère C : temps : présence des symptômes (item 32) supérieure à 6 mois.

Critère D : dysfonctionnement (item 28): score supérieur ou égal à 4 'sévère'



### 3.2 Objectifs et hypothèses de l'étude

Cette étude prospective longitudinale a pour objectifs :

1. De décrire l'ajustement émotionnel et social des conjoints endeuillés dans le champ du cancer. (Evaluation après le décès du conjoint)
2. D'étudier les évolutions des caractéristiques intraindividuelles des conjoints entre la période palliative, et la période de deuil, ainsi que les évolutions de l'ajustement émotionnel entre les deux temps d'évaluation. (Évolution avant-après le décès)
3. De mettre en lumière les facteurs associés à l'ajustement émotionnel présents en amont du décès, et/ou après la mort du malade.

En nous appuyant sur la littérature thanatologique et sur les études empiriques antérieures (e.g. Prigerson et al., 2009, Caserta, Lund & de Vries, 2009) nous faisons l'hypothèse que l'expérience de la perte du conjoint malade entraîne une souffrance cliniquement significative, des difficultés dans l'ajustement social, ainsi que chez certaines personnes un développement post-traumatique.

Nous faisons également l'hypothèse que les caractéristiques liées à l'expérience de *caregiving* et à la mort elle-même sont associées à l'ajustement émotionnel des conjoints endeuillés.

Nous supposons d'autre part que les styles d'attachement (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2005a) et les styles de coping de deuil (Caserta & Lund, 2007) sont associés avec des réactions de deuil plus intenses, 6 mois après le décès.

Hypothèse opérationnalisée-1 : six mois après le décès du patient, un pourcentage important de conjoints présenteraient une symptomatologie dépressive marquée à la BDI (score supérieur à 9), ainsi que des réactions de deuil intenses à l'ITG. Seule une minorité de conjoints présenteraient un trouble du deuil prolongé. D'autre part les scores à la SAS-R attesterait d'une adaptation sociale mise à mal chez ces conjoints endeuillés. Enfin les participants rapporteraient un développement post-traumatique, notamment lié aux 'nouvelles possibilités' au PTGI.

Hypothèse opérationnalisée-2 : nous faisons l'hypothèse que le vécu de fardeau lié à la prise en charge du patient malade, mesuré à T1, que le caractère imprévisible et/ou brutal de la

mort mesuré par l'ITG, et la durée du *caregiving*, seraient associés avec un ajustement émotionnel de moindre qualité (scores à la BDI SF et à l'ITG plus intenses).

Hypothèse opérationnalisée-3 : nous supposons qu'un style d'attachement insécuré mesuré à T1 chez le conjoint, ainsi que l'usage plus important d'un coping de deuil centré sur la perte et d'un coping d'évitement (QCD), seraient associés avec des scores plus marqués à l'ITG.

### 3.3 Analyses statistiques

Pour décrire la nature de la détresse psychologique des participants, nous avons utilisé des dénombrements et des comparaisons bivariées (t de Student et corrélations).

Pour les modèles de régression linéaires expliquant la dépression à T2, nous avons tout d'abord mené des régressions *transversales* (les prédictors sont mesurés à T2), puis des analyses de régressions *longitudinales* (adaptation mesurée à T2 associée à des prédictors mesurés à T1).

Analyses transversales : pour la dépression à T2, les prédictors candidats étaient ainsi : la durée de la maladie depuis le diagnostic, le genre du conjoint, leur niveau d'étude, et leurs styles d'attachement. Les variables sociodémographiques mentionnées ci-dessus étaient donc contrôlées, ainsi que le niveau de dépression à T1. Pour les modèles de régression linéaires expliquant l'intensité des réactions de deuil, les prédictors candidats étaient : les styles d'attachement mesurés à T2, les styles de coping de deuil et les interprétations catastrophistes de deuil ; la dépression, ainsi que les données sociodémographiques ont là aussi été contrôlées. Pour le développement post-traumatique, les prédictors candidats étaient les styles d'attachement et les interprétations catastrophistes de deuil. Nous avons également mené des régressions logistiques en utilisant les mêmes modèles afin de prédire le risque de dépression (BDI SF > 9) et le risque de trouble du deuil prolongé (selon l'algorithme de Prigerson et al., 2009).

Analyses longitudinales : pour la dépression et l'intensité des réactions de deuil évaluées à T2, les prédictors candidats étaient le fardeau mesuré à T1, les styles d'attachement, les styles de coping et les facteurs de personnalité mesurés à T1. La dépression à T1 et les variables sociodémographiques étaient contrôlées.

Nous avons détaillé les analyses statistiques au début de chaque sous-partie concernant les analyses de régression, afin de faciliter la lecture. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel SPSS (SPSS Inc 19.00).

### 3.3 Résultats

Trente-six conjoints (23 hommes, âge moyen= 62,9 ans) ont accepté de participer au deuxième temps de l'évaluation. Quatre d'entre eux avaient consenti à participer à T1, mais n'avaient pas eu le temps de remplir les questionnaires ; les données T1 les concernant sont donc manquantes. Les données sociodémographiques et cliniques concernant ces participants figurent au tableau 13. Ils ont renvoyé le questionnaire T2, et se sont entretenus avec nous, en moyenne 7,9 mois ( $SD=1,2$ ) après le décès de leur conjoint(e). On ne note pas de différence significative entre les conjoints qui ont participé aux deux temps de l'étude, et ceux qui n'ont participé qu'à T2, à l'exception d'un usage des substances et/ou alcool plus important chez les premiers ( $t=2.13$  ;  $p=.037$ ), et d'un recours plus important à la suppression des activités concurrentes ( $t=.2.82$  ;  $p=.007$ ), par rapport à ceux qui n'ont participé qu'au premier temps d'évaluation.

**Tableau 14: Données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon à T2 (N=36)**

	M( <i>SD</i> )	%
Nombre de conjoints	36	
Femmes	13	
Hommes	23	
Age moyen	62.9(12.36)	
Statut professionnel conjoint (retraité)		60
Niveau d'études du conjoint (études secondaires)		56.7
Statut marital conjoint-patient décédé (mariés)		90
Enfants (au moins 1 enfant)		85
Suivi psychologique du conjoint endeuillé	10	27,7

### 3.3.1 Adaptation psychologique à la perte du conjoint

Le tableau 15 synthétise les résultats des conjoints à la BDI et à l'ITG.

**Tableau 15 : Intensité des symptômes dépressifs (BDI SF) et des réactions de deuil des conjoints endeuillés (N=36)**

	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Dépression T2	,00	22	8,6	5,6
Intensité des réactions de deuil T2	39	138	81,05	25,6

### 3.3.2 Symptomatologie dépressive

Six mois après la mort de leur conjoint, les participants de cette étude présentent un score moyen de 8,6 à la BDI, ce qui suggère une dépression modérée en moyenne. Vingt-quatre conjoints (66,7%) présentent des scores significatifs à la BDI SF (score=4+). Si l'on adopte, comme nous l'avons fait pour les analyses à T1, un cut-off à 9 pour identifier la dépression clinique, quatorze participants (38,9%) sont au-dessus de ce seuil. On note que six conjoints (16,7%) présente une dépression dite 'sévère' (score égal ou supérieur à 16).

Un test-t pour échantillons appariés révèle une différence significative entre les scores moyens à la BDI entre le premier et le deuxième temps d'évaluation. Il apparaît en effet que la symptomatologie dépressive est significativement plus intense à T2 qu'à T1 ( $t=2,2$  ;  $p=.036$ ). Une analyse de corrélations bivariées met en évidence une association positive très significative entre les deux scores ( $p=.6^{**}$ ). Concernant le diagnostic clinique de dépression (score BDI SF=9+), on n'observe pas de changement significatif entre les deux temps d'évaluation. Le tableau 16 présente les évolutions diagnostiques entre les deux temps d'évaluation.

**Tableau 16 : Evolution du diagnostic de dépression entre les deux temps d'évaluation (N= 36)**

	Conjoints non déprimés T2	Conjoints déprimés T2
Conjoints non- déprimés T1	17	7
Conjoints déprimés T1	2	6

En utilisant le cut off à 9 à la BDI SF, on observe ainsi que 17 conjoints (47%) qui n'étaient pas considérés comme cliniquement déprimés à T1 le demeurent à T2; 7 conjoints (19%) étaient non-déprimés à T1 mais le sont à T2. Deux conjoints (5%) étaient déprimés à T1, mais pas à T2 ; et enfin 6 (16%) sont déprimés à T1 et à T2.

Un autre regard sur l'évolution de la symptomatologie dépressive entre T1 et T2 consiste à évaluer combien de conjoints ont une symptomatologie dépressive plus intense à T2, et combien une symptomatologie moins intense. Il apparaît que 17 conjoints (53%) ont des symptômes plus intenses à T2 ; quatre conjoints (12,5%) ont une symptomatologie stable ; et enfin 11 conjoints (34%) présentent une amélioration. Le sous-groupe de participants présentant une symptomatologie plus intense fait l'objet d'une catégorie 'dégradés' qui nous servira pour les études de régression.

On ne note pas de différence significative à la BDI selon le genre des conjoints.

### 3.3.3 Symptômes de deuil

Le score moyen des participants à l'ITG est de 81,05 ( $SD=25,6$ ). En adoptant la classification diagnostique du trouble du deuil prolongé (algorithme de Prigerson et collègues), il apparaît que 5 conjoints (13,9%) peuvent être diagnostiqués comme souffrant d'un TDP. On ne note pas de différences significatives en fonction des variables

sociodémographiques et cliniques entre les conjoints souffrant d'un TDP, et ceux qui n'en souffrent pas. Afin d'affiner notre compréhension de la symptomatologie du deuil, nous avons dichotomisé les réponses aux 30 items de l'ITG ; ainsi un score de 'presque jamais/aucun' à 'rarement/léger' est recodé '0' (on considère qu'il y a une fréquence ou une intensité symptomatologiques moindres). Un score initial de 'parfois/moyennement' à 'toujours/de manière insurmontable' est recodé '1' (fréquence/intensité plus importantes). Le tableau 17 présente la prévalence de la symptomatologie de deuil, en utilisant cette méthode.

**Tableau 17 : Prévalence des réactions de deuil chez les conjoints endeuillés (N=36)**

Numéro de l'item	Description du symptôme	% de conjoints rapportant 1 symptomatologie plus marquée
1	Le décès de mon/ma conjoint(e) me submerge ou me dévaste	66,7%
2	Je pense tellement à mon/ma conjoint(e) que je trouve difficile d'accomplir les choses que je réalise d'habitude	66,7%
3	<b>Les souvenirs de mon/ma conjoint(e) me bouleversent</b>	<b>86,1%</b>
4	Je sens que j'ai des difficultés à accepter le décès	75%
5	<b>Je me sens nostalgique et je me languis de mon/ma conjoint(e)</b>	<b>91,7%</b>
6	Je me sens attiré(e) par les lieux et les choses liés à mon/ma conjoint(e)	77,8%
7	Je ne peux m'empêcher d'éprouver de la colère au sujet du décès de mon/ma conjoint(e)	58,3%
8	J'ai du mal à croire au décès de mon/ma conjoint(e)	58,3%
9	Je me sens stupéfait(e), sidéré(e) ou choqué(e) par le décès de mon/ma conjoint(e)	55,6%
10	<i>Depuis que mon/ma conjoint(e) est décédé(e), il m'est difficile de faire confiance aux gens</i>	25%
11	<i>Depuis le décès de mon/ma conjoint(e), j'ai l'impression que je ne suis plus capable de prendre soin des autres, ou je me sens distant(e) des personnes auxquelles je tiens</i>	22,2%
12	Je ressens de la douleur dans les mêmes régions de mon corps, ou certains symptômes similaires, ou j'ai adopté certains des comportements ou caractéristiques de mon/ma conjoint(e)	27,8%
13	Je m'évertue à éviter ce qui me rappelle que mon/ma conjoint(e) est décédé(e)	36,1%
14	J'ai le sentiment que la vie est vide ou dénuée de sens sans mon/ma conjoint(e)	75%
15	J'entends la voix de mon/ma conjoint(e) qui me parle	36,1%
16	Je vois mon/ma conjoint(e) se tenir devant moi	33,3%
17	J'ai le sentiment de ne plus rien ressentir depuis le décès de mon/ma conjoint(e)	36,1%
18	<i>Je trouve injuste que je doive vivre alors que mon/ma conjoint(e) est décédé(e)</i>	25%
19	Je ressens de l'amertume vis à vis du décès de mon/ma conjoint(e)	63,9%
20	J'envie les personnes qui n'ont pas perdu quelqu'un de proche	44,4%
21	J'ai le sentiment que le futur n'a pas de sens ou de but sans mon/ma conjoint(e)	50%
22	<b>Je me sens seul(e) depuis que mon/ma conjoint(e) est décédé(e)</b>	<b>88,9%</b>
23	Il est difficile pour moi d'imaginer que la vie soit épanouissante sans mon/ma conjoint(e)	69,4%
24	J'ai l'impression qu'une partie de moi est morte avec mon/ma conjoint(e)	75%
25	J'ai l'impression que le décès a changé ma vision du monde	63,9%
26	J'ai perdu mon sentiment de sécurité ou de sûreté depuis le décès de mon/ma conjoint(e)	44,4%
27	<i>J'ai perdu mon sentiment de contrôle depuis le décès de mon/ma conjoint(e)</i>	25%
28	Je crois que mon deuil a significativement détérioré mon fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines	33,3%
29	Je suis à fleur de peau, prêt(e) à sursauter ou facilement effrayé(e) depuis le décès	33,3%
30	Depuis le décès, mon sommeil a été : (degré de perturbation)	69,4%

On remarque que les symptômes ressentis le plus intensément ou le plus fréquemment (en gras) ont trait au languissement, à la nostalgie à l'égard du défunt (item 5), au sentiment de solitude (item 22), et à la remémoration douloureuse de souvenirs liés au défunt (item 3). Les symptômes le moins fréquemment ressentis sont liés aux relations aux autres (items 10 et 11), au sentiment de contrôle (item 27) et au sentiment d'injustice (item 18).

On ne note pas de différence significative dans l'intensité de la symptomatologie de deuil selon le genre des conjoints. Enfin, on notera que quatre conjoints endeuillés (11,11%) souffrent de dépression (BDI=9+) et d'un trouble du deuil prolongé.

### 3.3.4 Développement post-traumatique (DPT)

Comme le montre le tableau 18, les moyennes des participants aux différentes échelles du PTGI, ainsi qu'au score total, sont toutes en deçà de la valeur référence, à partir de laquelle on peut considérer qu'un développement post-traumatique est vécu. Seule exception : les relations aux autres, sous-échelle où le DPT semble expérimenté par les conjoints de cet échantillon.

**Tableau 18 : Scores de développement post-traumatique des conjoints endeuillés (N=36)**

	PTGI-Autres	PTGI-nouvelles possibilités	PTGI-forces personnelles	PTGI-spiritualité	PTGI-élan vie	post-traumatic-growth Total
Moyenne	15,11	7	5,33	2,61	5,3	36,37
Ecart-type	8,59	7,03	5,75	3,17	3,83	22,45
Valeur de référence	14	10	8	4	6	42

Comme suggéré par Lelorain (2009), nous avons cherché à étudier de manière détaillée la prévalence du développement post-traumatique, selon la méthode de Shroever et Téo (2008). Ainsi les réponses à chaque item du PTGI ont été dichotomisées ; pour chaque item, et donc pour chaque changement, un score initial de 'pas du tout vécu' à 'peu vécu' est codé '0' (on considère qu'il n'y a pas de changement). Un score initial de 'un peu' à 'totalelement' est recodé '1' (on considère alors que le changement lié à l'item est vécu). Un score total est alors à nouveau calculé, allant de 0 à 21 (21 items au total). En moyenne, sur les 21 items du PTGI, les conjoints endeuillés de notre échantillon rapportent 8 changements vécus de 'un peu', à



‘totalemment’ ( $M=8,19$ ,  $SD=6,3$ ). Le tableau 19 montre la prévalence du développement post-traumatique, en utilisant cette méthode.

**Tableau 19 : Prévalence du développement post-traumatique chez les conjoints endeuillés (N=36)**

Numéro De l’item	Changement décrit	% de conjoints ayant vécu ce changement
1.	J'ai changé de priorités dans la vie	50%
2.	J'apprécie plus ma vie à sa vraie valeur	41,7%
3.	Je me suis intéressée à de nouvelles choses	30,6%
4.	<i>J'ai acquis plus de confiance en moi</i>	25%
<b>5.</b>	<b>J'ai développé une certaine spiritualité</b>	<b>58,3%</b>
6.	Je vois mieux que je peux compter sur les autres en cas de problème	41,7%
7.	J'ai donné une nouvelle direction à ma vie	38,9%
8.	<i>Je me sens plus proche des autres</i>	25%
9.	Je suis plus encline à exprimer mes émotions	38,9%
10.	Je suis davantage capable de gérer des situations difficiles	36,1%
11.	<i>Je fais de ma vie quelque chose de meilleur</i>	25%
12.	J'accepte mieux la façon dont les choses se passent	30,6%
13.	J'apprécie davantage chaque jour de ma vie	30,6%
14.	<i>De nouvelles opportunités sont apparues qui ne seraient pas apparues autrement</i>	25%
<b>15.</b>	<b>J'ai plus de compassion pour les autres</b>	<b>58,3%</b>
16.	J'investis plus mes relations aux autres	41,7%
17.	J'essaie davantage de changer les choses qui ont besoin d'être changées	38,9%
18.	<i>J'ai une foi religieuse plus grande</i>	25%
19.	J'ai découvert que je suis plus fort que ce que je pensai	38,9%
<b>20.</b>	<b>J'ai vraiment compris à quel point les gens pouvaient être formidables</b>	<b>61,1%</b>
<b>21.</b>	<b>J'accepte mieux d'avoir besoin des autres</b>	<b>58,3%</b>

Les changements les plus expérimentés par les conjoints (en gras) concernent la spiritualité (item 5), et surtout les relations aux autres (items 15, 20, et 21). Les changements les moins fréquents (en italique), concernent les forces personnelles (item 4), le sentiment de proximité à l’égard des autres (item 8), l’appréciation de la vie (item 11), les nouvelles possibilités ou projets (item 14), et enfin la religion (item 18).

La matrice de corrélations montre que le score global de DPT ainsi que les sous échelles ne sont pas nécessairement liés aux scores d’adaptation émotionnelle (BDI SF et ITG) des conjoints endeuillés. Les conjoints endeuillés présentant une dépression (BDI

SF=9+) rapportent un développement global moindre par rapport aux conjoints non-déprimés ( $t=-2,4$ ,  $p=.02$ ) ; ils présentent d'autre part un développement lié aux nouveaux projets ( $t=-2,5$ ,  $p=.017$ ), et un DPT lié aux forces personnelles ( $t=-3,6$ ,  $p=.001$ ) moins importants par rapport aux seconds. On ne note pas de différence significative au PTGI en fonction du diagnostic de trouble du deuil prolongé.

On ne remarque pas de différence significative au PTGI selon le genre des conjoints.

### *3.3.5 Descriptions des variables prédictrices de l'ajustement émotionnel et social des conjoints endeuillés*

#### 3.3.5.1 Les styles d'attachement

Le score moyen des conjoints pour l'attachement inséure anxieux est de 3.2 ( $SD=.9$ ); pour l'attachement inséure évitant : 2.4 ( $SD=.9$ ). Un test-t pour échantillon apparié montre que les participants utilisent de manière privilégiée, comme à T1, un attachement inséure anxieux ( $t=4.76$  ;  $p=.00$ ).

D'autre part on remarque un changement significatif entre les deux temps d'évaluation concernant les styles d'attachement. En effet il apparaît que l'attachement anxieux est moins important six mois après le décès, par rapport à la période de fin de vie ( $t=-2,9$ ,  $p=.007$ ) ; de même pour l'attachement évitant qui diminue lui aussi au second temps d'évaluation ( $t=-2,09$ ,  $p=.04$ ). L'attachement anxieux mesuré à T2 est corrélé positivement à l'attachement anxieux mesuré à T1 ( $p=.6^{**}$ ) ; de même l'attachement évitant à T2 est corrélé positivement à l'attachement évitant en T1 ( $p=.53^{**}$ ). Si l'on adopte la classification catégorielle de l'attachement, un test du Chi-deux de McNemar-Bowker révèle des changements significatifs entre les deux temps d'évaluation (Chi-deux=16.33,  $p=.003$ ). Le tableau 20 présente ces évolutions. On remarque que les catégories 'craintifs-évitants' et 'préoccupés' sont celles qui évoluent notablement ; nous reprendrons ces résultats dans la discussion.

**Tableau 20 : Evolution des catégories d'attachement entre T1 et T2 chez les conjoints.**

		catégorie attachement T2			
		sécureT2	craintif-évitantT2	préoccupéT2	détachéT2
catégorie attachementT1	Sécure1	3	0	0	0
	Craintifévitant1	7	4	3	2
	Préoccupé1	8	1	3	0
	Détaché1	0	1	0	0

On ne note pas de différence significative dans les styles d'attachements selon le genre des conjoints.

### 3.3.5.2 Les styles de coping de deuil (QCD)

Le tableau 21 montre les scores moyens des conjoints au QCD

**Tableau 21 : Styles de coping des conjoints endeuillés à T2 (N=36)**

	Moyenne	Ecart type
Coping centré sur la perte	2,9	,5
Coping centré sur la restauration	2,7	,4
équilibre perte-restauration	-,2	,5
CONFRONTATION	3,6	,6
EVITEMENT	2,1	,7
équilibre confrontation- évitement	-1,5	,9

Les scores du QCD révèlent que six mois après le décès de leur conjoint(e), les participants utilisent de manière privilégiée un coping centré sur la perte ; un test-t révèle en effet un score significativement plus important de ce type stratégies, par rapport au coping centré sur la restauration ( $t=2.46, p=.019$ ). Par ailleurs, pour faire face à la perte, ils utilisent plus des processus de confrontation, que d'évitement ( $t=9.05, p=.00$ ). On ne note pas de différence significative au QCD selon le genre des conjoints. Le premier score d'équilibre (perte-restauration) montre une légère tendance à l'orientation sur la perte (puisque le score

est négatif). Le second score d'équilibre indique une tendance à l'utilisation de stratégies de confrontation pour faire face à la perte.

### 3.3.5.3 Les interprétations catastrophistes de deuil (NIGS)

Le score moyen des participants de cette étude à la NIGS est de 23,94 ( $SD=21,71$ ). On ne relève pas non plus de différence significative liée au genre des conjoints endeuillés.

### *3.3.6 Profils d'attachement et de coping en fonction de la dépression et du trouble du deuil prolongé*

Des tests-t ne montrent pas de différence significative entre les conjoints endeuillés déprimés ( $BDI-SF=9+$ ) et les non-déprimés concernant leurs styles d'attachement. En revanche ces deux sous-populations présentent des profils de coping de deuil différents. Les personnes déprimées utilisent en effet moins des stratégies de confrontation, par rapport aux non-déprimées ( $t=-2,72, p=.01$ ).

D'autre part, il apparaît que les conjoints souffrant d'un trouble du deuil prolongé présentent un attachement plus anxieux que les conjoints ne présentant pas de TDP ( $t=2,8, p=.008$ ). Ils utilisent plus l'évitement pour faire face à leur perte ( $t=3,6, p.001$ ), par rapport aux autres conjoints.

Afin d'affiner notre compréhension des caractéristiques de la sous-population d'endeuillés présentant une symptomatologie la plus marquée, nous avons créé une condition 'conjoints en souffrance majeure à T2). Ces conjoints présentent un score supérieur à 9 à la BDI *et* un trouble du deuil prolongé ; comme nous l'avons mentionné précédemment, quatre conjoints de cet échantillon sont catégorisés dans cette condition. Des tests-t révèlent que ces conjoints ( $N=4$ ) ont un attachement plus insécutif anxieux ( $t=3,35, p=.002$ ), et utilisent plus l'évitement pour faire face à leur deuil ( $t=3,21, p=.003$ ). D'autre part ils manifestent plus d'interprétations catastrophistes de deuil ( $t=2,32, p=.032$ ), par rapport aux conjoints ne présentant pas cette condition.

### *3.3.7 Analyses de régression transversales*

Dans un premier temps nous avons mené des analyses de régression linéaires sur chaque variable dépendante (dépression, intensité des symptômes de deuil et développement post-traumatique), en contrôlant la dépression à T1, et les variables sociodémographiques (comme à T1 : âge, genre et niveau d'étude du conjoint du conjoint). Pour la dépression nous avons testé le modèle des styles d'attachement à T2 (insécure anxieux et insécure évitant). Puis pour la symptomatologie de deuil, 3 modèles alternatifs ont été testés : les styles d'attachement ; puis les styles de coping de deuil (centrés sur la perte, centrés sur la restauration, coping de confrontation, et évitement) ; et enfin les interprétations catastrophistes de deuil. Pour le développement post-traumatique, les variables prédictrices sont les styles d'attachement, et les styles de coping de deuil. Les résultats des analyses de régressions linéaires figurent aux tableaux 22a et 22b.

**Tableau 22a : Régression linéaire de l'intensité des symptômes dépressifs (BDI SF) sur les variables sociodémographiques et les styles d'attachement des conjoints endeuillés (N=36)**

Modèles		Bêta	T	Sig.	Variation R2
1	Dépression T1	,567	3,774	,001	,32**
2	Dépression T1	,589	2,992	,006	
	Age	,029	,183	,857	
	GENRE masculin	,014	,079	,937	,002
	Niveau d'études	,026	,129	,898	
3	Dépression T1	,572	2,350	,027	
	Agecjt	,035	,212	,833	
	GENRE masculin	-,040	-,208	,837	
	Niveau d'études	,065	,279	,783	
	T2 anxiété total	,138	,731	,472	
	T2 évitement total	-,108	-,520	,608	,02

Note : \*\* $p < .001$

**Tableau 22b : Régression linéaire de l'intensité des symptômes de deuil sur les variables sociodémographiques et les styles d'attachement, le coping de deuil, et les interprétations catastrophistes de deuil chez les conjoints endeuillés (N=36)**

Modèles		Coefficients standardisés			Variation R2
		Bêta	T	Sig.	
1	GENRE	-,009	-,050	,961	,30
	Agecjt	-,080	-,466	,645	
	Niveau d'études	-,426	-2,318	,028	
	GENRE	-,145	-,772	,447	
	Agecjt	-,066	-,410	,685	
	Niveau d'études	-,295	-1,611	,119	
	T2 anxiété total	,419	2,402	,024	
T2 évitement total	-,271	-1,444	,161	,15	
2	Coping	-,249	-,768	,450	,064
	Restauration				
	Copingperte	,047	,226	,823	
	CONFRONTATION	-,066	-,257	,799	
	EVITEMENT	,213	,736	,469	
3	NIGS TOTAL	,801	4,9	,000	,42**

Note : \*\* $p < .001$

Pour chaque modèle alternatif (1= attachement ; 2= styles de coping dans le deuil ; 3= interprétations catastrophistes de deuil), les variables sociodémographiques sont contrôlées.

Comme le montre le tableau 22a, l'intensité de la symptomatologie dépressive des conjoints 6 mois après le décès n'est associée à aucune variable du modèle.

L'intensité des symptômes de deuil est négativement associée au niveau d'étude des conjoints ( $\beta = -.43$  ;  $p = .028$ ), et positivement à l'attachement anxieux ( $\beta = .42$  ;  $p = .024$ ) et aux interprétations catastrophistes de deuil ( $\beta = .8$  ;  $p = .00$ ). Ainsi un niveau d'éducation moins important, un attachement insécure anxieux après le décès et des interprétations catastrophistes du deuil sont associés avec des symptômes de deuil plus intenses.

D'autre part nous avons mené des régressions logistiques en utilisant les mêmes modèles, pour tenter d'identifier les facteurs prédictors des conditions 'dépression' à T2

(BDI SF=9+), et ‘trouble du deuil prolongé’. Le diagnostic de dépression n’est associé avec aucune variable de notre modèle.

De la même manière aucune variable de nos différents modèles n’est associée avec l’existence d’un trouble du deuil prolongé. En nous appuyant sur les travaux de Prigerson et collègues (e.g. Hebert, Prigerson, Schulz & Arnold, 2006), nous avons également étudié l’éventuelle association entre ce trouble et des variables associées au décès : le caractère imprévisible, la nature brutale de la mort, et les pertes antérieures vécues par le sujet (tels que rapportés par le conjoint endeuillé à l’ITG). Aucune de ces variables n’est associée avec le trouble du deuil prolongé dans cet échantillon.

Les analyses de régressions linéaires ne montrent aucune association entre le PTGI et les variables indépendantes.

### *3.3.8 Analyses de régression longitudinales*

La même démarche statistique que pour les analyses transversales a été menée quant aux régressions linéaires ; pour la dépression à T2, les variables prédictrices sélectionnées sont : le vécu de fardeau à T1 (3 sous-échelles du MBCBS), les styles d’attachement, les styles de coping et les facteurs de personnalité (mesurés à T1). Nous avons sélectionné l’ensemble de ces variables indépendantes, et non uniquement celles qui étaient corrélées très significativement aux variables dépendantes, car notre objectif était à T2 surtout descriptif. Néanmoins, pour augmenter la puissance des analyses statistiques liées aux styles de coping (16 stratégies), nous n’avons sélectionné que les variables significativement corrélées aux variables dépendantes ( $p < .001$ ) et d’une bonne consistance interne ( $\alpha$  de Cronbach  $> .50$ ). Enfin, les variables sociodémographiques habituelles (genre, âge, niveau d’étude du conjoint, mais aussi le nombre de mois écoulés entre la date du diagnostic initial, et le degré d’incapacitation (statut OMS) du malade décédé, ont été contrôlés, ainsi que l’intensité de la dépression à T1. Il apparaît qu’aucune variable de nos modèles n’est associée avec la dépression à T2. Seule l’intensité de la dépression mesurée à T1 en amont du décès est associée positivement avec la variable en T2 ( $\beta = .57$  ;  $p = .001$ )

Concernant l’intensité de la symptomatologie de deuil, de toutes les variables mesurées à T1, seule la dépression ( $\beta = .53$  ;  $p = .030$ ) et le caractère consciencieux ( $\beta = .68$  ;  $p = .008$ ) sont associés avec cette variable.



Des analyses de régression logistique ont été menées afin de mettre en lumière d'éventuels prédictors mesurés à T1 de la condition 'dépression' à T2 (BDI SF=9+). Pour rappel, les variables sélectionnées sont : le genre, l'âge et le niveau d'études du conjoint, en contrôlant la dépression à T1. Puis différents blocs sont ensuite testés : le vécu de fardeau à T1 (3 sous-échelles de la MBCBS) ; les styles d'attachement à T1 ; les styles de coping (ventilation émotionnelle, abus de substances/alcool et désengagement comportemental) et enfin la personnalité à T1. Les résultats montrent qu'aucune de ces variables n'est associée avec la condition 'dépression' à T2 ; en effet, seule l'intensité de la symptomatologie dépressive mesurée à T1 est associée à un risque plus important de présenter cette condition à T2 (OR=1.28 ; 95% CI 1.04-1.6 ;  $p=.021$ )

De la même manière nous avons mené des analyses de régression logistique pour tenter de déterminer les prédictors en amont du décès, du trouble du deuil prolongé (condition 'TDP'). Les variables sélectionnées en T1 sont donc : le genre, l'âge et le niveau d'étude du conjoint, le vécu de fardeau, les styles d'attachement et de coping (ventilation émotionnelle, abus de substances, et désengagement comportemental). Les analyses ne montrent aucune association significative entre les variables mesurées en T1, et la condition 'trouble du deuil prolongé' à T2.

Pour affiner encore nos analyses, nous avons créé une condition 'conjoint dégradé à T2', condition correspondant à une intensification de la symptomatologie dépressive entre T1 et T2, *et* au diagnostic de trouble du deuil prolongé (N= 3). Les analyses ne montrent aucune association significative entre les variables mesurées en T1, et cette condition.

Concernant le développement post-traumatique, le développement total est associé négativement avec un fardeau subjectif lié au stress mesuré à T1 ( $\beta=-.54$  ;  $p=.02$ ), négativement à la ventilation émotionnelle ( $\beta=-.72$  ;  $p=.04$ ), et positivement au fardeau subjectif lié à la demande ( $\beta=.45$  ;  $p=.05$ ), les variables sociodémographiques étant contrôlées. Le développement dans les relations aux autres est associé positivement à la recherche de soutien émotionnel ( $\beta=.7$  ;  $p=.018$ ). Le développement lié aux nouvelles possibilités est associé négativement au fardeau subjectif lié au stress, ( $\beta=-.6$  ;  $p=.006$ ), négativement à la ventilation émotionnelle ( $\beta=-.67$  ;  $p=.039$ ) et positivement au fardeau subjectif lié à la demande ( $\beta=.47$  ;  $p=.03$ ). Le développement lié aux forces personnelles est négativement associé au fardeau subjectif lié au stress ( $\beta=-.65$  ;  $p=.002$ ), négativement à la ventilation émotionnelle ( $\beta=-.65$  ;  $p=.041$ ), et positivement au fardeau subjectif lié à la demande ( $\beta=.43$  ;

$p=.032$ ). Le développement dans le domaine de la spiritualité est négativement lié au fardeau subjectif lié au stress ( $\beta=-.52$  ;  $p=.023$ ), et positivement au coping religieux ( $\beta=.7$  ;  $p=.001$ ). Enfin le développement lié à l'appréciation de la vie est négativement associé à l'agrément ( $\beta=-.56$  ;  $p=.025$ ), négativement au fardeau subjectif lié au stress ( $\beta=-.55$  ;  $p=.008$ ), et positivement au fardeau subjectif lié à la demande ( $\beta=.63$  ;  $p=.004$ ). Pour chaque modèle testé, les variables sociodémographiques étaient contrôlées.

Enfin, en nous appuyant sur les travaux de Caserta et Lund (2007), nous avons cherché à identifier d'éventuels prédicteurs des processus d'oscillation de deuil, et plus précisément des scores d'équilibre entre le coping orienté sur la perte et le coping centré sur la restauration, et d'équilibre entre le coping de confrontation et le coping d'évitement dans le deuil. Tandis qu'aucune variable n'est associée au premier score d'équilibre, les analyses révèlent que l'équilibre entre la confrontation et l'évitement (et donc une oscillation dite parfaite) est positivement associé avec l'attachement anxieux mesuré à T1 ( $\beta=.38$  ;  $p=.05$ ).

### 3.3.9 Description de l'ajustement social des conjoints endeuillés

Sur les trente-six conjoints ayant accepté de participer au deuxième temps d'évaluation, vingt-neuf conjoints (80,5%) ont répondu à la SAS-R. Les scores moyens des participants aux sous-échelles de ce questionnaire figurent au tableau 23. La sous-échelle 'relations conjugales' n'a pas été prise en compte à T2, dans la mesure où trop peu de conjoints avaient rempli cette partie (uniquement ceux qui étaient engagés dans une nouvelle relation amoureuse après le décès de leur conjointe, soit 3 conjoints).

**Tableau 23 : Ajustement social des conjoints endeuillés (N=29)**

	Moyenne	Ecart type	d de Cohen
T2 adaptation sociale Total	1,3	,3	1.3
T2SAStravail	1,7	,7	.4
T2SASloisirs	1,9	,5	.6
T2SASfam	1,3	,3	.3
T2SASpart	,6	,6	.8
T2SASfoyer	1,1	,5	2.6

Note : le d de Cohen a été calculé en utilisant les normes de Weissman et al (2001), comme à T1

Ainsi, il apparaît que l'adaptation sociale totale est plus satisfaisante que dans l'étude de référence, avec une importante taille de l'effet ( $1.3 > .80$ ), de même que pour toutes les sous-échelles, avec des tailles de l'effet plus ou moins importantes. Seule l'adaptation professionnelle est moins satisfaisante que dans l'échantillon de Weissman, avec une faible taille de l'effet, ce qui réduit la significativité de cette différence.

Un test-t révèle une différence significative entre les hommes et les femmes concernant l'ajustement au travail : les premiers rapportent une meilleure adaptation que les conjointes endeuillées ( $t=3.026, p=.005$ ).

On remarque des évolutions significatives des scores d'ajustement social entre les deux temps d'évaluation. Le tableau 24 présente les résultats des tests-t pour échantillons appariés entre T1 et T2 :

**Tableau 24 : Evolutions des scores à la SAS R entre T1 et T2**

	Moyenne	T	Sig test t
T1SAStravail	1,7		
T2SAStravail	1,8	-,94	.35
T1LOISIRS	2,1		
T2SASloisirs	1,9	2,3	.03
T1RELATIONS FAMILIALES	1,3		
T2SASfam	1,4	-,63	.5
T1RELATIONS PARENTS-ENFANTS	,5		
T2SASpart	,6	-,17	.9
T1SASfoyer	1,5		
T2SASfoyer	1,1	2,9	.007
T1SASTotale	1,9		
T2SASTotale	1,3	8,1	.00

On note ainsi une amélioration significative de l'ajustement social total entre T1 et T2 ; d'autre part la satisfaction par rapport aux loisirs est significativement plus importante en T2 qu'en T1, de même que l'adaptation liée à la vie matérielle (gestion du foyer et des revenus financiers).

Analysons maintenant les scores à la SAS-R au regard d'un éventuel trouble psychopathologique chez les participants. Il apparaît que les conjoints endeuillés présentant un diagnostic de dépression (BDI=9+) rapportent une adaptation matérielle moins satisfaisante que les conjoints endeuillés non déprimés ( $t=2.8$ ,  $p=.008$ ). D'autre part les conjoints endeuillés présentant un trouble du deuil prolongé ont une moins bonne adaptation sociale globale, par rapport à ceux qui ne souffrent pas de ce trouble ( $t=2.7$ ,  $p=.01$ ).

### 3.4 Discussion de l'étude longitudinale

Dans cette étude longitudinale auprès de 36 conjoints que nous avons rencontrés avant la mort de leur proche, puis 6 mois après le décès, nous souhaitons décrire leur adaptation émotionnelle et sociale, leurs évolutions entre les deux temps d'évaluation ; nous souhaitons également identifier les facteurs associés à l'ajustement psychologique, tant au niveau transversal (variables mesurées à T2), qu'au niveau longitudinal (variables mesurées à T1).

Confirmant nos hypothèses, nos résultats montrent que 6 mois après la perte de leur conjoint décédé d'un cancer, 38.9% des participants présentent une dépression clinique (score à la BDI SF supérieur à 9). Ce pourcentage est plus important que ce qui est évoqué dans la littérature spécialisée. En effet Zisook et Shuchter (1993) ou encore Stroebe, Hansson, Schut, et Stroebe (2008) mettent en évidence que 15 à 30% des conjoints souffriraient de dépression dans l'année suivant le décès de leur mari ou épouse. Le pourcentage plus important que nous obtenons, par rapport aux études antérieures peut être causé par l'emploi de la BDI SF pour évaluer la prévalence de la dépression. En effet rappelons que cet outil mesure l'intensité de la symptomatologie dépressive, et peut-être utilisé, mais seulement secondairement, dans une visée épidémiologique d'identification de la prévalence du diagnostic de dépression. Les études que nous avons citées (e.g. Zisook & Shuchter, 1993) utilisent le plus souvent les critères diagnostiques du DSM, sans doute plus discriminants que la BDI. Néanmoins notre appréciation clinique confirme, tout du moins pour une majeure partie de ce sous-groupe de conjoints endeuillés présentant un score supérieur à 9, que ces derniers souffrent significativement d'une symptomatologie d'allure dépressive. Cette symptomatologie est essentiellement marquée par une perte d'élan vital, une anhédonie, et des troubles du sommeil.

L'examen attentif des aléas de cette symptomatologie entre les deux temps d'évaluation, nous a par ailleurs permis d'identifier une intensification de la dépression entre

la phase palliative (T1), et les premiers mois du deuil (T2). Plus précisément, il apparaît que plus de la moitié des conjoints (53%) rapportent des symptômes dépressifs plus intenses à T2 qu'à T1 ; un peu plus d'un tiers (34%) une amélioration. Un huitième (12,5%) présente enfin une stabilité de la symptomatologie entre les deux temps d'évaluation. Il sera intéressant d'étudier les évolutions au fil des mois de ces sous-catégories de conjoints endeuillés, et de les comparer avec les résultats des quelques analyses longitudinales sur le deuil du conjoints (e.g. Vachon et al, 1982 ; Ott & Lueger, 2002 ; Bonanno et al., 2002).

Cette étude met également en évidence des éléments importants concernant les symptômes de deuil. Six mois après le décès de leur proche, 13,9% des conjoints présentent un trouble du deuil prolongé selon l'algorithme de Prigerson et collègues (2009). Cette prévalence est similaire à celle décrite dans la littérature antérieure (e.g. Prigerson & Jacobs, 2001). Nous avons fait l'hypothèse que seule une minorité des conjoints endeuillés souffriraient d'un DTP. Statistiquement, notre hypothèse est confirmée, même si ce pourcentage est important cliniquement. Les symptômes ressentis le plus intensément ou le plus fréquemment par la majorité des conjoints endeuillés de notre étude ont trait au languissement et à la nostalgie du défunt, ainsi qu'à un douloureux vécu de solitude. Ces symptômes sont liés, selon les travaux de Prigerson, à la détresse de séparation qui marque l'expérience de deuil. La remémoration de souvenirs associés à la perte ou au défunt semble elle aussi être très douloureuse pour beaucoup de conjoints. Comme nous allons l'étudier dans les analyses qualitatives, les participants de cette recherche ont souvent mentionné le caractère intrusif de certains souvenirs et certaines idées (notamment la culpabilité), caractère intrusif en lien avec la détresse avec les éléments traumatiques de l'expérience de deuil mis en lumière par Horowitz (2011). L'analyse des réponses à l'ITG révèle que le deuil ne paraît pas retentir sur les relations aux autres. En effet les conjoints rapportent assez rarement une perte de confiance, ou des conflits avec les autres. Il convient néanmoins de préciser que les conjoints souffrant d'un trouble du deuil prolongé manifestent un dysfonctionnement significatif dans l'adaptation sociale en général, comme le révèlent les analyses relatives à la SAS-R. Ainsi les réactions normales de deuil ne résonnent pas nécessairement sur les relations interpersonnelles, en revanche l'existence d'un trouble du deuil prolongé entame souvent la qualité de l'adaptation sociale.

Contrairement à nos hypothèses, l'ajustement social des conjoints est globalement de meilleure qualité après le décès qu'avant celui-ci ; les conjoints rapportent notamment une satisfaction plus importante quant à leurs loisirs à T2, par rapport à T1. Rappelons que le

décès du patient intervient souvent après une longue période de *caregiving*, pendant laquelle beaucoup de conjoints ont dû renoncer à certains de leurs loisirs, à la fréquentation de leurs amis. Après le décès, certains ont donc le sentiment d'avoir à nouveau le temps de mener ces activités. Néanmoins, la littérature le montre (e.g. Carr & Utz, 2002), le risque de retrait social est important chez les conjoints endeuillés, a fortiori chez les conjoints âgés. Le troisième temps d'évaluation de notre recherche aura donc pour fonction de vérifier si cette amélioration de l'adaptation sociale perdure dans le temps.

Pour faire face à la perte de leurs conjoints, il apparaît que les participants de cette étude utilisent de manière privilégiée 6 mois après le décès un coping orienté sur la perte. Ce résultat est similaire à la littérature antérieure (Caserta & Lund, 2007) soulignant que dans les premiers mois du deuil, les personnes ont tendance à présenter un coping centré sur la perte, c'est-à-dire à se confronter (mais aussi à mettre à distance ponctuellement) à tout ce qui a trait à la perte, aux souvenirs du conjoint et de la relation, aux émotions du deuil... On remarque néanmoins une oscillation déjà assez équilibrée 6 mois après le décès, puisque les conjoints se tournent aussi régulièrement vers les stressors liés à la restauration. Cette oscillation déjà équilibrée pourrait être expliquée par l'expérience de *caregiving*, qui a fréquemment obligé les conjoints à faire face à des éléments très concrets et matériels du quotidien, les contraignant à acquérir, avant même le décès, de nouvelles compétences (par exemple gestion de la vie domestique pour les hommes âgés, tâche jusque-là réservée à leur épouse). Ils seraient donc en quelque sorte déjà tournés vers les stressors liés à la restauration, avant la mort de leur proche. Contrairement à nos hypothèses, les styles de coping de deuil ne sont pas associés à l'intensité des réactions de deuil, ou à l'existence d'un TDP. Les évaluations que nous poursuivrons plus d'un an après le décès pourront donc investiguer les évolutions de l'oscillation entre perte et restauration, ainsi qu'entre coping de confrontation, et coping d'évitement.

Après avoir analysé les réactions négatives liées à la perte du conjoint, nous avons voulu investiguer un éventuel développement post-traumatique chez les endeuillés. Nos hypothèses se voient infirmées par nos analyses statistiques. Comme le montrent nos résultats, c'est seulement dans le champ des relations aux autres que les conjoints endeuillés de notre étude font preuve d'un développement post-traumatique. Pour les autres sous-échelles, il n'y a pas de développement significatif. Que conclure de ces résultats ? Pour établir si les participants rapportaient un DPT significativement vécu, nous avons comparé leurs scores aux scores de références de Tedeschi et Calhoun (2008). Or ces références ont été obtenues à

partir d'un échantillon bien différent du nôtre : celui constitué d'étudiants ayant traversé des événements potentiellement traumatiques tels que des deuils, mais aussi des accidents ou des maladies. Peut-être ces normes ne sont-elles pas adaptées à la population des conjoints endeuillés, traversant une expérience bien spécifique, a fortiori après la période de *caregiving* souvent difficile. Par ailleurs le questionnaire du PTGI se fonde sur des concepts élaborés dans la sphère anglo-saxonne ; même si les thématiques de la croissance personnelle et de la résilience imprègnent de plus en plus la société française, force est de constater que les personnes âgées de plus de 60 ans sont assez surprises par les questions du PTGI, comme elles nous l'ont dit oralement pendant le déroulement de l'étude. Là encore un doute peut subsister : est-ce un hiatus 'interculturel', le questionnaire évoquant des notions peu familières à notre population ? Ou est-ce là un effet de la réticence à mentionner des conséquences positives liées à un événement très douloureux, réticence évoquée par Smith, Joseph, et Nair (2011) dans leur étude auprès de parents endeuillés ? En effet on peut faire l'hypothèse que les conjoints de notre étude n'ont pas rapporté de développement post-traumatique sous l'effet d'un biais de désirabilité sociale qui les conduirait à minimiser tout élément positif en lien avec la perte de leur conjoint(e). La consigne du PTGI indiquait dans notre étude 'Du fait de la mort de mon/ma conjoint(e) j'ai...'. Peut-être certains participants ont-ils interprété ces termes comme 'grâce à', ce qui a pu entraîner chez eux un malaise et une minimisation de toutes les réponses au PTGI, à l'exception de la sous-échelle, 'relations aux autres', dimension où le développement est socialement plus acceptable que dans les autres domaines.

Une autre hypothèse peut néanmoins être proposée. Comme l'ont indiqué Tedeschi et Calhoun (1995), le développement post-traumatique coexiste souvent avec une détresse psychique ; c'est bien le cas dans notre étude, où les conjoints rapportent des symptômes dépressifs et des signes associés au TDP. Cela est cohérent avec l'idée ici assez trivialement exposée : pour présenter un développement post-traumatique, il faut avoir été traumatisé. Or il semble que les conjoints de cette étude peuvent être cliniquement déprimés, ou encore présenter un trouble du deuil prolongé, sans présenter des symptômes post-traumatiques organisés. La contenance offerte par les équipes soignantes, leurs ressources psychiques personnelles, leur ont peut-être permis de ne pas évaluer (phase d'*appraisal*) la situation du *caregiving* et de la mort de leur conjoint comme non-traumatisantes. Cette hypothèse explicative confirmerait par ailleurs les conclusions de Prigerson et collègues (e.g. Prigerson & Jacobs, 2001 ; Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008) soulignant que le trouble

du deuil prolongé est une entité nosographique à part entière, distincte du syndrome de stress post-traumatique. Nous considérons toutefois cette interprétation avec prudence car les entretiens avec les conjoints endeuillés nous ont permis d'identifier des éléments d'allure post-traumatiques chez beaucoup de participants (cf analyse qualitative 'Perception subjective de l'évolution des réactions de deuil au fil du temps'). Il semblerait donc que l'expérience de *caregiving* et celle du deuil soient potentiellement traumatogènes, qu'un développement post-traumatique puisse donc émerger chez les conjoints endeuillés, mais sans doute notre évaluation six mois après la mort du malade est-elle trop précoce. En effet plusieurs études empiriques ont montré que le DPT se déployait avec plus d'intensité au fil du temps, et qu'il devait donc être mesuré à distance de la situation traumatisante (e.g. Powell, Ekin-Wood, & Collin, 2007). Ainsi Wagner, Knaevelsrud, et Maercker (2007) avaient certes identifié des niveaux significatifs de DPT chez des conjoints endeuillés, mais leur évaluation avait eu lieu 4 ans en moyenne après le décès. L'étude des évolutions du développement post-traumatique des conjoints de cet échantillon sera donc l'un des objectifs de notre suivi longitudinal, 13 mois après le décès.

Nous souhaitons conclure cette discussion sur le DPT par l'évocation des prédicteurs de ce phénomène identifiés dans notre étude. Contrairement à la littérature antérieure, le développement post-traumatique global et les scores aux sous-échelles du PTGI ne sont ni liés aux styles de coping de deuil (Caserta, Lund, Utz, & de Vries, 2009), ni à l'attachement (Neimeyer, 2006). En revanche le DPT est significativement associé au fardeau expérimenté par les conjoints en amont de deuil. Plus particulièrement nos résultats montrent que plus le fardeau subjectif lié au stress a été important et moins les conjoints endeuillés rapportent un DPT ; d'autre part plus le fardeau subjectif lié à la demande a été intense, et plus les conjoints présentent un DPT. Comment expliquer ce résultat ? On peut supposer que les participants les plus marqués émotionnellement par la prise en charge de leur conjoint malade (fardeau subjectif lié au stress) sont encore aux prises avec cette souffrance émotionnelle, qui ne laisse que peu de place à l'élaboration et au ressenti d'éléments positifs en lien avec leur expérience. Cette souffrance durable (qui ne s'évanouit pas avec le décès) nécessite du temps pour être intégrée et pour envisager la possibilité-même d'un quelconque développement, comme nous l'évoquent d'ailleurs les conjoints lors des entretiens. A contrario les conjoints qui se sont sentis tyrannisés par le malade, qui ont eu l'impression que les demandes de ce dernier étaient déraisonnables ou excessives, peuvent assez rapidement après la mort ressentir une forme de libération plus aisément élaborable, libération favorisant l'évocation d'un développement



post-traumatique. Enfin la ventilation émotionnelle évaluée avant le décès est associée avec un DPT moindre après la mort. Là encore on peut faire l'hypothèse que les conjoints qui font face à la difficile situation du *caregiving* en déchargeant verbalement leurs émotions négatives sont ceux qui, après la mort de leur proche sont encore très envahis par la souffrance, et qu'ils ne peuvent pas, tout du moins, pas encore, élaborer des éléments de l'ordre du développement ; l'accès à des émotions positives leur est encore impossible.

L'un des résultats significatifs de cette étude longitudinale concerne les styles d'attachement des conjoints, et leur évolution entre la période avant le décès du malade, et la période de deuil. En effet, contrairement à ce que la littérature spécialisée souligne fréquemment (Fraley, 2002), l'attachement présente des modifications au fil du temps. Nos résultats montrent que le style inséure anxieux et le style inséure évitant diminuent significativement entre les deux temps d'évaluation. Est-ce à dire que les styles d'attachement d'un individu sont ici sensibles au contexte d'évaluation ? Il le semblerait, puisque, si l'on adopte une perspective catégorielle, 7 conjoints qui étaient 'craintifs-évitants' à T1 (re)deviennent 'sécures' après le décès ; 8 personnes 'préoccupées' rapportent un attachement 'sécure' après le décès de leur conjoint. Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises, la perspective du décès d'une figure d'attachement, ici le conjoint, représente une menace majeure pour le système d'attachement. On peut faire l'hypothèse que cette menace est telle qu'elle peut contribuer à majorer l'insécurité ressentie par les conjoints, soit dans la dimension anxieuse, soit dans la dimension évitante. Au cours des entretiens beaucoup de conjoints nous ont évoqué ce sentiment de menace, leur terreur, parfois vague, parfois difficilement définissable, faite d'une angoisse d'abandon, de l'impression qu'ils ne pourront pas faire face seuls... Certains, qui avant cette difficile expérience de la fin de vie avaient vraisemblablement un attachement sécure, retrouvent ce style d'attachement au fil des mois, après la perte. Cette évolution peut correspondre à l'intériorisation de la base sécure qu'offrait jusqu'à présent le conjoint malade, base sécure parfois trop fragile lorsque celui-ci était malade, hospitalisé, lui-même en grande souffrance morale. Cette intériorisation de la figure d'attachement sécurisante correspond finalement à la définition du travail de deuil (Freud, 1917), comme si les évolutions que nous avons identifiées chez les conjoints inséures en T1 qui devenaient sécures en T2 correspondaient, au moins en partie, à l'illustration empirique de l'intériorisation de l'objet perdu mentionné dans cette hypothèse.

L'un des objectifs de cette étude longitudinale, et plus largement de ce travail de thèse, était d'identifier des facteurs qui, en amont du décès, pouvaient expliquer l'émergence d'une

détresse psychologique chez les conjoints endeuillés. Or rares sont les résultats en faveur de telles associations longitudinales dans notre recherche. Nos hypothèses concernant le rôle du vécu de fardeau mesuré à T1, de la durée du *caregiving*, et des caractéristiques du décès, n'ont pas été confirmées. Seul le développement post-traumatique est significativement associé au vécu de fardeau mesuré à T1. Concernant l'intensité de la symptomatologie dépressive après le décès, seule la dépression mesurée à T1 constitue un prédicteur significatif. L'intensité des réactions de deuil est quant à elle associée positivement avec la dépression évaluée avant le décès, ainsi qu'avec une personnalité consciencieuse chez le conjoint. L'association entre dépression en amont du décès et symptomatologie du deuil a été déjà mentionnée dans la littérature (e.g. Kapari, Addington-Hall, & Hotopf, 2010 ; Zisook & Schuchter, 1993, 1997). Elle sous-tend d'ailleurs la mention des antécédents psychopathologiques comme facteur de risque pour développer un trouble du deuil prolongé. Ainsi, même si nous n'avons pas trouvé de lien significatif entre cette condition diagnostique du TDP et la dépression mesurée en T1, nos résultats proposent donc une confirmation intéressante des travaux antérieurs, dans le champ de la psycho-oncologie. Ils soulignent combien le dépistage de la dépression, ainsi que sa prise en charge, peuvent contribuer à limiter l'émergence d'une souffrance majeure chez les endeuillés. Concernant le rôle de la personnalité consciencieuse, marquée par un souci de l'ordre, du respect, du contrôle, on peut faire l'hypothèse que les personnes présentant ce trait de personnalité de manière particulièrement saillante peinent plus que les autres à s'ajuster aux changements profonds induits par la perte du conjoint et la situation du veuvage. Leurs repères, garants d'une stabilité émotionnelle sont mis à mal, ce qui peut entraîner des réactions de deuil plus intenses. Enfin nous avons mis en lumière différents prédicteurs mesurés en T1 du développement post-traumatique (fardeau subjectif lié au stress et fardeau subjectif lié à la demande), prédicteurs dont nous avons discuté les caractéristiques dans les lignes précédentes.

Il est difficile d'établir si l'identification d'associations longitudinales s'est révélée peu concluante en raison de la taille modeste de notre échantillon à T2, ou si l'expérience de deuil des conjoints après un cancer n'est finalement que peu déterminée par des variables présentes en amont du décès. Nous avons montré que les éléments évoqués dans la littérature comme des prédicteurs importants de l'ajustement émotionnel, et notamment d'un deuil compliqué, étaient dans notre étude sans lien significatif avec les variables d'ajustement. Ainsi des caractéristiques du décès (prévisible, brutal), de l'existence de pertes antérieures (Gilbar & Ben-Zur, 2002; Lobb et al, 2010), d'un fardeau (e.g. Ferrario et al., 2004; Nikolaus,

Kuin, Verhagen, & Prins, 2008) qui ici ne sont pas associées avec les réactions de deuil. De même l'expérience de *caregiving* (durée de celui-ci, ou existence d'un fardeau lié à cette expérience) ne constitue pas dans notre recherche un prédicteur significatif. L'absence de résultats significatifs est donc en soi un résultat très intéressant, même si nous devons bien sûr le considérer avec prudence. En effet, alors que l'opinion commune, et nombre de médecins pensent que le fait d'avoir pris en charge, des années durant, un malade souffrant de cancer, que les caractéristiques de la maladie, viennent résonner sur l'ajustement du conjoint endeuillé, notre recherche ne vient pas confirmer ces considérations. Nos résultats s'inscrivent plutôt dans les perspectives des modèles de coping récents tels que le *Transactional Integrative and Multifactorial Model* (TIM, Bruchon-Schweitzer, 2002), qui soulignent que ce ne sont pas tant la situation stressante et ses caractéristiques qui déterminent l'adaptation, mais l'évaluation, la manière dont l'individu perçoit cette situation.

Si nos résultats ne nous permettent donc pas de proposer des facteurs qui pourraient constituer des critères de prévention primaire (prise en charge des individus présentant un certain nombre de caractéristiques avant même qu'ils ne développent des troubles), à l'exception notable de la présence de symptômes dépressifs intenses, cette recherche permet cependant de mettre en relief les variables mesurées à T2 qui sont associées à l'ajustement du conjoint après la mort du patient. Ainsi l'intensité des symptômes de deuil est liée avec un niveau d'éducation moindre, un attachement insécure anxieux mesuré à T2 plus marqué, comme nous en faisons l'hypothèse, et avec des interprétations catastrophistes de deuil plus importantes. Boelen, Van den Bout et Van den Hout (2003) ont souligné l'importance de facteurs cognitifs dans l'émergence et le maintien d'un trouble du deuil compliqué. Il est assez évident que lorsqu'une personne endeuillée redoute d'être folle, a le sentiment de perdre tout contrôle sur ses émotions, ou encore a l'impression qu'elle n'arrivera jamais à surmonter la perte de son conjoint et que sa souffrance ne s'atténuera pas, cela peut faciliter l'émergence d'émotions négatives, notamment d'un sentiment de désespoir, que l'on sait associé avec un TDP (Siegel, 2002) et un risque suicidaire dans la population général (e.g. Daniel & Goldston, 2012). Cependant, il serait hasardeux de considérer nos résultats dans une perspective strictement causale et linéaire, selon laquelle les interprétations catastrophistes de la personne endeuillée *causeraient* une symptomatologie de deuil particulièrement intense. En effet les travaux de Boelen et collègues montrent que cette association est sans doute médiée par d'autres facteurs tels des comportements d'évitement qui seraient délétères à l'adaptation à moyen et long terme. Dans notre échantillon, les interprétations catastrophistes ne sont pas

corrélées au coping d'évitement ni à l'attachement évitant. Seule la poursuite des évaluations longitudinales permettra de mieux comprendre les mécanismes sous-tendant cette association, comme le suggèrent les auteurs (Boelen & van den Bout, 2010 ; Mac Callum & Bryant 2011).

La présence d'un attachement inséure anxieux (identifiable par le biais de questionnaires, mais aussi dans le discours-même de la personne endeuillée, manifestant un intense besoin de réassurance, une intolérance majeure face à la séparation), l'identification d'une symptomatologie dépressive, et la mention d'idées catastrophistes (là aussi aisément repérables dans le discours des patients, tout au moins si l'on investigate cette problématique) pourront constituer des indices intéressants afin de repérer les conjoints endeuillés risquant de développer des réactions de deuil invalidantes.

Cette étude longitudinale présente plusieurs limites. Tout d'abord notre échantillon reste modeste, même si le taux de participation était très satisfaisant, supérieur à ce qui est mentionné dans la littérature sur les conjoints endeuillés. Cette taille d'échantillon peut expliquer, comme nous l'avons évoqué, l'absence d'associations significatives entre les variables mesurées à T1 et l'ajustement émotionnel à T2. D'autre part, il convient de rappeler que les conjoints de notre étude ont été recrutés dans un lieu unique, où le patient a reçu une prise en charge assez homogène (le plus souvent, prise en charge par l'équipe mobile d'accompagnement et de soins continus de l'Institut Curie). Cette homogénéité peut sans doute expliquer certaines caractéristiques de l'adaptation des conjoints, plus particulièrement leur ajustement social satisfaisant. En effet la majorité des conjoints que nous avons rencontrés avaient un niveau socio-économique élevé, qui leur a sans doute permis de s'ajuster plus facilement, notamment matériellement. De la même manière, les participants de cet échantillon ont dans leur grande majorité la même origine socioculturelle (population majoritairement française, d'un niveau socio-économique élevé), ce qui prive notre analyse de la prise en considération de facteurs culturels, qu'on sait importants dans le deuil (eg. Rosenblatt, 2008). Néanmoins cette homogénéité, renforcée par le fait que nous avons recruté les participants selon une suite consécutive, avec un excellent taux de participation, permet aussi de limiter le nombre de facteurs pouvant interférer avec les variables étudiées. L'important taux de participation, et les réactions des conjoints, dans leur immense majorité désireux de participer à l'étude, montrent que la recherche auprès des endeuillés est possible lorsqu'elle est menée par des chercheurs formés, et que des précautions éthiques particulières sont prises. Par ailleurs notre modalité de recrutement (suite consécutive) et un taux très élevé de participation, nous permettent de souligner la représentativité de notre échantillon quant à

la population de patients pris en charge par l'Institut Curie, et de contrer les critiques fréquentes dans la recherche auprès des endeuillés relatives au fait que seules les personnes allant bien, ou au contraire celles allant mal, acceptent de participer à la recherche.

### **3.5 Conclusion de l'étude longitudinale et perspectives thérapeutiques**

Pour conclure, les résultats de cette étude longitudinale mettent en lumière un certain nombre de facteurs associés à l'adaptation émotionnelle des conjoints endeuillés. Il apparaît notamment qu'il est difficile d'isoler en amont du décès des variables nous permettant de prédire l'intensité des réactions psychologiques (dépression et symptômes de deuil) ou l'émergence d'un trouble psychopathologique. Néanmoins nous avons montré que l'intensité de la dépression mesurée avant le décès du malade constituait un bon prédicteur, à la fois de l'intensité de la dépression à T2, mais aussi de la symptomatologie de deuil évaluée par l'ITG. La mise en relief de ce facteur prédicteur incite à multiplier les mesures de dépistage de la dépression chez les conjoints-aidants de patients en fin de vie, et plus largement aux *caregivers*. Des évaluations simples et standardisées, telles celles qui existent pour dépister la détresse chez les patients atteints de cancer, par le biais d'outils analogiques comme le thermomètre de détresse (e.g. Dolbeault et al., 2011) pourraient constituer des atouts précieux dans la prise en charge précoce des personnes susceptibles de développer des troubles psychopathologiques. On le sait en effet, les thérapies se révèlent vraiment efficaces chez les endeuillés qui présentent une symptomatologie (e.g. Jordan & Neimeyer, 2003). Il serait inutile, voire inefficace de proposer une prise en charge psychologique à tous les conjoints de patients en fin de vie, ou à tous les conjoints endeuillés. Le suivi de la cohorte à T3 (13 mois et plus après le décès) confirmera ou non la prévalence du trouble du deuil prolongé, puisque, rappelons-le, il semblerait que le critère temps mentionné dans le prochain DSM pour le diagnostic de deuil prolongé soit repoussé à 12 mois.

Si les caractéristiques de l'expérience de *caregiving* (durée, fardeau...), ou de la mort elle-même (prévisible, brutale), telles que perçues par le conjoint, ne semblent pas expliquer le déploiement des réactions émotionnelles négatives, cela ne doit pas nous conduire à penser que le fait de prendre en charge son conjoint atteint de cancer ne retentit pas sur le fonctionnement psychique de l'aidant. En effet le meilleur prédicteur du développement post-traumatique (finalement peu vécu par les conjoints de notre étude, 6 mois après le décès de leur proche) est bien le vécu de fardeau avant le décès. Ce résultat vient confirmer les conclusions avancées dans la première étude longitudinale : il semble très important de faire

de la diminution de ce vécu de fardeau un objectif thérapeutique auprès des proches de patients. D'autre part l'attachement insécurisé anxieux mesuré à T2 est l'un des facteurs déterminant l'intensité des réactions de deuil. Cela confirme aussi l'importance de ce facteur, déjà soulignée dans l'analyse transversale. L'angoisse majeure de séparation qui sous-tend ce style d'attachement rend difficile l'intégration de la perte d'un être cher et fragilise sans doute les conjoints, qui sont alors susceptibles de développer un TDP. Nous souhaitons comprendre de manière plus fine les liens qui unissent l'attachement et l'adaptation émotionnelle des conjoints endeuillés, notamment dans une perspective intégrative qui viendra prendre en compte l'existence d'éventuelles modérations ou médiations initiées par des facteurs tels que le coping, ou la personnalité.

Face aux interprétations catastrophistes de deuil, qui dans cette étude sont associées à l'intensité des réactions de deuil, quelle attitude thérapeutique devons-nous adopter ? De prime abord, on pourrait être tentés d'en diminuer la portée en proposant aux endeuillés des exercices de restructuration cognitive ; en effet ces interprétations peuvent être comprises comme des distorsions cognitives. Néanmoins on peut considérer que ces interprétations ont une fonction : celle de maintenir un lien au défunt, d'exprimer un sentiment absolu de loyauté. Cette expression est certes hasardeuse car associée à un possible dysfonctionnement, mais peut-être aide-t-elle la personne à faire face à la perte de son conjoint. En effet, être persuadé que l'on ne se remettra jamais de cette perte, redouter de devenir fou peuvent être autant de manifestations d'une forme de lien (certes dépendant) au défunt qui devront être travaillées avec prudence par un clinicien, car c'est là sans doute l'unique possibilité pour l'endeuillé, tout du moins pour l'instant, d'internaliser un lien.

Nous évoquons là à demi-mots quelques conclusions cliniques qui émergent de cette étude quantitative longitudinale. Nos résultats insistent surtout sur l'importance d'avoir un regard non-normatif sur les réactions de deuil des conjoints de patients atteints d'un cancer, dans la mesure où nous n'avons pas identifié des facteurs prédisant linéairement le trouble du deuil prolongé. Nous avons mis en lumière des facteurs expliquant l'intensité des réactions de deuil, et la dépression, c'est-à-dire des indices de souffrance, et pas nécessairement de psychopathologie. Les analyses qualitatives qui figurent dans ce travail de thèse ont pour objectif de mettre en évidence la dimension subjective de la souffrance du sujet et de nous aider à élaborer une prise en charge la plus adaptée pour chaque endeuillé.

Si des résultats précis ont émergé grâce aux analyses quantitatives, nous avons souhaité étudier des phénomènes que nous n'avons pas exploré avec les outils quantitatifs, tels que la perception subjective des endeuillés quant à l'évolution de leurs réactions de deuil. Aussi,

nous avons mené deux analyses qualitatives, qui figurent dans les pages suivantes.

## **Chapitre 4: Le deuil des conjoints, mise en sens d'une expérience subjective. Deux analyses phénoménologiques interprétatives**

Pour rappel, nous avons également mené des entretiens de recherche au premier temps de l'étude, mais nous ne les exploitons pas dans la présente section du travail de thèse. L'article 'Le pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint' (Fasse, Flahault, Sultan, 2013a) est issu de l'analyse de ces entretiens à T1. Cette recherche est donc basée sur une méthodologie mixte, quantitative et qualitative ; afin d'exploiter toute la richesse de cette approche, nous avons adopté la métaphore méthodologique de la triangulation (Erzberger & Kelle, 2003 ; Östlund, Kidd, Wengström & Rowa-Dewar, 2011). Celle-ci suppose une analyse de la convergence, de la complémentarité, et de la divergence des résultats quantitatifs et qualitatifs. Cette analyse constitue le cœur de la discussion générale de la thèse.

### **4.1 Choix de la méthode d'analyse : l'*Intepretative Phenomenological Analysis* (IPA, Smith, Flowers & Larkin, 2009)**

#### *4.1.1 Principes fondamentaux*

L'IPA est aujourd'hui largement utilisée en psychologie de la santé (e.g. Borkoles, Nicholls, Bell, Butterly & Polman, 2008 ; French, Maissi & Marteau, 2005) ; cette méthode est en effet particulièrement utile pour explorer le vécu de personnes confrontées à des expériences difficiles, telles que la maladie grave, qui viennent mettre à mal la manière dont elles mettent en sens leur existence. L'IPA consiste en une exploration extrêmement attentive et détaillée de l'expérience vécue, de la compréhension, des perceptions, des représentations, des points de vue subjectifs des participants. (Reid, Flowers & Larkin, 2005). C'est là que réside sa nature *phénoménologique*. Les processus évoqués ci-dessus incluent tous les aspects de l'autoréflexion et font référence à l'hypothèse selon laquelle les personnes cherchent à mettre en sens leur expérience, de telle sorte qu'elle soit compréhensible et signifiante pour elles. Quelle est cette 'expérience' à laquelle l'IPA est si attentive ? « [...] Comme Husserl, nous considérons que l'expérience quotidienne peut aussi bien être une activité de premier ordre (très concrète), qu'une activité plus « secondarisée », c'est-à-dire constituée des réponses mentales et affectives à cette activité concrète : les souvenirs, les regrets, les désirs, et ainsi de suite » (Smith, 2009, p. 33, traduction personnelle). Les éléments du quotidien, les émotions, les pensées, les comportements sont donc explorés, mais aussi tous les aspects 'méta' : les représentations des représentations. L'IPA est aussi imprégnée des travaux de Heidegger (1962), Husserl, (1947), Sartre (1943, 2003) et Merleau-Ponty (1945, 1960), qui



soulignent combien les représentations d'un individu sont prises dans le « tissu du monde » : dans un système historique, social, culturel.

#### *4.1.2 Mise en place de l'étude*

Smith (2004) recommande de mener des entretiens semi-dirigés, dans lesquels les participants sont considérés comme les experts : le chercheur tente donc de recueillir cette expertise. Il tente de créer un climat collaboratif, soulignant cette expertise. Idéalement, les entretiens se font en face-à-face, afin d'avoir plus aisément accès à un matériel non-verbal. Nous avons donc privilégié ce cadre, bien que certains participants n'aient pas pu revenir à l'Institut Curie, ce lieu étant chargé de souvenirs trop douloureux pour eux, et les entretiens à domicile n'étaient pas toujours possibles (refus des participants ou éloignement géographique trop important) ; nous avons donc réalisé plusieurs entretiens par téléphone. Smith préconise d'utiliser une grille de questions assez souple (basée sur la littérature antérieure, tant qualitative, que quantitative, ou des études exploratoires menées par les mêmes chercheurs), sur un ton non-directif. Cette grille de questions doit faciliter l'aptitude des participants à verbaliser leur propre histoire, avec leurs propres mots : il s'agit donc d'un support, et non pas d'une liste de questions à poser absolument, et qui doivent nécessairement trouver des réponses. La grille d'entretien, quelques exemples de relances destinées à faciliter le discours des participants, mais aussi quelques questions ouvertes ayant pour but de laisser à la personne la possibilité d'évoquer des éléments supplémentaires, figurent en annexes. Nous avons élaboré ces questions en fonction de nos objectifs de recherche initiaux en Master 2 Recherche (en bref, ces objectifs concernaient l'étude de ce qui aidait les conjoints endeuillés à faire face à la perte de leur proche), et en nous fondant sur la littérature spécialisée). L'étude exploratoire effectuée en Master 2 nous a permis de modifier ces questions ; au fil de la thèse, j'ai réalisé que je devenais de plus en plus silencieuse durant ces entretiens, tout du moins lorsque les personnes parlaient sans difficulté. Je me contentais alors de leur poser plusieurs questions extrêmement larges, comme « comment allez-vous en ce moment ? » ; « racontez moi ce qui se passe pour vous... » ; « comment la perte de votre conjoint(e) retentit sur votre vie ? » ; « comment y faites-vous face ? ». La consigne, la question posée, laissent place à l'interprétation des participants, qui mettent en sens cette question. Bien sûr, il s'agit là d'une « sélection » du phénomène, mais comme avec toutes les méthodologies, on n'appréhende qu'une partie du phénomène.

Quant à l'utilisation d'un fondement épistémologique pour guider l'analyse, Smith et Osborn (2008) soulignent qu'il n'y a dans l'IPA aucune tentative pour confirmer une

hypothèse prédéterminée : il s’agit plutôt d’une exploration souple et approfondie d’un champ de préoccupations, d’intérêts. Bien entendu, il est évident que les chercheurs ont un certain nombre de représentations théoriques concernant le champ qu’ils vont explorer ; ces représentations sont constitutives de ‘l’équation intellectuelle du chercheur’ (Paillé & Mucchielli, 2012). Nous évoquons plus loin l’équation qui présida à notre analyse. Car selon Smith (2004), la rigueur scientifique ne réside pas dans la suspension de ces représentations théoriques, voire dans leur suppression (comme cela est préconisé dans d’autres méthodes, comme la *Grounded Theory*), mais dans l’explicitation de ces conceptions et du positionnement du chercheur.

Nous avons sélectionné dix participants sur l’ensemble de l’échantillon de T2 ; cette sélection s’est opérée selon le principe de représentativité (*purposive sampling*). Avec l’IPA, cette représentativité est assurée par la diversité de l’échantillon et des expériences vécues : la représentativité n’est pas la généralisation et l’homogénéité, mais l’accès à la diversité (Smith, 2004). Tandis que l’objectif de la *Grounded Theory* est de formuler des inférences généralisantes, voire des “lois”, l’IPA cherche plutôt à mettre en lumière des points de convergence *et* de différence entre les personnes, et ainsi à capturer le plus de perspectives possibles sur un phénomène. Les premiers travaux de Smith et collaborateurs (e.g. Reid, Flowers & Larkin, 2005) insistaient sur la nature idiosyncrasique de l’analyse (étude de cas approfondie), mais rapidement ils ont souligné que l’analyse du discours de plusieurs personnes (formant un échantillon restreint de 6-7 personnes) était tout à fait pertinente avec l’IPA (Hefferon & Gil-Rodriguez, 2011). Notre échantillon est donc composé d’hommes et de femmes, nous avons essayé de choisir des personnes d’âges différents (alors que notre population totale est très homogène au niveau de l’âge), avec des expériences de *caregiving* assez différentes (ne serait-ce qu’en fonction de la durée, du soutien et de la prise en charge dont ils ont bénéficié), et présentant des réactions différentes (ajustement apparemment satisfaisant, symptomatologie bruyante, etc).

La modestie quant à toute tentative de généralisation est l’un des principes importants de l’IPA. Il s’agit d’une méthode inductive ; elle vise à donner des éclairages qui, petit à petit, de micro-analyse en micro-analyse, vont contribuer à accroître les connaissances concernant telle population (Touroni & Coyle, 2002).

#### 4.1.3 Analyse des données et interprétation

Smith (2004) n’a pas donné de procédure formalisée et standardisée détaillée concernant l’analyse interprétative. Les travaux d’Heidegger (e.g. 1967) nous éclairent sur ce

qu'est le processus d'interprétation : lorsque nous interprétons quelque chose, cela ne signifie pas que nous 'jetons' un sens sur une chose 'nue' qui se présente à nous. On ne lui accole pas une valeur, une signification. Mais « quand une chose-au-monde se présente à nous, cette chose en question a une implication qui retentit dans notre compréhension du monde, et cette implication se déploie par l'interprétation ». (Heidegger, 1967, p.190). Cette méthode est interprétative dans la mesure où le chercheur interroge, critique et organise cette mise en sens, notamment en la confrontant à la littérature existante. L'IPA est donc une herméneutique, une tentative d'interprétation. C'est même une double herméneutique : le chercheur essaye de faire sens de la manière dont le sujet fait sens de son expérience subjective (Fade, 2004; Eatough & Smith, 2008). Pour mieux comprendre cette étape interprétative, nous avons donc lu les articles recommandés par Smith sur le site dédié à l'IPA<sup>1</sup> (e.g. Dickson, Knussen & Flowers, 2007 ; Eatough, & Smith, 2006a, 2006b ; Fade, 2004 ; French, Maissi & Marteau, 2005 ; Palmer, Larkin, de Visser & Fadden, 2010)

Comme nous l'avons dit, la dimension interprétative de l'IPA réside aussi dans l'importance accordée à la place du chercheur, à son bagage théorique.... « Le défi pour le chercheur est donc d'évaluer de manière critique et réflexive combien ses préconceptions peuvent influencer la recherche » (Finlay, 2007, p. 17, traduction personnelle). Concernant les préconceptions, Smith s'inspire des travaux de Gadamer (1996), qui qualifie ces dernières de « préjugés », en soulignant que les préjugés ne sont pas nécessairement erronés et injustifiés. Ils sont en fait des biais de notre ouverture au monde. Les préconceptions sont elles-mêmes modifiées par le processus d'interprétation : c'est le cercle herméneutique, processus itératifs et dynamiques entre les parties et le tout, et entre le chercheur et l'objet de la recherche.

L'analyse commence par la lecture réitérée du ou des entretiens, puis l'étude des thèmes doit conduire peu à peu à une phase de conceptualisation. Les thèmes sont donc extraits et font l'objet d'un codage qui doit rester proche du discours des participants ; puis les thèmes hyperonymes (*superordinate*), qui regroupent plusieurs sous-thèmes sont analysés en détail. Les thèmes hyperonymes sont nommés à l'aide d'un terme signant le processus de conceptualisation. Le chercheur tente de forger des connexions entre eux, sur la base de liens sémantiques, logiques, métaphoriques, culturels... L'investigateur va du descriptif à l'interprétatif en confrontant ses réflexions à la littérature existante sur le sujet, ou à d'autres domaines de connaissances (confrontation de l'idiographique et du nomothétique), ou encore

---

<sup>1</sup><http://www.ipa.bbk.ac.uk/>

au discours social environnant, puisque « les processus de mise en sens sont toujours des productions à la fois individuelles et sociales » (Eatough & Smith, 2006a ; Riessman, 1992). Interpréter, cela peut être aussi adopter une « herméneutique imaginative » (Langdrige, 2007), c'est-à-dire changer de position, proposer une autre perspective issue de l'équation intellectuelle du chercheur. Cette herméneutique imaginative va compléter, voire contredire, mais jamais supplanter l'analyse de première intention qui 'colle' au discours du participant. A tous les moments de l'analyse, le chercheur doit rendre compte des similitudes et des divergences entre les participants : à la fois concernant les thèmes, mais aussi les processus de mise en sens de l'expérience vécue. En effet, il convient de rappeler que l'IPA est destinée à explorer la manière dont des sujets mettent en sens leur vécu ; ce processus devra donc être attentivement questionné au sein de l'analyse, ce qui est parfois oublié par certaines études procédant avec l'IPA (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Comme on le voit, c'est la nature interprétative de l'IPA qui fait toute son originalité par rapport à d'autres méthodologies qualitatives. Le processus interprétatif court tout au long de l'étude, dès la phase des entretiens où les questions de l'investigateur sont orientées par son interprétation ; en effet l'IPA postule qu'on ne peut pas avoir accès à l'expérience d'une personne de manière directe. Cet accès nécessite un mouvement interprétatif de la part de l'investigateur qui « met en sens la manière dont la personne met en sens son univers », en une double herméneutique (Smith & Osborn, 2008, p. 51, traduction personnelle).

Dans les analyses de plusieurs discours, la première étape consiste également en une investigation détaillée de chaque récit, puis on cherche à explorer les similitudes et les points de divergences entre les récits portant sur la même expérience.

#### *4.1.4 IPA et rigueur scientifique*

Fossey, Harvey, McDermott et Davidson (2002), en se fondant sur les principes énoncés par Yardley (2000), mettent en relief plusieurs critères de rigueur scientifique pour l'IPA. La rigueur méthodologique s'étaye sur : la congruence (la méthodologie correspond-elle bien au sujet d'étude ?), la sensibilité au contexte (le chercheur a-t-il pris connaissance en détails du contexte de recherche, et s'est-il familiarisé avec les spécificités des participants ?), la pertinence (la sélection des participants permet-elle d'envisager le maximum de perspectives sur le phénomène étudié ?), l'adéquation (l'analyse reflète-t-elle le discours et les perspectives des participants ?), la transparence (le contexte de l'étude est-il suffisamment explicité ? Le lecteur peut-il avoir un aperçu du discours des participants pour juger de la pertinence de l'analyse ?).

La rigueur interprétative, elle, s’ancre dans l’authenticité (différentes perspectives, c’est-à-dire différents points de vue de plusieurs participants, sont-elles présentées ?), la cohérence (le travail d’interprétation s’est-il enrichi de la collaboration de différents chercheurs ?), la typicalité (les conclusions de l’étude peuvent-elles être exportées à d’autres domaines de connaissances ou à d’autres populations ?), la perméabilité des intentions, de l’engagement et des interprétations du chercheur (les développements de l’analyse ont-ils permis d’approfondir ou de changer la compréhension initiale du chercheur sur le phénomène étudié ?). En effet, l’évocation, données à l’appui, des nouvelles connaissances que le chercheur a acquises au fil de son analyse, est un gage de rigueur scientifique (Fossey, Harvey, McDermott & Davidson, 2002).

Un dernier critère favorise la rigueur de l’analyse : il s’agit de ‘l’impact et importance’. Selon Yardley (2000), c’est sans doute l’un des critères majeurs de la scientificité des analyses qualitatives. Comment juger de l’importance d’une analyse ? Si elle permet de répondre de manière satisfaisante aux objectifs de recherche, en apportant des éléments inédits sur la question, mais aussi si les résultats rendent possibles des applications cliniques inédites et pertinentes.

Nous avons donc respecté ces critères tout au long du déploiement de cette étude, afin d’en garantir la rigueur. Par ailleurs, le choix des codes obtenus et des thèmes émergeant du discours a fait l’objet de discussions et de confrontations régulières entre l’investigateur et un autre chercheur; la même procédure a été respectée pour l’élaboration des thèmes hyperonymes (traduction de *superordinate*), c’est-à-dire des thèmes majeurs subsumant des sous-thèmes. Les éléments d’interprétations ont également fait l’objet de discussions régulières. Cette discussion constante (confrontation des délimitations thématiques et de l’interprétation) contribue ainsi à éviter que l’analyse ne soit que le produit de l’interprétation subjective d’un chercheur (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

#### 4.1.5 Procédure

Nous avons systématiquement proposé des entretiens aux conjoints qui acceptaient de participer à la recherche, en T1 et en T2. Certains ont refusé, nous expliquant qu’il était plus facile pour eux de ne répondre qu’aux questionnaires (par gain de temps notamment...). Et certains nous ont signifié que les questionnaires étaient moins ‘confrontants’ que l’entretien avec un psychologue ; certains au contraire ont refusé de répondre aux questionnaires, tandis qu’ils ont volontiers accepté l’entretien. Comme l’a évoqué l’un des conjoints participant à la recherche : ‘on ne cueille pas une fleur avec des cisailles grossières’, signifiant par cette

métaphore que, selon lui, on ne pouvait recueillir la richesse de son expérience à l'aide de questionnaires. Plusieurs participants partageaient cette opinion. Nous avons mené 27 entretiens à T1, et 20 à T2. Seuls les entretiens T2 sont analysés dans ce travail de thèse. Cependant, l'analyse des entretiens à T1 a fait l'objet d'un article sur le phénomène du deuil anticipé (Fasse, Flahault & Sultan, 2013a).

Les entretiens ont duré entre 40 minutes et 1h15. Ils se sont déroulés dans une salle de consultation de l'Institut Curie, au sein du Département Interdisciplinaire de Soins de Support en Oncologie, ou par téléphone. Un seul entretien s'est déroulé au domicile d'un participant, qui était trop malade physiquement pour se rendre à Curie. Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits ; le corps des entretiens a été anonymisé (ville ou profession par exemple) lorsque cela était nécessaire. La plupart des entretiens étaient empreints de beaucoup d'émotions. Lorsque la personne semblait submergée par l'émotion, le chercheur lui proposait de faire une pause dans l'entretien, voire, dans un cas, de l'arrêter. La personne en question a souhaité poursuivre l'entretien. Malgré ma position spécifique de chercheur dans ce travail de thèse, je ne pouvais me départir de mon regard de psychologue clinicienne ; des éléments du fonctionnement du sujet ont donc alimenté ma réflexion et mon analyse. Par ailleurs, même si le but de ces entretiens n'était évidemment pas d'évaluer l'existence d'une éventuelle psychopathologie chez les participants, ce que je leur rappelais plusieurs fois, je leur ai signifié, s'ils me le demandaient, que si un élément m'inquiétait, je leur en ferais part, et les orienterais vers un ou une de mes collègues psychologues. Suite aux entretiens, j'ai orienté (ou réorienté) 5 conjoints. Trois d'entre eux avaient déjà un suivi psychologique à l'UPO, mais ne voyaient plus leur psychologue. Beaucoup d'endeuillés s'interrogent sur la normalité de leurs réactions et ont parfois très peur d'être 'anormaux' ou fous. Il m'est donc plusieurs fois arrivé de normaliser un certain nombre de mouvements qui les traversaient, m'éloignant ici d'une stricte position de recherche. Ce 'biais' a été pris en compte dans l'analyse des entretiens.

Pour la première étude qualitative (*'Evolution des réactions de deuil'*), nous avons analysé à l'aide de l'IPA les questions ouvertes de l'ITG (Prigerson & Jacobs, 2001) ; Smith, Flowers et Larkin (2009) rappellent en effet que tout matériel discursif (oral ou écrit) évoquant l'expérience des individus peut être soumis à l'IPA. Pour la deuxième étude qualitative (*'Ce qui me tracasse quand même : la mémoire'*), nous avons utilisé un seul entretien, en suivant les recommandations de l'analyse idiosyncrasique, considérant l'individu comme une unité de sens et d'analyse (Smith, Harré & Van Langenhove, 1995) ; il s'agit de

l'examen détaillé de l'expérience de deuil tel qu'elle est vécue par un conjoint présentant un attachement craintif-évitant (ou désorganisé).

#### 4.2 L'équation intellectuelle du chercheur

Celle-ci est composée de plusieurs éléments selon Paillé et Mucchielli (2012), éléments constitutifs d'un dialogue qui se construit entre la posture théorique et expérientielle du chercheur et les données d'enquête qu'il recueille en situation. Nous n'évoquerons pas ici d'éléments personnels, mais il est évident que l'histoire et la vie de l'investigateur déterminent, au moins en partie, le regard qu'il pose sur le phénomène étudié. D'un point de vue herméneutique, il s'agit en quelque sorte de la « ligne d'orientation préalable et provisoire rendant possible toute notre expérience », ou encore « une condition qui nous permet d'avoir des expériences et grâce à laquelle ce que nous rencontrons nous dit quelque chose » (Gadamer, 1996, p 36). Tout chercheur se situe ainsi à l'intérieur d'un univers interprétatif qui lui est propre, mais qu'il peut plus ou moins partager avec d'autres. Cet univers interprétatif est peuplé de différentes constellations (Paillé & Mucchielli, 2012) : des savoirs formels ou tacites, des constats issus de lectures, de rencontres, d'expériences professionnelles, de préjugés, etc.

Mon équation intellectuelle pourrait être ainsi définie : après des études de philosophie (avec une spécialisation en philosophie morale et politique, et en phénoménologie du XXe siècle), j'ai repris des études de psychologie en essayant de conserver une approche intégrative à l'égard des savoirs enseignés (même si la psychanalyse imprégnait largement les enseignements que j'ai reçus). J'apprécie particulièrement le théâtre et le cinéma ; différentes œuvres musicales, littéraires, cinématographiques m'ont profondément marquée et ont modulé, je pense, mon regard sur le deuil. Je citerai notamment Alex Beaupain (pour le deuil qui dévaste, le souvenir, le lien, la trace, la création qui peut sauver), Portishead (la mélancolie et la colère), Patti Smith et son éternel Robert Mapplethorpe, les films de Christophe Honoré (l'irrémediable, le bouleversement, l'existence avec les autres, le lien au disparu qui reste) *Solaris* de Tarkovski, *Sous le sable* d'Ozon, *L'histoire de Marie et Julien* de Rivette, *Shutter Island* de Scorsese (pour la folie, et l'amour), *Irène* d'Alain Cavalier (comme une illustration de ce que serait le travail de deuil, détail par détail), *All that jazz* de Bob Fosse (pour les enfants orphelins, pour les phases du deuil et pour la danse qui subsiste), les films d'Almodóvar, les pièces de Jon Fosse, notamment *Dors mon petit enfant*, et *Je suis le vent* (pour nos fantômes et la non-existence), les tragédies de Sophocle (pour la culpabilité et le sublime).

Par ailleurs je suis psychologue à l'Institut Curie depuis quatre ans. Comme je l'ai évoqué plus haut, mon regard de clinicienne n'a pas 'disparu' totalement lors des entretiens. Je travaille très souvent avec l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus qui prend en charge des patients en phase palliative et mon activité de clinicienne me porte fréquemment auprès de personnes en fin de vie. Toute l'équipe de l'Unité de Psycho-Oncologie est confrontée à la souffrance morale et physique des patients et de leurs proches ; cette souffrance nous mobilise émotionnellement, et nous avons la chance de bénéficier d'une supervision régulière.

### **Objectifs généraux des études qualitatives**

Afin de préserver la possibilité d'un regard non-pathologisant sur l'expérience des conjoints-aidants en amont et en aval du décès du malade atteint de cancer, regard non-pathologisant parfois difficile à conserver avec des outils quantitatifs, nous avons mené des entretiens de recherche aux deux temps d'évaluation. Il ne s'agit pas ici d'affirmer que les études quantitatives ne peuvent appréhender que des aspects objectifs et généralisants d'un phénomène, tandis que les études qualitatives en recueilleraient la dimension subjective et unique. En effet l'analyse quantitative approfondie de la variabilité inter- et intraindividuelle peut mener à la compréhension d'une expérience subjective.

Néanmoins le recours à des outils quantitatifs d'évaluation, pour nécessaires qu'il soit, peut conférer un aspect lissant aux résultats. Surtout, ces outils ne permettent pas toujours de saisir les mécanismes qui sous-tendent le fonctionnement des personnes, dans une perspective intégrative. Les études phénoménologiques interprétatives que nous avons menées ont donc pour objectif à la fois d'explorer des domaines que nos mesures quantitatives n'investiguent pas : notamment à T1 : les relations conjugales, la communication avec les médecins et soignants, les besoins et attentes des conjoints-aidant. A T2 : le déploiement au fil des semaines des réactions de deuil, les représentations du défunt, les éléments de la mémoire autobiographiques. Ces études visent également, dans une perspective non plus seulement complémentaire des analyses quantitatives, mais dans un but d'approfondissement de ces dernières, à investiguer certains mécanismes cognitifs et émotionnels sous-tendant les réactions de deuil, mécanismes qui se 'donnaient à voir' dans le discours des endeuillés.

Ainsi, plus particulièrement, la première étude qualitative vise à explorer la perception de conjoints endeuillés concernant l'évolution de leurs réactions de deuil au cours du temps. Au-delà de cette exploration de la mise en sens des conjoints, nous souhaitons également étudier la manière dont les endeuillés parlaient de cette évolution potentielle, afin d'établir des profils de discours, en utilisant ainsi l'une des étapes préconisées par Smith, Flowers et Larkin



(2009) : la mise en relief des similitudes et des divergences entre les différents récits. Enfin le dernier objectif est d'identifier d'éventuelles représentations subjectives d'un mieux-être, d'une amélioration (*recovery*) dans le vécu de deuil.

La seconde étude qualitative a pour objectif d'analyser les liens entre l'attachement craintif-évitant (ou désorganisé), et une éventuelle symptomatologie psychopathologique, lien médié par les processus de mise en sens.

#### **4.3 Etude qualitative 1: 'Un pas en avant, un pas en arrière'. Perception subjective de l'évolution des réactions de deuil au fil du temps**

Nous nous sommes beaucoup interrogés, au fil de ce travail de thèse, sur la nature pathologique de certains deuils. Six mois après le décès, certains participants présentaient, selon l'algorithme de Prigerson et al. (2009), un trouble du deuil prolongé. Nous avons bien sûr été attentifs à ne porter ce diagnostic que si la personne rapportait un score égal ou supérieur à 4 à l'item 28 de l'ITG (*'Je crois que mon deuil a significativement détérioré mon fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines'*). Au moment de la rédaction de cette thèse, l'*American Psychiatric Association* travaillait sur l'inclusion de ce trouble dans le prochain DSM, qui sera vraisemblablement publié avant la soutenance de cette recherche. Les travaux préliminaires des comités d'experts ont suscité nombre de débats dans la communauté scientifique, notamment à propos du 'critère temps' (*time criterion*) du trouble du deuil prolongé. A l'heure actuelle, aucune étude n'a pourtant exploré la perception subjective des endeuillés concernant leur expérience de l'évolution de leurs réactions de deuil au fil du temps. Ainsi, au-delà de la temporalité objectivement mesurable (les experts proposaient six mois, mais le critère C mentionnera probablement un an, tant la communauté scientifique a souligné la normalité de l'existence d'une détresse les six premiers mois du deuil) qui est l'un des critères diagnostiques du TDP, il semble important d'étudier la temporalité subjective des personnes touchées par le deuil afin de comprendre comment leurs réactions, normales et pathologiques, se déploient au cours des mois suivant la perte d'un être cher.

Par ailleurs, cette question de la temporalité des réactions de deuil n'est pas seulement liée aux manifestations pathologiques de ce dernier ; en effet, elle n'est pas uniquement un indice pour déterminer si le deuil est 'normal' ou non. Les allégories du temps, souvent associées au thème de la mort, soulignent combien les représentations du temps et de la mort ont toujours été liées. L'un des attributs de Chronos, dieu grec du temps, est ainsi la faucille, instrument qui 'cueille' les vies humaines. D'autre part, toutes les grandes religions monothéistes qui imprègnent encore notre culture convoquent la notion de temporalité pour comprendre les réactions humaines après la perte d'un être cher. Plus précisément ces religions inscrivent les réactions de deuil dans un cadre temporel ; on peut citer la religion hébraïque qui au travers du rite de Shiva, propose une sorte de calendrier dans lequel les réactions de deuil peuvent se déployer par étapes. Dans la religion catholique, on retrouve une idée équivalente : le deuil est un voyage, qui prend du temps, un temps dédié et spécifique comme le rappelle l'*Ecclésiaste* : « Il y a un temps pour chaque chose [...]. Un temps pour donner la vie, et un temps pour mourir [...]. Un temps pour pleurer et un temps pour rire. Un temps pour être en deuil, et un temps pour danser ». L'importance du modèle du deuil en phases ou en étapes (e.g. Kübler-Ross, 1969) dans la littérature spécialisée aussi bien que dans la culture populaire, atteste également de l'idée selon laquelle le deuil est un *processus*, qui s'inscrit dans le temps et qui peut connaître des évolutions.

Nous avons donc utilisé l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) pour explorer la perception de conjoints endeuillés concernant l'évolution de leurs réactions de deuil au cours du temps. Pour rappel, le matériel d'analyse est constitué de leurs réponses à la question ouverte de l'ITG (Prigerson & Jacobs, 2001) : '*Pouvez-vous dire comment vos réactions de deuil ont évolué ces six derniers mois ?*'. Nous avons traduit le terme anglais '*grief*' par celui de 'réactions de deuil'. Ce terme a une connotation émotionnelle difficile à traduire en français, mais il désigne l'ensemble des réactions affectives, cognitives et comportementales à la perte. Afin de vérifier la possible généralisation et la rigueur de nos analyses, nous avons confronté en permanence les interprétations des réponses aux questionnaires à la lecture attentive de 10 entretiens, issus du deuxième temps d'évaluation. Ces derniers ont été choisis pour la diversité qu'ils offraient (âge et genre des participants, situations de vie, problématiques évoquées, etc). Le lecteur trouvera le détail de la mise en place de cette étude dans la partie 'Méthodologie'. L'objectif central de cette recherche était d'explorer la mise en sens de l'évolution des réactions de deuil chez les participants. Nous souhaitons également étudier la manière dont les endeuillés parlaient de cette évolution

potentielle, afin d'établir des profils de discours, en utilisant ainsi l'une des étapes préconisées par Smith, Flowers et Larkin (2009) : la mise en relief des similitudes et des divergences entre les différents récits. Enfin, le dernier objectif était d'identifier d'éventuelles représentations subjectives d'un mieux-être, d'une amélioration (*recovery*) dans le vécu de deuil.

Nous allons ainsi étudier, dans un premier temps, le thème majeur de l'évolution des réactions de deuil, ainsi que les trois sous-thèmes inscrits dans celui-ci (la nature processuelle du deuil ; l'oscillation ; et les mécanismes de faire face). Puis nous analyserons en détail les ressources de mise en sens des conjoints endeuillés concernant la problématique de l'évolution du deuil, avant de décrire, dans une dernière partie, les similitudes et divergences entre les participants, afin de mettre en relief des profils sous-tendus par les processus à l'œuvre dans le deuil compliqué.

#### 4.3.1 Analyse du thème majeur : l'évolution des réactions de deuil au fil du temps

*'Je ne peux pas dire qu'elles n'aient pas évolué' : description de la prévalence du thème*

Sur 36 dossiers retournés à T2, 27 conjoints ont répondu à la question ouverte de l'ITG : « *Pouvez-vous décrire comment vos réactions de deuil ont évolué ces six derniers mois ?* » (75%) Il est difficile d'expliquer avec certitude cette absence de réponse. Certains conjoints étaient visiblement assez réticents à répondre aux questions ouvertes, de même qu'ils ne souhaitaient pas réaliser d'entretien ; d'autres ont peut-être eu des difficultés à répondre à cette question de l'ITG, soit parce qu'ils étaient troublés émotionnellement par l'énoncé, soit qu'ils peinaient à identifier mentalement ce que pouvait être une évolution dans leurs réactions de deuil.

Quatorze conjoints évoquent à l'ITG une évolution de leurs réactions. Cinq insistent sur l'absence d'évolution de ces dernières ; les autres participants n'évoquent pas directement une éventuelle modification de leurs réactions de deuil au fil du temps, mais leurs réponses ont néanmoins été prises en compte puisqu'elles ont émergé à la faveur de cette question sur l'évolution. Dans les entretiens de recherche, alors que nous n'avons pas posé la question en tant que telle, la majorité des conjoints a mentionné spontanément des changements dans leur vécu de deuil au cours des six derniers mois. Le lecteur trouvera l'ensemble des réponses à la question ouverte de l'ITG, et certains entretiens en annexes.

La plupart des participants qui rapportent un changement dans leurs réactions de deuil au cours des six derniers mois évoque une évolution positive, un mieux-être émotionnel :

«*Colère, regrets et remords les premiers mois, puis acceptation et début de sérénité.* »

Ou encore :

«*Au début (1 à 2 mois) c'était douloureux ; maintenant son souvenir me reconforte : elle était merveilleuse* ».

Mais cette évolution peut également être négative, la détresse s'intensifiant :

«*Tout de suite après le décès un sentiment de soulagement s'installe à cause des souffrances difficiles à supporter. Après quelques mois, ce sentiment disparaît pour faire place à une douleur de l'absence* ».

Par ailleurs, comme nous l'avons mentionné plus haut, certains conjoints soulignent l'absence d'évolution de leurs réactions de deuil ; leurs réponses font état d'un mouvement dans leurs réactions, mais un mouvement qui équivaut à du sur-place, ou plus précisément, comme nous allons le voir plus loin, à une oscillation bien particulière :

«*Aucune évolution* », nous rapporte une conjointe ; une autre veuve nous dit :

«*Je ne peux pas dire qu'elles aient évolué. Elles sont très 'en dents de scie', à certains moments cela va à peu près, à d'autres je suis submergée par le chagrin* ».

Au fil des réponses à l'ITG, se dessine la nature du vécu de deuil, tel qu'il est perçu par les conjoints de notre étude. Tout d'abord, plusieurs d'entre eux évoquent l'apparition de symptômes physiques qu'ils associent à leur deuil. Jérôme, un veuf de 40 ans, écrit :

«*Alors que j'avais le sentiment de gérer émotionnellement la mort, des douleurs de dos et une grande fatigue sont apparues* ».

La fatigue et les lombalgies nous ont été très fréquemment décrites lors des entretiens. Les propos de Claudette, une veuve de 76 ans, illustrent parfaitement cette émergence de symptômes physiques en lien avec la perte du conjoint :

«*L<sup>1</sup>: Mmm... vous me disiez que ça allait un petit peu mieux. Vous sauriez me dire depuis quand ? Ce n'est peut-être pas facile d'évaluer....*

*P : Ohhh... en gros ça va un petit peu mieux depuis... un mois. Sur le plan psychologique, hein ! pas sur le plan physiologique. Parce que sur le plan physiologique, ça ne fait que s'aggraver.[...]Je ne l'avais pas avant, je ne l'avais pas avant, cette maladie*».

Si Claudette note une certaine amélioration de son humeur, elle précise néanmoins que persiste un mal-être physique, qu'elle qualifie de 'physiologique'. Elle se sent en effet prise

---

<sup>1</sup> L : l'investigatrice

P : le participant

de ‘tremblements intérieurs’, qui restent inexplicables malgré de nombreuses consultations chez des spécialistes. On le voit, elle se sent malade, physiquement, depuis la mort de son mari. Même si elle peine à identifier l’aspect psychogène de ces troubles, elle acquiesce lorsque je lui demande : « *J’ai l’impression que vous vivez votre deuil dans votre corps. Êtes-vous d’accord avec ça ?* ». L’évocation de ces ‘tremblements intérieurs’, qui entraînent chez elle beaucoup d’angoisse, a tenu une large place dans l’entretien ; précisons également que Claudette, suite à sa demande est suivie à l’Unité de Psycho-Oncologie depuis la mort de son époux.

Ainsi, il apparaît que la mention de symptômes physiques indique la présence d’émotions négatives qui ne sont pas nommées. Celles-ci sont en effet les réactions de deuil les plus fréquemment citées à l’ITG. On trouve notamment la tristesse, le chagrin, la dysphorie : « *J’ai le cafard* ». A l’extrême, cette tristesse devient désespoir : John, un conjoint anglais âgé de 82 ans, écrit :

« *Pendant 100 jours j’ai été désespéré. Dans un premier temps j’ai essayé de me tuer* ».

Ce désespoir, cet accablement initial source d’une grande douleur morale, cède au fil du temps chez la plupart des endeuillés. Ils nous évoquent un allègement de cette souffrance au bout de 5 à 6 mois. Trois conjoints nous ont mentionné, non pas des idéations suicidaires à proprement parlé, mais plutôt un désir de mort comme rendant possible une réunion avec le défunt. La tristesse et le désespoir sont le plus souvent liés à un sentiment aigu de vide et de manque ; l’absence de l’être aimé est ressentie avec une acuité parfois insupportable :

« *[...] et puis avec le temps passant un manque, un vide<sup>1</sup> énorme* ».

« *De l’accablement de l’absence à la tentative d’y faire face, c’est-à-dire tenter de vivre le présent en gardant intact, et présent, le souvenir.* »

La mort a privé les participants d’un compagnon ou d’une compagne de vie, et d’une relation qui durait, pour la plupart, depuis des dizaines d’années. L’absence d’une figure d’attachement reste pour beaucoup à peine croyable et source d’une grande souffrance.

La colère et l’amertume sont également mentionnées par certains conjoints :

« *Colère, regrets et remords les premiers mois* », nous indique ainsi une veuve de 55 ans.

---

<sup>1</sup> Souligné par le participant.

Quel est l'objet de cette colère chez les conjoints endeuillés ? L'analyse des entretiens nous permet de voir qu'elle est le plus souvent dirigée vers l'équipe médicale, accusée d'avoir failli. Parfois même, c'est la personne d'un seul médecin qui concentre toute l'hostilité de l'endeuillé. Blanche, une femme de 72 ans, exprime ainsi sa colère envers un médecin des soins palliatifs qui a pris en charge son mari. Son émotion est vive et se lit dans ses larmes de rage :

*« P : J'en veux encore... encore beaucoup à... au Dr R. Comment... Comment a-t-elle pu... non... non, si vous saviez ! Comment peut-on parler comme cela à quelqu'un ? C'est inhumain. Je vous assure c'est inhumain ! Je voudrais bien la voir à notre place ! Comment peut-on dire à quelqu'un... que... lui dire : 'maintenant c'est fini. C'est fini, on ne peut plus rien faire. Il faut vous préparer. Nous, on ne peut plus vous aider'. Et en face de mon mari en plus !*

*L : Oui...*

*P : Vous vous rendez compte !*

*L : Mmm... et qu'est-ce que vous avez ressenti ?*

*P : Ben, à votre avis ? Qu'est-ce que vous auriez ressenti vous ? A votre avis ? Ça m'a mise tellement en colère ! Bon... comme J. (son mari) était là, je n'ai rien dit. Parce que je sais comment ça se passe, hein ! C'est toujours le patient qui... qui paye, hein, quand les proches disent quelque chose... Donc je n'ai rien dit... mais lui... forcément... ça l'a complètement... complètement démoralisé. C'est pour ça qu'il... ben qu'il a abandonné.*

*L : Mmm... vous pensez que...*

*P : (m'interrompt). Ben oui ! Qu'il a arrêté de se battre quoi ! Ben voilà ! Après, elle l'a envoyé à Dr R (Unité de soins palliatifs), parce que vous comprenez, à Curie, il n'y a personne qui meurt, hein ! Donc hop, à Dr R ! Et puis deux semaines après il est mort ! »*

Cet extrait témoigne des décharges agressives de Blanche, parfois même dirigées vers l'investigatrice. D'autre part, on remarque ici une croyance en l'importance du moral, du courage, de la combativité, pour 'mieux' guérir du cancer, et même pour ne pas mourir de cette maladie ; cette croyance, parfois véhiculée par certains soignants et médecins, aide vraisemblablement beaucoup de proches à accompagner le malade. Par exemple, la sensation de soutenir émotionnellement ce dernier leur permet de maintenir un optimisme dans la guérison ou dans la possibilité de repousser l'issue fatale de la maladie, ne serait-ce que pour quelques temps. Blanche se sent-elle coupable de ne pas avoir assez soutenu son mari ? Attaque-t-elle violemment le Dr R. pour ne pas se confronter à sa propre culpabilité ? C'est une hypothèse, mais son discours ne paraît pas traduire de remords, même non verbalisés. Nous pouvons proposer une autre interprétation concernant les soubassements d'une colère et d'une amertume intenses, interprétation que nous avons à plusieurs reprises vérifiée auprès

d'autres conjoints endeuillés. Blanche énonce avec conviction que l'abattement de son mari, consécutif aux propos du médecin, a entraîné son décès. Ce médecin est donc accusée d'avoir causé, même indirectement, la mort de son époux. On comprend aisément sa colère ; mais l'ensemble de l'entretien, et l'évocation d'une grande amertume envers son mari (tensions conjugales liées à un alcoolisme de celui-ci et vécu abandonnique à sa mort), nous font rapidement comprendre que la colère exprimée à l'encontre du Dr R. correspond vraisemblablement à un déplacement d'une agressivité peu ou pas élaborée envers le défunt.

Nous avons précédemment évoqué, sous forme d'hypothèse interprétative, la culpabilité parfois vive qui pouvait assaillir certains endeuillés. Jérémie écrit par exemple :

*« Je pense sans arrêt à ma femme. Je ne sais pas trop où j'en suis. Je ne suis plus motivé. Je m'en veux de ne pas avoir été auprès d'elle ce jour-là, c'est dur d'accepter qu'elle soit décédée ».*

Son entretien (qui est analysé en détails dans la seconde étude qualitative) est imprégné par cet affect ; la culpabilité est mentionnée par nombre de participants. Elle peut prendre de multiples visages : remords de ne pas avoir été assez présent et de ne pas avoir été là au moment du décès, comme dans le cas de Jérémie, mais aussi culpabilité d'avoir manqué de tendresse lors du vivant de leur conjoint à présent disparu. Claudette regrette ainsi ce qu'elle évoque comme de la dureté envers son mari et les récriminations qu'elle avait à son égard :

*« P : Je m'en veux un peu... Je m'en veux un peu... »*

*L : Oui... De quoi vous en voulez-vous ? »*

*P : Et bien disons que je n'ai pas toujours été très gentille avec lui... »*

*L : mmm... »*

*P : J'aurais dû plus le laisser faire ce qu'il souhaitait... »*

Une autre émotion négative est fréquemment rapportée : elle a trait au sentiment d'absurdité liée à la perte du conjoint. Ce sentiment correspond à une impossibilité à trouver du sens à la mort de l'être aimé ou à la vie désormais marquée par l'absence du conjoint.

*« Ressenti d'inutilité de continuer à vivre seul ! »,* écrit ainsi Henri, qui évoque, juste avant cet extrait, le bouleversement que représente la mort de sa femme après une relation d'une cinquantaine d'années. Sa vie, seul, sans son épouse, n'a plus de sens tant il se sent inutile.

Henri ajoute néanmoins que ce vécu s'est estompé au bout de deux mois grâce aux liens avec ses petits-enfants. Un autre conjoint écrit :

*« Toujours ce sentiment d'injustice. Nous nous sommes battus contre cette maladie. Pourquoi ? C'est toujours cette vie sans but, sans avenir. »*

On retrouve ici la douloureuse absence de sens, de direction significative, traduite par les termes de but et d'avenir. Cette sensation 'd'avenir bouché' est d'ailleurs mentionnée comme un symptôme du trouble du deuil prolongé, de même que le sentiment d'une absurdité insoutenable, la colère ou l'amertume intenses liées à la perte. L'ébranlement, voire la disparition, du sens après la mort du conjoint imprègne non seulement les réponses à l'ITG, mais aussi beaucoup d'entretiens.

*« Comme je disais, il y a quand même... Il y a quand même un petit peu dans tout ça... des espèces de constantes, bon sang ! Même si je passe mon temps à beaucoup lire, à beaucoup écrire en ce moment. Enfin, en ce moment ! Depuis pas mal de mois en fait, il y a quand même un peu des espèces de constantes. Et comme je disais, la constante, c'est vraiment... je l'ai retrouvée en relisant Camus, c'est vraiment un peu... l'absurdité. Et quand je dis l'absurdité... Au sens peut-être fort des choses... La révolte, la révolte n'est que la réponse à l'absurdité des choses ».*

En utilisant des références littéraires et philosophiques, utilisation qui peut être assimilée à une intellectualisation, François, un veuf âgé de 59 ans, souligne le non-sens de son expérience de deuil. Celui-ci naît de la confrontation entre la réalité marquée par l'absence cruelle de sa femme (absence qui contrevient à la rationalité même du monde), et « (son) *désir éperdu de clarté dont l'appel résonne au plus profond de l'homme* ». Quelques instants après les propos mentionnés dans l'extrait ci-dessus, François cite en effet la définition camusienne de l'absurdité : « L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde » (Camus, 1942). Ces mots traduisent le conflit qui assaille ce conjoint, tout comme beaucoup d'endeuillés, entre un besoin impérieux de mettre du sens sur une perte si douloureuse, de (re)trouver une raison d'être, et l'absence de réponse du monde environnant. C'est bien la conscience de cette 'fracture' qui entraîne une souffrance importante que l'on retrouve chez beaucoup d'endeuillés. Néanmoins, le discours d'Henri (et la pensée de Camus qui nourrit celui-ci) nous permettent de nuancer quelque peu cette idée. En effet, l'impression d'absurdité n'est pas toujours source d'une souffrance qui paralyse l'individu. L'absurde peut créer une libération d'énergie, de forces créatrices ; la révolte, réponse à l'absurde, se nourrit de cette libération d'énergie. Henri se définit-il comme un homme révolté dans un mouvement défensif pour atténuer la douleur née de la perte de sa



femme ? Peu importe finalement de répondre à cette question. On retiendra seulement que cette révolte nourrit la vocation professionnelle et politique de ce haut fonctionnaire.

Un stress quotidien, état de tension émotionnelle liée à des problèmes financiers ou au fait d'élever des enfants seul(e), est également mentionné par beaucoup de conjoints comme inhérent à leur vécu de deuil. Il peut s'agir de difficultés qui avaient émergé avant la mort, lorsque le conjoint *caregiver* se retrouvait souvent seul face à de nouvelles responsabilités, sans l'appui total du malade. Les propos de Jérémie illustrent cette tension :

*« J'ai du mal à m'organiser. Je n'ai pas confiance en moi. Je m'ennuie, j'ai le cafard. J'angoisse, c'est dur le matin quand je me réveille et le soir. Je pense sans arrêt à ma femme. Je ne sais pas trop où j'en suis. Je ne suis plus motivé. »*

Les entretiens se font l'écho de ce stress, qui entraîne fréquemment une impression de désorganisation chez la personne en deuil. Cette réaction de deuil est pleinement prise en compte par des conceptualisations récentes du deuil, telles que le DPM, qui considère que la mort d'un être cher fait émerger des stressseurs primaires, liés à la perte elle-même, mais aussi des stressseurs secondaires, comme les problèmes financiers, la gestion de la vie domestique...

Toutes ces émotions négatives : tristesse, désespoir, amertume, culpabilité, stress, qui ont une tonalité dépressive et/ou anxieuse, entraînent certes de la détresse, mais elles permettent aussi de maintenir un lien avec le défunt. L'étude de cas qui fait l'objet de la seconde analyse interprétative approfondit cette idée.

Si les réactions de deuil sont le plus souvent évoquées comme des émotions négatives, cela ne doit pas nous conduire à négliger la mention d'émotions positives. On notera ainsi le soulagement, mentionné par David :

*« D'abord un soulagement pour ma femme et donc une forme d'apaisement pour moi, mais alors que j'avais le sentiment de gérer émotionnellement la mort... »*

La mort est ici envisagée comme la fin des souffrances du conjoint malade, et par là-même comme une consolation pour le proche qui ne voit plus le malade souffrir. On devine à demi-mot que la mort peut aussi entraîner un soulagement personnel chez l'endeuillé, qui ne doit plus faire face aux lourdeurs émotionnelle, physique et financière liées à la prise en charge d'un conjoint gravement malade. Une veuve de 58 ans nous dit:

*«Les dernières semaines ont été épouvantables pour lui, et donc pour moi et notre fille. Il aurait dû nous quitter un mois plus tôt. »*

Elle exprime un épuisement et un mal-être que la mort est venu atténuer, même si ce soulagement coexiste bien sûr souvent avec la douleur de la perte. Aucun conjoint ne décrit en effet un vécu émotionnel positif juste après le décès de leur conjoint, vécu positif qui ne cohabiterait pas avec des émotions négatives. Soit l'endeuillé est comme 'rattrapé' par la douleur (en l'occurrence pour David, il s'agit d'une souffrance physique), soit le soulagement n'advient qu'après une phase initiale de profonde tristesse.

Pour la majorité des endeuillés de notre étude, ces émotions négatives et positives forment un système complexe, qui ne peut être divisé selon la valence des affects, ou selon des phases : les émotions se mélangent (parfois confusément) et interagissent de manière dialectique. Il s'agit là d'un premier aperçu du phénomène d'oscillation. D'autres conjoints rapportent, au contraire, des phases dans leurs réactions de deuil, avec une détresse majeure dans les premiers temps après la mort du malade, puis un apaisement progressif :

*« Colère, regrets et remords les premiers mois, puis acceptation et début de sérénité »,*

indique ainsi une jeune femme de 43 ans. Un veuf évoque un mouvement assez semblable :

*« Au début (1 à 2 mois) c'était douloureux ; maintenant, son souvenir me reconforte : elle était merveilleuse. »*

L'un des conjoints endeuillés a quant à lui décrit une évolution de ses sentiments de deuil selon des phases contrastées, mais cette évolution ne se fait pas vers un 'mieux' : il ne s'agit en effet que d'étapes imprégnées d'émotions négatives. Cet homme, âgé d'une soixantaine d'années, psychologue clinicien, écrit :

*«Phase 1 : complètement mélancolique*

*Phase 2 : cynique*

*Phase 3 : dépression mais avec essai de retrouver des contacts sociaux ; grande émotion face aux souvenirs. »*

Notons toutefois que cette 'phase 3' est marquée par une tentative de resocialisation, qui laisse présager une amélioration de l'humeur dépressive de ce conjoint.

L'analyse de cette évocation de la modification des sentiments de deuil grâce aux notions d'étapes ou de phases nous permet d'aborder l'étude des sous-thèmes inclus dans le thème majeur de l'évolution du deuil.

#### 4.3.2. Analyse des sous-thèmes

##### 4.3.2.1 Nature processuelle du deuil

L'expérience du deuil est décrite par beaucoup d'endeuillés comme un déroulement de séquences qui sont orientées vers un point précis (par exemple un apaisement, ou au contraire une souffrance accrue). Ainsi l'utilisation de 'marques de succession' dans le discours donne au récit de l'expérience de deuil cette caractéristique processuelle. Les conjoints utilisent fréquemment des connecteurs logiques, marquant une énumération et/ou une classification. La réponse de John en est un parfait exemple :

*« Pendant 100 jours, j'ai été désespéré. Dans un premier temps j'ai essayé de me tuer. Puis, chaque jour, chaque heure, j'ai senti mon cœur qui battait, et j'ai souhaité qu'il s'arrête. Le 100<sup>ème</sup> jour j'ai rencontré une amie de mon épouse décédée et de moi-même, et elle a changé ma vie. J'ai besoin d'elle et elle a besoin de moi. Nous sommes amis et amants. Néanmoins, je reste fragile. Des contrariétés, même minimes, me ramènent au bord du gouffre. Janine était mon premier amour, elle reste mon premier amour, et elle restera toujours mon premier amour. Marie-Claude est mon second amour-pas secondaire, mais celui qui arrive après le premier qui n'est plus avec moi.»<sup>1</sup>*

On remarque dans ces quelques lignes le nombre de connecteurs logiques ('dans un premier temps', 'puis', 'après'), et d'indices temporels ('pendant 100 jours', 'le 100<sup>ème</sup> jour', 'toujours'). Les temps des verbes se font aussi l'écho de cette scansion de la pensée et du discours. On remarque en effet l'usage très précis qu'il fait des temps du passé. Nous avons utilisé pour les premiers verbes un passé composé, mais John utilisait en anglais le prétérit, pour évoquer des moments précis, actuellement révolus. Son usage du prétérit, ainsi que de marqueurs de succession logique, pourraient suggérer que son existence passée aux côtés de son épouse décédée est totalement révolue, et qu'il investit désormais un 'autre temps' : celui qui s'ouvre avec sa nouvelle compagne. Mais la suite de sa réponse est au présent et au futur, ce qui donne l'impression que deux temporalités coexistent : celle du premier amour, incarné dans la personne de Janine, aujourd'hui disparue, mais qui survit grâce à la mémoire (répétition du verbe 'rester', au présent et au futur), et celle de la vie qui continue avec Marie-Claude. La réponse de John nous indique donc que la succession n'implique pas

---

<sup>1</sup> John a répondu en anglais à la question ouverte de l'ITG, alors qu'il parle parfaitement français. Nous présentons ici la traduction de sa réponse, mais le lecteur trouvera la version en anglais en annexes.

nécessairement la disparition absolue du premier élément, en l'occurrence l'épouse décédée. Ici, la classification, marquée par les adjectifs 'premier' et 'second' ne correspond nullement à un ordre de préférence affective ; ce conjoint nous précise en effet que le second amour n'est pas secondaire, c'est-à-dire d'une importance moindre.

Comme nous l'avons indiqué rapidement plus haut, c'est bien la mémoire, gardienne du souvenir, qui permet de réguler cette dimension processuelle des réactions de deuil. Elizabeth, une conjointe de 52 ans écrit :

*« L'engourdissement, la rage, le désespoir, un semblant d'acceptation, la volonté d'accepter en sauvegardant ce qui nous a structuré, aimer et partager. »*

Cette conjointe passe par quatre états émotionnels distincts, qui nous évoquent la théorie du deuil en étapes. On ignore si ce vécu processuel correspond à une succession linéaire, où le fait d'atteindre un état nous fait définitivement quitter le précédent, ou si les émotions peuvent s'entremêler, avec des va-et-vient entre les différentes phases. On remarque que l'acceptation de la perte se fonde selon Elizabeth sur le respect du souvenir (et son actualisation, on l'imagine) de la relation d'attachement. La clef de voûte de leur couple est, selon ses propos, l'amour et le partage, deux éléments qu'elle a à cœur de préserver.

La notion de succession suggère l'idée d'une évolution. C'est un indice pour l'endeuillé, l'indice que quelque chose se passe, que le temps s'écoule. En effet, nombre d'endeuillés rapportent que la temporalité change complètement après un deuil, que le temps s'écoule différemment, ce qui peut entraîner chez eux une perte de repères, une difficulté à appréhender le temps qui passe. Or l'un des moyens que possède l'être humain pour appréhender le temps, c'est au travers du changement. Comme le rappelle St Augustin (1993), nous ne pourrions saisir le passage du temps sans la perception du changement et de la permanence. Et cette perception ne pourrait évidemment pas se déployer sans la mémoire, gardienne de nos souvenirs, par rapport auxquels nous pouvons établir ce qui demeure identique, ou ce qui a changé.

On peut par ailleurs faire l'hypothèse que ce 'séquençage' des émotions de deuil (qui ordonne le vécu selon la simultanéité, la succession et le changement), traduit le fait que l'affliction liée à la perte (*grief*) est une émotion si aiguë, douloureuse, qu'elle ne peut pas être supportée sur une longue période pour la plupart des gens ; c'est donc une émotion 'discrète' : elle ne peut être éprouvée que de manière discontinue, à moins d'être plongé dans un deuil pathologique. La personne doit isoler cette émotion, la délimiter, sinon elle serait

insupportable. Cette délimitation des moments douloureux contribue parfois à donner à la personne endeuillée le sentiment qu'elle chemine sur des 'montagnes russes émotionnelles', métaphore souvent utilisée par les personnes en deuil. Lors d'un entretien, Eric nous dit par exemple :

*P : Non, ça va, ça va... Vous voyez, dans la mesure où j'en parle, j'extériorise... mes soucis... Il y a des moments où c'est plus ou moins tendu, mais bon...*

*L : Mmm... Vous... quand c'est un peu plus difficile, vous avez réussi à identifier ces moments un peu de 'creux' comme vous dites vous-mêmes (quelques instants avant dans l'entretien) ? C'est déclenché par certaines circonstances ou pas forcément ?*

*P : Non c'est... c'est... je sais pas... Ça fait presque une sensation de manque... mais euhhh... je vais pas dire que c'est fugitif, mais ça ne dure pas. Je ne suis pas quelqu'un qui vais m'enfermer dans... dans ce genre de trucs, donc je trouve tout de suite quelque chose à faire pour... m'occuper les mains, m'occuper l'esprit... donc voilà. »*

Les émotions douloureuses sont décrites comme mouvantes, et surtout fugaces. Eric souligne qu'il doit faire un effort conscient pour les mettre à distance. Cette idée du caractère fugitif des émotions de deuil dans leur caractère aigu nous guide vers la compréhension des processus de deuil 'normaux' ; quelques mots d'Ariane Mnouchkine extrait d'une lettre à propos de sa pièce *Les Ephémères* (2006) peuvent éclairer nos propos : « nos petites apocalypses », sont heureusement des 'Ephémères' », comme le souligne Ariane Mnouchkine<sup>1</sup>.

Cette 'apocalypse' que peut représenter la perte de son conjoint provoque chez l'endeuillé des émotions extrêmement douloureuses qui vont se répéter, mais qui sont circonscrites dans le temps. Sauf peut-être chez ceux qui présentent une psychopathologie et qui sont traversés de manière durable et permanente par cette douleur massive du deuil. L'étude d'un deuxième sous-thème va nous permettre d'approfondir notre compréhension de l'évolution, parfois pathologique des réactions de deuil.

#### 4.3.2.2 L'oscillation

Au-delà de cette notion de succession, se fait jour un phénomène bien particulier dans le récit de l'évolution des réactions de deuil : celui de l'oscillation. Ce mouvement oscillatoire, entre la détresse et le bien-être, ou tout du moins un 'mieux-être', peut se déployer d'un mois à l'autre, d'une semaine à l'autre, ou même d'une heure à l'autre au cours de la journée. Nous avons mentionné précédemment la métaphore des montagnes russes émotionnelles. La labilité

<sup>1</sup> Ariane Mnouchkine (2006). Lettre à un Ami.

n'est donc pas une opposition : il ne s'agit pas de dire que les endeuillés ressentent des émotions contraires, à différents moments, chaque émotion étant 'cloisonnée' selon sa valence ; le va-et-vient, l'alternance sont quasi-constants, et teintent toute l'expérience de deuil. Par exemple, un conjoint endeuillé peut nous dire qu'il se sent mieux moralement *et* (et non pas *mais*), qu'il est parfois rattrapé par le manque intense de son épouse, ce qui le fait intensément souffrir. Nous avons cité précédemment les propos de John :

*« Néanmoins je reste fragile. Des contrariétés, même minimes, me ramènent au bord du gouffre ».*

Ce sentiment de fragilité coexiste bien avec l'impression d'aller mieux moralement. Cette coexistence, évoquée comme une alternance, est maintes fois citée dans les entretiens :

*« P : Et en fait, j'avance, je fais des choses. Et puis quand je sens que ça ne va pas... je chasse ces idées.*

*L : Oui... vous essayez de penser à autre chose par exemple ?*

*P : Oui, voilà. Ou alors je fais des choses, je sors, je marche, pour penser à autre chose...*

*L : Oui.... Et ça fonctionne un peu ?*

*P : Oui... bon, ça revient, ça revient bien sûr. Mais oui ça marche, au moins pour un moment. »*

Les propos de cette conjointe illustrent le caractère cyclique des émotions négatives qui 'reviennent' comme une fatalité (traduite par l'adverbe 'bien sûr'). Elle parvient à éprouver un certain répit, à être apaisée, mais elle est rattrapée par la souffrance. En physique, l'oscillation peut être définie comme le mouvement d'un corps qui se déplace alternativement, et plus ou moins régulièrement, de part et d'autre d'un point d'équilibre fixe. Le mouvement d'une pendule illustre bien la notion d'oscillation. On parle également d'une force de restauration, qui ramène le corps en mouvement vers le point d'équilibre. Quel est-il ? Quel est cet état que beaucoup d'endeuillés retrouvent, non pas par choix, mais comme attirés par une force inévitable ? Il s'agit parfois, comme nous l'avons mentionné, de l'émotion qui submerge brutalement :

*« Mes sentiments de deuil n'ont pas évolué avec le temps. Il m'arrive parfois d'être submergé par l'émotion, mais cela ne dure pas. La douleur est alors vive, et survient à l'occasion d'une perte de contrôle quand plusieurs sentiments se superposent. »*

On devine, là encore, le caractère fugace de cette émotion de deuil. Ce veuf nous dit que certaines conditions en favorisent l'émergence : il évoque une 'perte de contrôle' associée à la superposition de plusieurs émotions. Faut-il lire dans cette réponse le caractère insupportable

de la coexistence de différentes émotions, parfois contradictoires ? Il apparaît en tout cas que l'impression de ne pas réussir à réguler ses émotions est parfois source de détresse, comme si les endeuillés ne maîtrisaient plus leur vécu émotionnel. Plus précisément, ces personnes peuvent prendre conscience du caractère incontrôlable de leurs émotions. Alors que la régularité des états émotionnels (alternance régulière entre tristesse et apaisement par exemple), est tout à la fois rassurante et inquiétante (puisque'elle présage d'un retour inévitable de la douleur), l'irrégularité confronte souvent l'individu à l'impuissance et à la menace d'un écroulement (associé à l'absence de maîtrise). D'autre part, l'état d'équilibre, point fixe auquel certains endeuillés sont parfois inévitablement ramenés, peut aussi correspondre à la confrontation à des moments significatifs qui reviennent au fil de l'année, et sont sources de beaucoup de chagrin.

Au début d'un entretien, Blanche nous dit ainsi :

*« C'est très dur. C'est insoutenable. Revivre... Cet été.... Avec tous les souvenirs, les sensations.... Vous voyez... (voix serrée par l'émotion...) Vous voyez l'été arrive, et on retrouve les sensations qui accompagnent l'été, et donc je me souviens.... De l'année dernière, de l'année dernière au même moment... »*

Les sensations de l'été (chaleur, odeurs, lumière...) ont provoqué chez elle une douloureuse réminiscence. Elle a été replongée dans un passé certes marqué par la maladie, mais où son conjoint était à ses côtés. La première année de deuil (et même parfois les années suivantes) est marquée par de telles réviviscences : on pense bien sûr à l'anniversaire de la mort, mais une multitude d'événements (fêtes familiales, anniversaires, vacances, etc.) peuvent créer cette impression d'un brusque retour dans le passé. Le plus souvent, ce retour est source d'une profonde tristesse, comme si la personne faisait face à un contraste insoutenable entre ses souvenirs et la réalité marquée par la disparition d'un être cher. Parfois, c'est même avec une régularité hebdomadaire que cette impression de retour à un état de deuil aigu se fait sentir :

*« P : Mais vous voyez, j'ai passé un dimanche atroce.... Le dimanche, de toute façon, c'est toujours très dur... »*

*L : Oui.... Pourquoi ?*

*P : Parce que je me retrouve assez seule...*

*L : mmm...*

*P : enfin, ce n'est pas tout à fait vrai, parce que les enfants viennent souvent me voir... mais le dimanche.... Et bien il me manque encore plus, parce que c'était une journée qu'on passait ensemble.... Du coup le manque se fait encore plus sentir...Et alors... alors...J'ai l'impression que plus rien n'a de sens. Rien ne m'intéresse. »*

Les réactions de deuil sont évoquées par cette conjointe comme des pics algiques, des crises de douleur, dans une maladie chronique. La souffrance est provoquée, selon elle, par l'absence de son époux. Les souvenirs liés au défunt et à la relation conjugale ne sont donc pas toujours source de réconfort, ils peuvent être extrêmement pesants ; la remémoration du bonheur passé est douloureuse. La journée du dimanche est comme figée autour de l'absence, l'anhédonie étant fréquemment mentionnée par les endeuillés comme associée à cette impression de temps figé dans la douleur.

Enfin, la confrontation à des éléments rappelant la perte, et notamment des lieux spécifiques, peut entraîner ce douloureux retour à l'acuité de l'affliction du deuil. Une visite à l'Institut Curie, comme symbole de la maladie et de la mort, peut parfois susciter ce mouvement :

*« Moi ça va. J'ai des périodes plus ou moins... euhhh... Ben ce matin c'était pas terrible, [rires], parce que je suis venu du RER, et puis le chemin à pieds, que je faisais avec elle... c'est... ça rappelle plein de choses quoi. Donc... mais bon... »*

L'oscillation est-elle une stratégie de coping, comme nous le suggérons précédemment, afin de tolérer la douleur liée à la perte de son conjoint ? Nous nous situons ici dans une perspective proche des travaux de Stroebe et Schut sur le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (1999) : la personne en deuil alterne entre des mouvements centrés sur la perte, et centrés sur la restauration, de même qu'elle oscille entre des moments de confrontation à la perte et des moments d'évitement. Cette oscillation est, selon les auteurs, associée avec une adaptation satisfaisante. Mais ne peut-on pas envisager que l'oscillation soit aussi, pour certains endeuillés, non pas une stratégie de coping, ou un mécanisme de défense (selon qu'elle est plus ou moins consciente), mais une réaction de deuil en elle-même ? Nous pourrions tenter de répondre à cette question au moment de l'analyse des divergences et similitudes entre les réponses des participants.

Comment tolérer cette oscillation ? Certains la supportent, comme un processus normal, n'entraînant pas de souffrance particulière. D'autres s'en inquiètent ou ressentent de la lassitude face à ce phénomène ; d'autres encore sont désespérés d'osciller en permanence entre une profonde douleur et un moment de répit, car ils vivent cette oscillation comme s'ils étaient englués dans leur deuil. Ils ne voient aucun mieux-être, aucun progrès. Certains



évoquent donc ce processus comme une malédiction: comme une source de grande détresse, inévitable, et sur laquelle ils n'ont aucun contrôle. En résumé, quelque chose de fatal.

#### 4.3.2.3 Les stratégies de faire face

De manière saisissante, les conjoints nous ont évoqué spontanément les stratégies qu'ils déployaient pour faire face à la perte de leurs épouses ou époux. Ces réflexions émergeaient, rappelons-le, alors qu'ils étaient uniquement interrogés sur l'évolution de leurs réactions de deuil. Beaucoup d'entre eux semblent être particulièrement réconfortés par les relations avec leurs enfants et petits-enfants, comme Jean :

*« Les contacts quotidiens avec les enfants et petits-enfants m'ont montré que je devais continuer. Ce que je fais... ».*

Faut-il lire dans ces propos que Jean a pensé parfois à la mort comme un réconfort tentant, qui mettrait fin à sa douleur ? Il est difficile de répondre à cette question mais on remarque que la vie après la perte de son épouse 'ne va pas de soi', mais répond à un effort, que Jean a réfléchi. Plusieurs interprétations peuvent être faites concernant l'aide que ces contacts quotidiens apportent à Jean. On peut faire l'hypothèse que les relations avec des êtres chers lui donnent un sentiment d'utilité, une utilité qui ne se résume évidemment pas à une dimension pragmatique ; grâce à ces relations, Jean peut encore trouver du sens à son existence, dans la mesure où son identité ne se réduit pas à celle de conjoint ayant perdu son épouse, mais s'étaye aussi sur ses fonctions de père et de grand-père, deux rôles dans lesquels il peut s'épanouir. On peut également supposer que ses enfants et petits-enfants lui enjoignent de continuer à vivre directement (par exemple en lui montrant l'importance qu'il a pour eux), ou indirectement, en lui offrant des moments de répit lors desquels Jean ne pense pas uniquement à la perte de son épouse, à sa solitude, aux profonds bouleversements liés à cette perte, mais aussi à ce qui demeure inchangé et précieux. Ces moments où Jean n'est pas focalisé sur sa perte peuvent être compris dans le cadre du *Dual Process Model of Coping with Bereavement* comme le signe de processus de mise à distance des affects et pensées directement liés à la perte de son épouse. Cette oscillation, médiée par d'autres relations, entre confrontation et mise à distance, lui permet de s'adapter à la mort de son épouse.

Chez la mère de deux jeunes enfants, Gina, on retrouve la même 'double ressource' ; les enfants donnent du sens à l'existence, et aident à mettre à distance les éléments directement liés à la perte :

*« Heureusement que j'ai mes enfants pour avoir une raison de me battre. Tous les jours je me dis que je dois accepter que mon mari soit mort à 38 ans, pour le moment cela m'est impossible. Alors je me suis fixée un objectif : de tout faire pour accompagner mes enfants à surmonter cette grande douleur dans leurs cœurs, pour que le futur soit le meilleur possible, après la perte de leur papa. Alors je me bats tous les jours et j'avance. ».*

Cet extrait souligne aussi combien les endeuillés peuvent avoir le sentiment que l'effondrement est proche après la mort de leur conjoint. Le fait de continuer à vivre représente, comme nous l'avons vu avec Jean, un effort, une lutte. Il faut se battre nous dit Gina, se fixer des objectifs, sinon l'existence n'a plus de sens, c'est-à-dire plus de signification ni de direction. L'investissement dans sa fonction de mère semble lui donner une raison de vivre : elle est consolatrice et courageuse, insufflant de la force à ses enfants. Pour le moment, nous indique-t-elle, c'est-à-dire 8 mois après le décès de son mari, la mort de celui-ci reste inacceptable et scandaleuse. Gina avait utilisé à plusieurs reprises cet adjectif lorsque nous l'avions rencontrée quelques semaines avant la mort de son époux : l'injustice de la situation étant liée pour elle à la jeunesse de son mari, et au fait qu'il allait la laisser seule avec deux jeunes enfants. Là encore, on peut faire l'hypothèse que les préoccupations liées au bonheur de ces derniers, ainsi que tous les aspects matériels et quotidiens associés à leur éducation, permettent à Gina de penser à d'autres choses qu'à sa propre tristesse. Bien sûr, le fait de se concentrer sur le bien-être de ses enfants ne la préserve pas d'une confrontation à la perte de son époux : le fait de s'en occuper seule ne rend que plus vif le manque de son mari, partenaire si précieux au sein du couple parental. Mais l'attention que nécessitent ses enfants l'oblige à osciller entre des moments centrés sur la perte et d'autres centrés sur la restauration.

Le fait de côtoyer de jeunes enfants confère du sens à l'existence en donnant la possibilité de se projeter, notamment grâce à la notion de transmission. Joseph, un veuf de 65 ans, évoque ainsi le réconfort que lui offrent ses petits-enfants :

*«P : C'est très étrange... en dehors de la peine que j'éprouve, il y a aussi cette impression d'étrangeté, où je me dis : 'mais c'est pas possible, c'est pas possible qu'elle ne soit pas là !'. Vous voyez ? c'est vraiment... presque incroyable ! Quelqu'un avec qui vous avez partagé votre vie pendant 45 ans... Tout d'un coup n'est plus là. C'est vraiment incroyable. C'est très dur. Le seul apport... le seul réconfort je veux dire, c'est mes petits-enfants... ça... ça c'est mon côté très fusionnel.*

*L : Oui...*

*P : ah oui... quand ils m'appellent, ça me fait beaucoup de bien. Avec eux je veux vraiment perpétuer ce que mon épouse a créé...*

*L : Oui ?*

*P : ce qu'elle a créé comme climat familial... »*

Joseph nous avait dit précédemment combien la mort de son épouse était venue bouleverser tout le sens qu'il donnait à son existence. Il s'est saisi de la transmission possible de valeurs familiales pour atténuer l'absurdité que nous venons de mentionner. On voit dès lors que la perpétuation d'éléments significatifs, associés à la vie conjugale passée, permet bien de maintenir une cohérence, gage d'une certaine stabilité émotionnelle pour les conjoints endeuillés.

Un seul conjoint évoque le réconfort qu'une nouvelle relation amoureuse lui offre :

*« Le 100<sup>ème</sup> jour j'ai rencontré une amie de mon épouse décédée et de moi-même, et elle a changé ma vie. J'ai besoin d'elle et elle a besoin de moi. Nous sommes amis et amants. »*

Après plus de trois mois d'un intense désespoir qui lui faisait désirer la mort, John mentionne un événement-clef dans son existence : une rencontre, qui n'en est finalement pas une, puisqu'il connaissait cette femme depuis de longues années et qu'il l'a fréquentait régulièrement avec son épouse. Sans doute faut-il lire dans ce terme de 'rencontre' l'idée qu'il s'agit d'un moment décisif de sa vie, entraînant un bouleversement salutaire ; une césure entre un avant et un après, marquée par cet indice temporel si précis : 'le 100<sup>ème</sup> jour'. Cette amie-amante donne là aussi un sens à son existence en offrant à John un sentiment d'utilité, puisqu'ils ont mutuellement besoin l'un de l'autre. Que la relation soit amoureuse ou parentale, l'autre donne à la personne endeuillée la possibilité de se sentir important, voire nécessaire, ce qui confère à l'existence un sens profond et durable.

Les participants de notre recherche mentionnent une autre ressource qui les aide à faire face à leur souffrance : le recours à des souvenirs réconfortants et apaisants liés à la relation conjugale passée :

*« Des pensées quotidiennes sur notre vie de 51 ans de mariage et d'amour (m'aident à tenir le coup) »,*

nous indique Marie, une veuve âgée de 75 ans. Cette remémoration quotidienne de souvenirs positifs liés à une relation gratifiante et tendre permet à Marie d'envisager, avec une certaine sérénité, la vie sans son mari. En effet, la précision des 51 ans de vie commune résonne comme une preuve d'un attachement mutuel extrêmement fort ; il semble que Marie est parvenue à intérioriser cet attachement, de telle sorte que les souvenirs de la relation avec son mari parviennent à l'apaiser et à atténuer la tristesse liée à son deuil. Les travaux sur la

continuation des liens (*continuing bonds*) dans le cadre de la théorie de l'attachement, soulignent que la possibilité d'une telle intériorisation est gage d'une adaptation satisfaisante à la perte d'un être cher. La personne endeuillée s'appuie sur des modèles internes opérants positifs d'elle-même et du défunt et parvient à se sentir en sécurité grâce à ces derniers, sans chercher nécessairement un rapprochement physique concret avec la figure d'attachement disparue. Ce mouvement d'internalisation et de symbolisation se retrouve dans l'évocation du défunt comme une figure de référence, très positive, voire idéalisée :

« *Maintenant son souvenir me reconforte : elle était merveilleuse* ».

Ou encore :

« *Il m'inspire. Il nous a donné à tous une vraie leçon de courage. J'ai envie d'aller bien pour lui, pour être digne de ce courage. Et ça me fait du bien de penser à ça* ».

Le conjoint disparu peut donc devenir un modèle, une figure qui guide les actions et les pensées au quotidien. Le fait d'avoir ainsi un guide intérieur est extrêmement aidant dans une vie si bouleversée, où les représentations de soi, des autres et du monde ont été mises à mal par la perte. Là encore, on peut identifier un processus de mise en sens, qui s'opère ici grâce à une continuité dans laquelle l'être aimé reste symboliquement présent.

Une conclusion provisoire, que nous étudierons plus en détails dans la discussion, émerge de cette analyse des stratégies de faire face. On retrouve dans tout ce qui aide les participants à s'ajuster à la perte de leur conjoint le même processus de mise en sens de l'expérience de deuil.

Cette réflexion nous permet de nous attacher à répondre à la question suivante, centrale dans l'IPA : qu'est-ce qui aide les conjoints endeuillés à mettre du sens sur l'évolution de leurs réactions de deuil ?

#### *4.3.3 La mise en sens d'une évolution des réactions de deuil*

##### 4.3.3.1 La perception d'un changement

Tout d'abord, comme nous l'avons dit précédemment, certains conjoints parviennent à identifier une évolution dans leur ressenti, tandis que d'autres insistent sur l'absence d'évolution. Il apparaît rapidement que ceux qui perçoivent un changement dans leur vécu de deuil, peuvent s'appuyer sur celui-ci pour identifier une évolution.

« P : Non, à ce moment-là, ça allait. Probablement parce que je ne me rendais pas vraiment compte. Je vous dis, j'avais l'impression d'être ailleurs, de rêver un peu.... De ne pas réaliser.... Tout était un peu assourdi.... Comme quand on ne réalise pas vraiment...

L : mmm...

P : C'est après.... Pendant 3/4 mois, après, ça a été terrible. Ça a été 3-4 mois terribles. J'ai eu des problèmes de sommeil ! Quelque chose d'horrible ! Je me réveillais 5 fois par nuit. Du coup, j'étais tout le temps fatigué.... Une fatigue... une fatigue qui envahissait tout, constamment. En fait je me réveillais parce que je pensais à elle... »

Ce conjoint parvient donc à décrire avec aisance une première période de deuil, marquée par des émotions 'assourdies', une impression d'engourdissement proche du rêve ; à cette phase succèdent plusieurs mois de grande douleur pendant lesquels des troubles du sommeil ont entraîné une asthénie majeure. Les réveils multiples étaient causés par la pensée de son épouse. Suscitait-elle la crainte ? La tristesse ? La culpabilité ? Ces rêves représentaient, rendaient présent, un lien puissant avec son épouse.

L'amélioration des troubles du sommeil semble être un repère net pour beaucoup d'endeuillés. Patrick, un autre veuf, témoigne d'une capacité à repérer des évolutions dans son vécu de deuil selon les mêmes 'critères' :

« L : Mmm... et est-ce que vous dormez bien ?

P : un petit mieux en ce moment...

L : un peu mieux ?

P : et ça c'est relativement nouveau, oui... euhhh... il n'y a que depuis un mois ou deux que je... je dis pas que je fais des nuits complètes, mais bon... avant j'arrivais pas... je dormais même pas la moitié de la nuit.

L : ah bon ? qu'est-ce qui se passait ? Vous n'arriviez pas à vous endormir ? ou vous vous réveilliez ?

P : ben je n'arrêtais pas de me réveiller, j'arrivais pas à dormir. Que là... depuis ... oh ! un ou deux mois... je dors un petit peu.

L : et c'est troubles du sommeil, vous liez ça à votre deuil ?

P : ah oui ! oui... ça c'est sûr. »

Encore une fois, que l'évolution corresponde à une amélioration, ou à une aggravation de la détresse émotionnelle, c'est bien la perception d'un changement, d'une différence entre un avant et un après, qui rend possible l'appréciation subjective d'une évolution. Les adverbes 'd'abord', 'puis', 'ensuite', 'depuis', sont à la fois des indices temporels, qui nous permettent

d'identifier les modifications des réactions de deuil, mais aussi des éléments liés à la progression logique de la pensée et du discours de la personne endeuillée. En même temps qu'ils nous rendent plus intelligible leur vécu, car ils sont des repères clairs dans ces récits, ils attestent du déploiement d'un sens cohérent pour l'endeuillé, même si ce déploiement s'accompagne d'une souffrance.

En effet, le fait de pouvoir identifier des différences, des changements d'états, ordonne la pensée, facilite l'expérience et la compréhension d'un phénomène; cela témoigne d'une avancée, aussi difficile soit-elle, et non d'un engluement angoissant.

#### 4.3.3.2 Changement et stabilité

Nous devons néanmoins préciser cette analyse : les participants de notre étude n'ont pas seulement besoin de percevoir un changement dans leurs émotions de deuil pour mettre en sens une éventuelle évolution de leur vécu. Encore faut-il, et cela est très sensible dans leur discours, qu'ils s'appuient également sur la perception d'une continuité, d'une permanence. Quelque chose, au moins, doit rester identique.

*« Janine était mon premier amour, elle reste mon premier amour, et elle restera toujours mon premier amour ».*

John, dont nous avons mentionné les propos à plusieurs reprises, souligne ici la permanence de son attachement à son épouse décédée. Sa conviction dans l'indéfectibilité de son amour est très marquée. Juste après avoir évoqué une nouvelle relation amoureuse et le bien-être qui en découle, il nous dit également : *« Néanmoins je reste fragile »*, précisant que sa détresse perdure encore. Nous avons évoqué précédemment les propos de Joseph, qui insistait sur la nécessité de la perpétuation de certaines valeurs (en l'occurrence familiales) pour faire face à la mort de son épouse. Plus loin dans l'entretien, il revient sur l'importance de la permanence, de quelque chose qui demeure inchangé, pour pouvoir mettre en sens son expérience de deuil :

*« L : Oui... et racontez-moi justement : qu'est-ce qui se passe en vous quand ça ne va pas très bien ? »*

*P : Et bien je ne vous cache pas que les 4/5 premiers mois je voulais aller la rejoindre.*

*L : Mmm... vous vouliez mourir ?*

*P : Ah oui, clairement ! attention, je n'ai pas pensé me suicider, mais je voulais mourir, pour être avec elle... Je ne sais pas d'ailleurs si.... Enfin, si, si, je voulais mourir.... Mais je ne trouvais pas le courage de la faire.... Et puis ça s'est dissipé.*

*L : Mmm.... Comment ça s'est dissipé ?*

*P : Je ne sais pas...*

*L : vous pensez qu'il y a des choses qui vous ont aidé ? Et qui vous aident encore ?*

*P : Et bien mes rituels.... Un peu ce que je vous disais tout à l'heure. Faire le même parcours à vélo. Me recueillir au cimetière. »*

Les cinq premiers mois, le désespoir de Joseph était tel qu'il voulait mourir pour rejoindre son épouse, pour être avec elle. La 'dissipation' de ce désespoir intense fait figure de métaphore : comme si quelque chose dans l'atmosphère, dans le climat ambiant, avait changé mystérieusement. Joseph nous indique qu'il ne sait pas comment ce désir de retrouver son épouse défunte a disparu. Néanmoins, il apparaît que le fait de pouvoir s'appuyer sur des éléments qui restent identiques apaise la détresse de cet homme ; le 'même', la stabilité, la répétition, le maintien d'un lien (à travers la fréquentation d'endroits significatifs comme le parcours à vélo ou le cimetière) l'aident à faire face aux bouleversements induits par la mort de sa femme. Le terme qu'il emploie '*mes rituels*', n'est d'ailleurs pas anodin. Il s'agit là de repères fondant des habitudes, des routines, qui scandent l'existence d'un homme qui nous dit combien il a perdu tous ses repères à la mort de sa femme. La répétition n'est donc pas nécessairement source de souffrance : face aux bouleversements et aux évolutions parfois troublantes, elle permet une stabilité salutaire et une adaptation progressive.

Un autre veuf nous évoque une modification de son vécu de deuil (les regrets et remords s'effacent progressivement, nous dit-il), modification qui coexiste avec la persistance d'une émotion bien précise :

*« une tristesse plus intense qui malgré le temps persiste ».*

Ainsi, très souvent, l'évocation d'une continuité, de la persistance d'une émotion, tels que l'amour ou la tristesse, retentit comme la mise en relief d'un attachement qui perdure malgré la disparition de l'être aimé.

Pour beaucoup de conjoints, la coexistence de l'évolution et de la permanence devient donc un aspect central de leur expérience de deuil. Les propos évoqués dans les réponses à l'ITG en témoignent, tout comme les entretiens menés auprès des participants :

*« J'ai rien... voilà, donc maintenant je veux avancer. Je veux passer à autre chose. Mais elle sera jamais de côté, hein ! Elle est dans mon cœur, elle restera dans mon cœur. »*

Chez certains participants, la permanence d'une émotion, positive ou négative, ne coexiste pas avec une évolution des réactions de deuil. Le plus souvent, c'est alors la souffrance qui colore toute la vie de la personne, en quelque sorte figée dans son deuil. Bernard souligne par exemple :

« *Aucune évolution. Toujours ce sentiment d'injustice* ».

Sa réponse si concise peut nous faire sentir sa colère née de son sentiment d'injustice. Il est bien sûr hasardeux de conclure de cette réponse que Bernard ne ressent, depuis six mois, que cette injustice. Mais l'entretien avec ce conjoint confirme une difficile élaboration de la perte, des ruminations permanentes, et des mouvements d'auto-dévalorisation très marqués, l'ensemble de ces éléments faisant penser à une symptomatologie dépressive. Bernard a été suivi pendant plusieurs mois à l'Unité de Psycho-Oncologie.

Pourquoi le changement coexiste-t-il si souvent avec la perception d'une permanence chez la majorité des participants ? Plusieurs hypothèses peuvent apporter des éléments d'explication. Tout d'abord, en tant qu'être humain, nous avons besoin qu'un principe de permanence vienne régler le cours de nos vies. La notion d'homéostasie illustre parfaitement cette idée : tout organisme tend à conserver son équilibre de fonctionnement, en dépit des modifications et contraintes extérieures. Cette permanence intérieure du système est garante de sa survie ; sans elle ce serait le chaos. La cohésion est garante de l'unité et de l'identité de la personne, *a fortiori* face à la désintégration menaçante liée au deuil. Ce besoin de permanence, qui garantit un sentiment d'identité, trouve un écho intéressant dans les théories de Parkes (1975) et Janoff-Bulman (1992) concernant les retentissements de la perte d'un être cher sur nos préconceptions existentielles ou 'mondes assumptifs' (*assumptive worlds*). Ces préconceptions constituent un socle, construit dès l'enfance ; elles sont pérennes, profondément ancrées dans l'individu, car une certaine stabilité de la vision que nous avons de nous-mêmes, du monde environnant, et des autres, est nécessaire pour mener notre existence. La mort d'un conjoint vient souvent déséquilibrer ce socle.

Enfin, l'insistance sur la persistance d'une souffrance, d'une fragilité profonde chez la personne endeuillée, peut résonner comme une marque de loyauté envers le défunt. L'évocation de la détresse contraste en effet avec la description d'émotions positives : le fait de ressentir de telles émotions peut entraîner chez certains une culpabilité qui sera apaisée par 'l'amendement' suivant : 'je vais peut-être bien... mais je souffre encore tellement de son absence'. L'évocation d'émotions permanentes, résistant à tout mouvement d'évolution, peut



donc être équivalente à l'expression d'un attachement envers le conjoint défunt. Les propos de John, que nous avons déjà cités, éclairent cette idée :

*« Janine était mon premier amour, elle reste mon premier amour, et elle restera toujours mon premier amour. Marie-Claude est mon second amour-pas secondaire, mais celui qui arrive après le premier qui n'est plus avec moi ».*

Nous avons déjà souligné que deux temporalités semblent ainsi coexister en lui : l'une liée à la perte et aux souvenirs de son épouse décédée, l'autre qui est celle de la vie « qui continue », comme nous l'ont dit beaucoup d'endeuillés.

#### 4.3.3.3 Evolution et rappels concrets de la perte

D'autre part, la possibilité de ressentir une évolution dans ses réactions de deuil semble souvent associée à un changement très concret dans la vie des conjoints endeuillés : un déménagement, qui leur permet de quitter la maison où ils vivaient avec le malade.

Elizabeth répond ainsi lorsque je lui demande de ses nouvelles au début de l'entretien :

*« Euhhhh... Ecoutez il y a eu un grand événement, qui est que j'ai... décidé de déménager, d'acheter un nouvel appartement, et de déménager. Et cette décision a été prise.... C'était dans mes projets, hein, de toute façon, et... la décision a été prise à un moment où... Je ne me sentais pas capable de la prendre [rires]... c'était très étonnant.... Euhhh... d'abord j'ai commencé à chercher un appartement très tranquillement, très doucement en me disant : 'ça va prendre des mois'... et j'ai trouvé, je suis tombé sur quelque chose qui me plaisait, les choses se sont mises en place un peu indépendamment de moi. C'est très curieux, comme phénomène, je n'avais jamais vécu ça... »*

Elizabeth évoque ce déménagement comme un moment décisif, une étape-clef dans son deuil, qu'elle décrit à la fois comme une décision très consciente, et comme un phénomène qui la dépasse, sur lequel elle n'a que peu de prises.

Beaucoup de conjoints endeuillés nous disent qu'il est très difficile, voire intolérable pour eux de continuer à vivre dans la maison qu'ils ont partagée tant d'années avec leur compagnon ou leur compagne. On peut supposer que cette maison est également emplie de souvenirs liés à la maladie et à la souffrance, comme le suggèrent les propos de Blanche, une conjointe de 61 ans :

*« P : des images de l'horreur, de la maladie, de la souffrance, de la déchéance... de... voilà. Tout ça. Voilà.*

*L : mmm... et peu à peu...*

*P : et tout ça ça s'est estompé. Exactement. Exactement. Et c'était.... C'était vraiment la lutte contre ces images : ne pas se laisser envahir par ça... bon... c'est passé par des choses... bon... mon fils... mon fils et ma sœur sont venus... déménager en quelque sorte mon appartement... déconstruire le décor... spécifique qui s'était construit autour de sa maladie... changer les meubles de place, effacer les traces de... de ces 4 mois. »*

Après une période habitée par des réminiscences d'allure traumatique, Blanche évoque un apaisement progressif, avec une diminution de l'intensité douloureuse de ces souvenirs, diminution traduite par la métaphore de l'effacement. Cet apaisement s'est fait au prix d'une lutte conscientisée, d'une mise à distance des images traumatiques. Le réaménagement de la maison, les changements de décoration facilitent cette mise à distance, et un certain soulagement. De même, Roger, un autre conjoint, nous dit :

*« Moi au départ, j'avais dit : « je vais vendre ma maison parce que je vais pas pouvoir vivre dans cette maison ».*

Ce veuf n'a finalement pu supporter de continuer à vivre dans cette maison qu'au prix d'un réaménagement total, jusqu'à ne plus reconnaître son propre 'chez-lui'. Il ajoute ainsi :

*« j'ai tout poncé, juillet-août, et j'ai tout refait quoi ! Y compris changer les meubles. Donc tout est tout neuf... et des fois je ne me retrouve plus chez moi ! J'ai des fois la sensation de pas être forcément chez moi ! Mais bon, c'est des choses où... il faut refaire ! il faut refaire ! Non.... Ça va, ça va ! la vie a... a repris... différemment, mais elle a repris ».*

La vie s'était-elle donc arrêtée ? Quand le temps s'était-il figé pour Roger ? Depuis la maladie de son épouse ou depuis sa mort ? Il avait le sentiment que le temps ne s'écoulait pas, ou différemment, mais la vie a désormais repris son cours. Il est sensible que le changement extérieur permet à certains de faciliter un changement intérieur, ou tout du moins d'en envisager la possibilité ; comme si une modification concrète, inscrite dans la réalité, tels qu'un déménagement ou des travaux, pouvait, par capillarité, faciliter l'évolution des sentiments de deuil vers un mieux-être.

Florent évoque la même nécessité de réaménager son appartement, afin de mettre à distance des souvenirs douloureux qui émergeaient à la vue des affaires de son épouse défunte :

*« L : et vous avez gardé ses affaires ? Comment ça s'est passé ?*

*P : Oui... Non...quand je suis rentré, j'ai tout de suite.... Moi j'ai géré... les papiers. J'ai demandé à sa sœur qu'elle gère ses habits. Ça a tout de suite été mis dans des cartons, tout de suite. Voilà. Et c'est tout. Je suis parti à Ikéa... j'ai acheté 2-3 petits meubles, j'ai dit à ma fille [née d'un premier mariage] : 'on refait tout'... on a changé d'endroit... on a changé l'endroit je veux dire...j'ai changé le fonctionnement de nos habitudes. Voilà. Donc on a tout restructuré à la maison... »*

On peut deviner que ce changement radical, cette ‘restructuration’ ne concerne pas uniquement l’habitation de Florent, mais qu’elle est aussi une restructuration de son fonctionnement intérieur, une manière pour lui d’affronter la perte de sa femme. Par ailleurs le changement radical permet vraisemblablement à certains de figer le souvenir dans un passé lointain, et donc de ne pas risquer que le contenu de ce souvenir évolue, soit altéré : c’est donc aussi, paradoxalement, lui donner une place pérenne.

#### 4.3.4 La mise en sens à l’épreuve de l’altérité

Les processus de mise en sens peuvent également s’appuyer sur l’opinion commune. En effet, plusieurs conjoints se réfèrent à celle-ci pour penser l’évolution de leur vécu de deuil, et plus particulièrement à l’idée que le temps apaise toutes les blessures :

« *Je sais qu’il faut du temps* »,

nous dit ainsi un endeuillé qui compte sur le passage du temps pour éprouver peu à peu moins de tristesse. Cette ‘promesse’ qu’offre ainsi la sagesse populaire, résonne pour beaucoup d’endeuillés comme un espoir d’apaisement. Néanmoins, certains conjoints ressentent parfois un écart très douloureux entre cet adage, que l’entourage adresse volontiers aux endeuillés pour les reconforter, et l’impression qu’ils n’iront jamais bien, qu’ils seront pour toujours plongés dans l’affliction.

A l’évocation du manque qu’elle éprouve, Marie nous dit ainsi:

« *P : Oh oui.... Mais depuis toujours ! enfin... depuis son décès... Maintenant... je pense pas que ça s’atténue beaucoup... il y a pourtant six mois que je l’ai.... Qu’il est décédé [sanglots]... mais... voilà.... Ça s’atténue pas... oui...*

*L : Mmm.... Alors que vous vous attendiez à ce que ça s’atténue un peu au fil des mois?*

*P : Ben... on nous dit tellement que le temps... doit.... Un peu arranger les choses...*

*L : Mmm... Et pour vous alors...*

*P : Et bien je crois que pour son conjoint, ça ne marche pas comme ça. Non, je ne crois pas...Surtout qu’on a vécu très longtemps ensemble. »*

Les premiers mots de Marie sont saisissants : elle nous dit que son mari lui manque ‘depuis toujours’. N’était-il pas assez présent émotionnellement de son vivant ? Ou la perte est-elle si

importante qu'elle s'étend à toute l'existence de Marie ? On trouve dans ces propos la croyance en une impossible atténuation de sa détresse, malgré le temps qui s'écoule. Elle constate ainsi que l'adage sur le temps qui apaise la souffrance ne se vérifie pas pour elle. Marie explique ce décalage entre une représentation commune et son ressenti personnel par la spécificité du deuil conjugal. Le temps ne peut en adoucir la blessure parce que la fin et la perte d'une vie partagée sont incommensurables : Marie reste inconsolable, et le restera toujours, pressent-elle.

Certains participants s'étaient-ils sur d'autres endeuillés pour mettre en sens une éventuelle évolution de leurs sentiments de deuil ? La co-construction d'une mise en sens de l'évolution du vécu de deuil est-elle possible ? Sur l'ensemble des réponses à l'ITG et des entretiens, un seul conjoint a mentionné l'aide que lui apportait un voisin, veuf lui aussi ; cette aide ne concerne pas la mise en sens de la temporalité du deuil, mais la régulation d'une émotion omniprésente chez ce conjoint : la culpabilité. Pour la majorité des conjoints de cette étude, le fait de côtoyer d'autres personnes touchées par le deuil est soit sans intérêt particulier, soit décourageante, comme l'indique un conjoint dans l'extrait ci-dessous :

*« Remarquez, moi je connais assez... moi j'ai un très bon ami... 500 mètres de chez moi... et qui est... veuf... sa femme, qui était copine avec la mienne, est décédée au mois... d'août... c'est-à-dire 8 mois... oh ! Plus que ça... 9 mois disons, avant ma femme... et autrement dit, il connaît mieux le problème du deuil que moi... et ben... il dit : 'pour l'instant, je ne vois aucun changement !'. Alors évidemment, quand j'entends ça, ça m'encourage pas beaucoup, hein ! (...) C'est encore très dur mais... je pense que c'est normal... je pense que... [larmes dans la voix]... tout le monde réagit différemment... bon ben... je réagis comme ça... bon, je l'espère... j'espère que petit à petit... ça va aller mieux... »*

Le constat d'une persistance de la détresse chez un ami ayant lui aussi perdu sa femme n'incite pas ce conjoint à considérer avec espoir la possibilité d'une amélioration de sa propre tristesse. Néanmoins, la conscience de la variabilité du deuil entre les personnes lui permet d'envisager un certain mieux-être. Même si l'expérience de son ami n'est guère encourageante, elle rend au moins possible une certaine 'normalisation' de sa tristesse. Les réponses à l'ITG et les entretiens menés dans le cadre de cette étude n'évoquent pas de processus de co-construction de sens, relatifs à l'évolution des réactions de deuil des participants.

#### 4.3.5 L'évocation d'une temporalité plus vaste

Enfin, un dernier élément semble aider plusieurs conjoints à penser l'évolution de leur vécu de deuil. Il s'agit de l'évocation d'une temporalité plus vaste, incluant la période de *caregiving*, et la fin de vie. Ainsi Joël nous dit :

« *Et... Bon, c'est vrai que j'ai été énormément préparé ici [à Curie] puisque ça a mis... quand même... 6 mois. Depuis le mois de novembre de l'année dernière... euhhh depuis le mois de novembre 2009, jusqu'en avril 2010, où elle est partie, on a été... bien préparés par les médecins, par les soins de support, même par... comment elle s'appelait ? Par la psychologue qu'elle voyait... non, non, on a été très cocoonés, très bien préparés.* »

Si la période de *caregiving* ainsi que le soutien et la contenance des équipes soignantes peuvent constituer des souvenirs apaisants que certains conjoints endeuillés convoquent spontanément lorsqu'ils évoquent l'évolution de leurs sentiments de deuil, cette période n'est pas associée à des ressentis positifs pour tous. Florent, un veuf de 38 ans répond ainsi à notre question sur les pensées qui le traversent actuellement :

*L : Mmm... vous repensez beaucoup à ces 5 ans (cinq dernières années de maladie)...*

*P : [m'interrompt]... Non. Enfin.... Si... enfin... un peu.... Disons que.... Y'a certaines images qui restent.... Certaines images des soins que je devais lui faire... que... mais... Bon, ça c'est pas facile, mais j'y repense pas trop. Juste parfois, bon, c'est pour ça que... par exemple quand j'entends parler de personnes malades... Bon. Enfin voilà...*

*L : Mmm...*

*P : Voilà...*

*L : Et à la fin de vie de votre femme ?*

*P : Non. Non. Au début oui. Au début on a... des images... qui restent... qui restent....*

*L : oui... lesquelles ?*

*P : ben... des images de l'infirmière, du cercueil... de cette ambiance assez... assez... assez triste... comment dire ? Moi je suis resté... un petit peu... les quelques... à peu près une semaine... deux semaines, avec ces images-là. Les dernières images. Quand M. [son épouse] est partie, j'étais avec elle. Donc euhhh... je vois encore le visage, et la respiration qui... donc ça vous... ça vous bloque, quoi. Et au fur et à mesure du temps... on rentre dans de meilleures choses, de plus belles choses ; c'est-à-dire que là, maintenant, je suis passé à autre chose que l'hôpital. Je suis arrivé avant.*

*L : Mmm...*

*P : ou... ou...sinon... c'était plutôt.... Euhhh... euh... peut-être pas avant... mais euhhh...avant que ça se complique... quand on avait encore des vacances ... tout ça... mais, ça, l'aspect... les images... là on en parle, donc j'ai des images qui me reviennent, mais sinon, non. Je la revois pas, non. Je la vois plus comme à la fin ».*

Le fait d'avoir pris soin de son épouse gravement malade, et plus particulièrement de l'avoir accompagnée pendant ses derniers jours, semble avoir eu une portée traumatique, dans la mesure où Florent a dans un premier temps été envahi par des images intrusives très pénibles. Il est difficile de savoir dans quelle mesure il est encore traversé par ces images douloureuses, en lien avec la maladie de sa femme et des soins qu'il lui prodiguait ; mais il nous dit que pendant les deux semaines qui ont suivi le décès de son épouse, il était envahi par des souvenirs très vifs des circonstances du décès et de sa femme. Cette réviviscence paraît l'avoir paralysé ; faut-il lire dans l'emploi du présent '*ça vous bloque*', l'aveu d'une paralysie toujours d'actualité, lorsqu'il est à nouveau traversé par ces images ? Florent nous dit en tout cas que la verbalisation de ces éléments fait ressurgir en lui ces souvenirs, mais que le temps a fait son œuvre en les atténuant, et en permettant à des représentations plus positives de chasser le négatif. On notera qu'il envisage cette évolution comme un cheminement, à l'aide d'une métaphore spatiale : comme s'il remontait le cours du temps : « *maintenant je suis passé à autre chose que l'hôpital. Je suis arrivé avant* ».

La maladie, même après la mort, reste présente dans la vie de certains conjoints endeuillés, qui sont plongés dans des ruminations douloureuses centrées sur le cancer. Jérémie, répond ainsi à l'ITG :

« *Je m'en veux de ne pas avoir été auprès d'elle ce jour-là, c'est dur d'accepter qu'elle soit décédée. C'est dur d'accepter que cette maladie ait eu le dessus.* »

La mort est perçue par Jérémie comme une défaite face à un ennemi bien désigné : la maladie. La période qui s'ouvre après le décès n'est pas seulement dans la continuité du temps dédié aux soins et à la 'lutte' contre la maladie : elle est envahie par un 'avant' douloureux, sans cesse ressassé.

Nous pouvons proposer plusieurs hypothèses pour mieux comprendre ce recours à une temporalité englobant le temps de la maladie et de la fin de vie. Tout d'abord, nous avons déjà évoqué la dimension potentiellement traumatisante de l'expérience de *caregiving*, dimension traduite par les fréquentes réviviscences de souvenirs très pénibles liés aux soins, à la souffrance du malade ou à son agonie. Les conjoints évoquent donc spontanément ce temps de la maladie car ils se remémorent encore très fréquemment ces moments difficiles. Une autre hypothèse peut être avancée, qui n'est pas incompatible avec l'explication proposée ci-dessus. Le constat d'une évolution est nécessairement conditionné par la perception d'un changement, même minime, donc d'une différenciation qualitative ou quantitative entre un

‘avant’ et un ‘après’. Pour avoir le sentiment que ‘l’après’ est différent, il est plus aisé de convoquer des souvenirs, qui auront la fonction d’indices de comparaison et qui faciliteront la transition entre la période de *caregiving* et l’expérience de deuil. Ainsi la période de la maladie est évoquée spontanément par beaucoup de conjoints comme un point de référence, grâce auquel ils vont pouvoir mesurer le ‘chemin parcouru’, éventuellement l’évolution de leur réaction de deuil.

#### 4.3.6 *Les profils de mise en sens*

Afin de mettre en évidence ces profils, qui s’étayent principalement sur des appréhensions distinctes de la temporalité des réactions de deuil, nous allons tout d’abord analyser les convergences qui existent entre les participants, concernant leur manière de mettre en sens l’expérience de la temporalité ; puis nous étudierons les différences qui se font jour entre ces processus de mise en sens. Ce mouvement de comparaison constante entre les participants de l’étude nous permettra ainsi d’identifier deux profils de conjoints : ceux qui font l’expérience d’une évolution de leur réactions, et ceux qui ne ressentent pas de modification. Au sein de ce second profil, on peut distinguer deux sous-profils, que nous détaillons à la fin de cette section.

##### 4.3.6.1 Description des similitudes entre les participants

Nous avons mentionné plusieurs fois la tendance des conjoints de cette étude à scander leurs réactions de deuil, à souligner les moments significatifs de leur expérience, à décomposer leur deuil en ‘unités’ pleines de sens, même si ces ‘unités’ sont des émotions très douloureuses. Cette scansion donne un rythme au deuil et l’oriente dans une direction, ce qui contribue à aider la personne à attribuer un sens à son expérience. Les connecteurs logiques présents dans le discours de ces personnes permettent cette mise en rythme.

D’autre part, l’alternance entre des états émotionnels négatifs et positifs concerne la grande majorité des endeuillés. Si l’évocation de phases de deuil était relativement fréquente dans les questionnaires (réponses à l’ITG), c’est bien plutôt l’expression de cette alternance qui prédominait dans les entretiens de recherche ; qu’elle soit mentionnée sous la forme de la métaphore de la montagne russe émotionnelle, avec ses hauts et ses bas, ou plus simplement par la mention de moments d’apaisement succédant à la douleur intense. Cette labilité est plus ou moins bien tolérée par les endeuillés, mais elle caractérise leur expérience émotionnelle. Les moments de répit succèdent aux moments d’intense douleur, sans que la personne puisse

toujours prévoir si et quand elle sera à nouveau traversée par la tristesse, l'angoisse, la culpabilité ou l'amertume. Peu à peu, ces contrastes émotionnels se font moins intenses et plus supportables. La douleur peut néanmoins réapparaître dans toute son acuité au moment d'un événement familial, ou à l'anniversaire du décès par exemple. Ces résurgences de l'affliction liée à la perte se font souvent à la faveur des 'premières fois' sans le défunt : premières vacances, premier anniversaire, premier Noël. Les éléments les plus inattendus peuvent également les provoquer : une odeur, un son, une chanson, un film, apprendre la mort d'une personne, même peu connue, etc. Cette émotivité est largement évoquée par les conjoints endeuillés de notre étude. Elle en effraie certains, qui redoutent d'être brutalement submergés par des émotions négatives, sans contrôle aucun sur leurs réactions.

Les mécanismes sous-tendant cette alternance sont de mieux en mieux compris. En effet, des travaux récents sur des mécanismes cognitifs tels que la rumination, l'évitement ou la confrontation, mais aussi sur la régulation des émotions, montrent que la personne endeuillée dispose de différents moyens, plus ou moins conscientisés, pour accéder à des moments de répit, ou au contraire qui la replongent dans une détresse intense (e.g. Stroebe, M., Boelen, van den Hout, Stroebe, W., Salemink & van den Bout, 2007). Le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* intègre précisément ces mécanismes qui rendent possible une analyse plus fine de l'expérience parfois si contrastée des endeuillés.

Enfin le ressenti d'émotions négatives constitue le troisième point de convergence pour tous les endeuillés de cette étude. Cela semble être une évidence, mais la société semble penser, et elle est en cela relayée par des professionnels du soin, qu'un endeuillé 'qui va mieux', qui a 'fait son deuil', ne ressent plus d'émotions négatives. Or, même les personnes qui rapportent une authentique amélioration de leur humeur, un apaisement de leur souffrance liée à leur perte, n'en mentionnent pas moins la persistance (à un rythme plus ou moins régulier) d'émotions négatives liées au deuil. Le sentiment douloureux de manque est l'un de ceux qui subsiste, malgré un mieux-être général.

#### 4.3.6.2 Des différences nuancées

Si les émotions négatives, au premier rang desquelles la tristesse, traversent tous les endeuillés, il semble qu'elles ne soient pas ressenties de la même manière par tous. Nous avons souligné précédemment que, la plupart du temps, l'affliction liée à la perte était ressentie de manière circonscrite : il s'agit bien d'une émotion, délimitée dans le temps, qui se manifeste souvent comme une 'bouffée' de chagrin, de manque, de colère, etc.



Quoiqu'intense, cette émotion se dissipe, et même si elle peut assaillir de nouveau les endeuillés, elle cède dans le temps. Il s'agit bien d'épisodes émotionnels rémanents, caractéristiques du deuil. Les réponses à l'ITG se font l'écho de cette caractéristique :

« *Un vide énorme et par moment une tristesse plus intense* ».

Ou :

« *A certains moments cela va à peu près, à d'autres je suis submergée par le chagrin* ».

Ou encore :

« *En ce qui me concerne, je vais assez bien, même parfois s'il y a des moments difficiles.* »

Dans ces trois réponses, on note l'emploi du terme 'moments', qui signe la dimension temporaire de l'émotion négative liée à la perte, quand elle traverse le conjoint endeuillé. Un autre conjoint précise ce caractère transitoire :

« *Il m'arrive parfois d'être submergé par l'émotion, mais cela ne dure pas.* »

Au contraire, pour d'autres endeuillés, l'affliction vient colorer le quotidien : elle devient une humeur et perd sa dimension temporaire. Cette dernière est saturée par des émotions négatives que nous avons précédemment citées : tristesse, colère, peur, etc. Nous ne situons plus ici dans le contexte d'épisodes émotionnels rémanents, si fréquents dans le deuil, comme nous l'avons souligné à plusieurs reprises. Chez certains conjoints, la dysphorie vient s'étendre sur tout le quotidien :

« *J'ai l'impression que j'irai toujours très mal. Je ne veux pas l'oublier et j'ai peur de l'oublier. Tous ces papiers à faire ça me pourrit la vie. Ça finit de me démoraliser.* »

La réponse de Jérémie illustre bien cet état émotionnel négatif, marqué par le sceau de l'abattement : il est 'démoralisé', sa vie est 'pourrie', abîmée depuis la mort de son épouse.

L'humeur devenant négative chez certains conjoints, on peut également noter des différences dans la manière dont les endeuillés de notre étude se projettent dans l'avenir. Tout d'abord, plusieurs d'entre eux ne peuvent envisager de renouer une relation amoureuse aussi importante que celle qu'ils ont vécue avec le défunt. Ainsi, Elizabeth nous dit :

« *L : Et la souffrance est où ?*

*P : Dans le manque. C'est-à-dire que j'ai eu et j'aurai peut-être d'autres relations avec d'autres hommes. Mais... il aura été mon mari. C'est-à-dire quelque' un avec qui j'aurais partagé de façon tout à fait fusionnelle et empathique une vie, des aventures, etc. C'est-à-dire, qu'on peut avoir des relations tout à fait... C'est pas le mot, intenses, avec d'autres. Mais je pense que ce qu'il y a eu avec lui, et qu'il n'y aura plus jamais, c'est vraiment une aventure commune dans le fait que nous avons l'un et l'autre tout engagé de nous. »*

Ainsi, se fait jour chez beaucoup d'endeuillés la croyance, exprimée ici sous forme d'une certitude, qu'ils ne retrouveront jamais une relation amoureuse aussi satisfaisante et intense que celle qu'ils ont connue avec leur conjoint. La vie amoureuse est en quelque sorte désinvestie par l'espoir d'un mieux-être, d'une amélioration, d'un bonheur retrouvé. Une autre conjointe écrit ainsi :

*« Ce que je ne peux pas regarder, c'est un couple marcher dans la rue en se tenant par la main ! Là je me dis : Pour toi c'est fini. »*

Cette conjointe parvient à faire face à la perte de son époux en se référant constamment à ce dernier, et grâce à la présence de ses proches, comme elle l'évoque dans cette réponse. Elle semble réussir à s'ajuster, sans détresse majeure ; cependant, la vue d'un couple lui est insupportable, tant, nous pouvons le supposer, l'absence de son mari devient alors douloureuse. Ses propos, qu'elle s'adresse à elle-même, résonne comme une sentence : elle ne connaîtra plus le bonheur d'aimer et d'être aimée.

Au-delà de cette conviction qu'expriment beaucoup d'endeuillés, on retrouve aussi des anticipations catastrophistes des réactions de deuil. Ces anticipations sont mentionnées dans les réponses à l'ITG :

*« J'ai du mal à m'organiser. Je n'ai pas confiance en moi. Je m'ennuie, j'ai le cafard. J'angoisse, c'est dur le matin quand je me réveille et le soir. Je pense sans arrêt à ma femme. Je ne sais pas trop où j'en suis. Je ne suis plus motivé. Je m'en veux de ne pas avoir été auprès d'elle ce jour-là, c'est dur d'accepter qu'elle soit décédée. C'est dur d'accepter que cette maladie ait eu le dessus. J'ai l'impression que j'irai toujours très mal. Je ne veux pas l'oublier et j'ai peur de l'oublier. Tous ces papiers à faire ça me pourrit la vie. Ça finit de me démoraliser. »*

Jérémie exprime ainsi une émotion bien particulière : il a le sentiment que sa détresse et sa confusion ne s'apaiseront jamais. Plus précisément, il nous dit qu'il ne parvient pas à accepter la mort de sa femme, qu'il considère comme une défaite. Cela le fait beaucoup souffrir et on peut deviner qu'il pense qu'il ne pourra jamais accepter ce décès, et donc qu'il souffrira toujours.

Pour vérifier la possible généralisation de cette réflexion à l'ensemble de la population des endeuillés, nous avons là encore eu recours à la relecture des entretiens T2 ; Joseph un homme âgé de 65 ans, nous dit ainsi :

*« P : Mais vous savez, je ne sais pas si je m'en sortirai un jour... parce que pour moi, tout s'est écroulé... Parce qu'on s'est rencontrés très jeunes... Ça a été un coup de foudre réciproque.*

*L : Mmm...*

*P : Oui... on n'oublie pas 45 ans de vie commune... Pour l'instant j'ai un peu de mal... à... comment dire ?... Quel sens donner à ma vie ? Comme tout s'est écroulé après sa disparition, je ne sais pas quel sens donner à ma vie. »*

Que ressent cet homme ? Il nous dit qu'il a le sentiment d'être englué dans un état de souffrance, souffrance née du manque de son épouse, qui a été sa compagne de vie durant 45 ans ; la référence à la durée de leur relation résonne comme une insistance sur l'aspect dramatique de sa perte, comme si la douleur était proportionnelle aux nombres d'années de vie commune. Joseph nous dit aussi tout son attachement à sa femme dont il est tombé amoureux 'au premier regard'. La perte de cette dernière est une catastrophe ; c'est un événement décisif qui fait vaciller le sens de son existence car celle-ci s'organisait, nous dit-il, autour de sa vie conjugale. L'anticipation négative, voire catastrophiste, au sens des travaux de Boelen, van den Bout & van den Hout (2003), est quelque peu nuancée par la phrase suivante de Joseph : 'pour l'instant j'ai un peu de mal...' qui indique que sa difficulté à trouver du sens à son existence est susceptible de s'atténuer. Dès lors, est-il pertinent de parler de 'rétablissement', de 'récupération' (*recovery*) après un deuil, même si on peut entendre, par l'emploi de ces termes, l'idée qu'une adaptation optimale à la perte d'un être cher correspondrait à un retour au fonctionnement habituel, avant le décès ? Les propos de Roger, évoquant ses enfants, nous guident pour proposer une réponse :

*« P : Mais ils voient que quand même, ça va un peu mieux... un peu mieux... même si franchement, même si ça va aller mieux, je pense que je ne m'en remettrai jamais complètement.*

*L : Oui... Qu'est-ce que vous vous représentez ? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous que vous vous ne vous en remettrez jamais ?*

*P : Eh bien que je serai toujours très triste, qu'elle me manquera toujours à un point... à un point qui fait que ma vie sera toujours moins bien qu'avant, que lorsqu'elle était là. Plus jamais pareille. »*

Ainsi Roger évoque sa représentation actuelle de l'évolution future de son deuil et de sa vie sans son épouse : il pense être désormais toujours triste, affecté par le manque de sa femme.

Là encore on peut expliquer ce ‘pessimisme’ par différents éléments : l’évocation d’une peine éternelle peut résonner comme une promesse de loyauté et de fidélité affective au défunt, comme une preuve d’attachement par laquelle l’endeuillé souligne combien la vie est aride sans celui-ci. Il peut également résulter d’un biais de désirabilité sociale, plus ou moins conscient, par lequel les personnes endeuillées se présentent sous un jour ‘favorable’, socialement acceptable, c’est-à-dire comme profondément et durablement marquées par la perte. Enfin cette anticipation négative de l’avenir peut correspondre à un autre biais, cette fois cognitif : celui qui a trait à la prévision émotionnelle (*affective forecasting*, e.g. Wilson et al. 2000). Comme nous l’avons mentionné dans la partie théorique consacrée au deuil anticipé, il nous est très difficile de prévoir, quand nous sommes encore plongés dans un contexte douloureux, quel sera notre futur état émotionnel. La littérature montre en effet que les personnes touchées par un événement difficile surestiment le plus souvent la durée et l’intensité de leur détresse.

Certains conjoints évoquent néanmoins leur espoir en une possible évolution positive de leur vécu de deuil : ils espèrent, comme Patrick, retrouver un certain élan, ou qu’ils ne se sentiront pas toujours aussi mal :

« P : J’ai perdu tout... comment on pourrait dire ? tout élan.

L : Mmm... et ça vous inquiète ?

P : Non, non... ça ne m’inquiète pas ; c’est normal ! mais je trouve ça triste. Oui, triste !

L : Et est-ce que vous vous dites que ça va changer ?

P : Ben j’espère ! Mais je ne sais pas ! »

Nulle certitude néanmoins quant à cette évolution : il s’agit seulement d’un espoir. Chez Giselle, on note cette même incertitude lorsqu’elle évoque sa fatigue permanente après la mort de son mari, et le manque qu’elle ressent quotidiennement :

« P : Mais ça ne passe pas.

L : Ça ne passe pas...

P : Non.

L : Peut-être qu’il faut du temps...

P : Oui... peut-être... mais c’est long. »

On note ici une appréciation subjective de la durée de la souffrance : ‘c’est long’, nous dit Giselle. Trop long sans doute. Cette plainte, ce manque d’acceptation de la souffrance sont-ils

de bon aloi ? Là encore, on peut percevoir le décalage ressenti par certains endeuillés entre leur ressenti et ce que leur renvoie souvent l'entourage : le temps aide à faire son deuil. Aussi les exhortations à la patience, à attendre que le temps fasse son œuvre et apaise la douleur peuvent être vécues comme 'scandaleuses', méprisant la souffrance actuelle de la personne.

Un seul participant, parmi les conjoints de l'étude, évoque son ambivalence par rapport aux changements qui pourraient s'opérer dans son deuil :

*« Elle manque. Mais bon. Faut s'y faire, hein ? C'est comme ça. Et heureusement, il y a les amis... comme je dis c'est ceux qui éclairent un petit peu quelques phares, à différents endroits. A la fois dans le noir... mais même dans le noir on trébuche parfois... et est-ce qu'on a envie de se remonter, est-ce qu'on a envie de se redresser ? »*

S'il évoque dans un premier temps un mouvement d'acceptation ('Faut s'y faire, hein ? C'est comme ça') et le soutien que lui apportent ses amis, c'est pour ensuite parler de sa fragilité, ces moments où il 'trébuche', et hésite à se relever. L'amélioration de son état, l'apaisement de sa tristesse, sont donc espérés, mais avec un espoir qui n'est pas toujours dénué d'ambivalence. Après la perte de son conjoint, veut-on toujours aller bien ? Etre accablé de chagrin 'prouve' l'attachement au défunt, mais atteste de la 'prise de pouvoir' de la pulsion de mort qui est à l'œuvre chez certains endeuillés, sur la pulsion de vie.

Une seule participante évoque clairement la perspective d'un futur positif. Il s'agit d'Elizabeth :

*« Mais j'ai envie aussi de me reconstruire ma vie... euhhh... parce que... voilà ! C'est ce qu'il aurait voulu... et puis... il m'a dit : 'tu vas exploser après ma mort ! tu... tu seras libérée ! tu vas exploser !'... »*

Ces propos contrastent avec les anticipations négatives que nous avons mentionnées, et qui révélaient l'impression d'une existence figée dans la douleur. Ici, nulle immobilité douloureuse, mais au contraire une 'explosion'. Ce terme est certes ambigu, chargé d'une connotation négative et violente, qui traduit peut-être l'ambivalence, voire l'agressivité du malade en fin de vie, face à un proche qui va lui survivre. Mais Elizabeth interprète les mots de son mari comme seulement positifs et encourageants. La mort de ce dernier rend possible une libération, une émancipation augurant d'un avenir heureux et léger. La suite de l'entretien précise ce qu'Elizabeth entend par 'reconstruire' sa vie. Elle espère rencontrer un nouveau compagnon et nous dit qu'il s'agissait là aussi d'un souhait de son époux.

#### 4.3.6.3 Evoluer, piétiner, être pétrifié dans son deuil : trois profils de mise en sens

La réflexion sur les représentations des endeuillés concernant leur avenir nous permet d'envisager à présent l'identification de profils, basés sur l'expérience de l'évolution des réactions de deuil. Ces profils s'appuient sur les différences que nous avons déjà mises en lumière, concernant l'expérience de la détresse comme une émotion ou comme une humeur, et concernant les représentations du futur et l'espoir en une amélioration de la douleur du deuil (même si cet espoir s'accompagne d'une 'précaution' : l'insistance sur le sentiment de manque qui perdurera toujours).

Nous avons déjà évoqué une première distinction, entre les conjoints endeuillés qui percevaient, ou non, une évolution de leurs réactions de deuil. Deux profils majeurs émergent donc. Mais nous pouvons affiner cette distinction, en analysant plus finement le second profil de participants qui insistent sur l'absence d'évolution. En effet, au sein de celui-ci, on trouve tout d'abord des conjoints qui soulignent qu'aucune modification, aucun changement durable n'a marqué leur deuil. Ainsi :

*« Je ne peux pas dire qu'ils aient évolué. Ils sont très «en dents de scie», à certains moments cela va à peu près, à d'autres je suis submergée par le chagrin... »*

La rémanence du chagrin et l'alternance d'un certain bien-être et de la tristesse liée à la perte constituent tous deux des mouvements dans le vécu de deuil. Il s'agit bien d'une oscillation qui atteste d'une mobilité dans les réactions de la personne endeuillée.

La réponse de cette conjointe était nuancée ; l'absence d'évolution qu'elle évoque est presque modérée. Elle semble nous dire qu'elle ne ressent pas de *nette* évolution, mais qu'elle perçoit néanmoins des changements entre des états émotionnels contrastés.

A l'extrême, un autre conjoint souligne une oscillation qui revient à un mouvement sur place :

*« J'ai quelquefois l'impression d'aller mieux, mais inévitablement suit une période difficile. En résumé, un pas en avant, un pas en arrière depuis 6 mois. »*

Le sentiment d'être en mouvement, mais que celui-ci équivaut à faire du sur-place est donc encore mieux traduit par cette expression '*un pas en avant un pas en arrière*', expression qui souligne que l'impression d'un léger progrès est vite balayée par un brusque retour en arrière, dans la souffrance. Aussi ces conjoints ne peuvent-ils pas parler d'évolution, puisque le

mouvement qu'ils peuvent parfois ressentir les ramène bien vite en arrière : ils ont l'impression de piétiner, de ne pas 'avancer'.

Cette oscillation 'sur-place', cette expérience d'un mouvement sans progrès, peut être traduite par une autre métaphore spatiale, celle du cercle. Claudette mentionne ainsi lors d'un entretien, à propos de son mal-être psychique qui, comme nous l'avons vu précédemment, s'exprime somatiquement par l'expérience d'une fatigue invalidante :

*« P : Et alors c'est une espèce de... de cycle... je me force, parce que je suis mal chez moi, donc je me force à sortir. Ça me fatigue davantage. Alors je me dis : 'c'est pas malin de sortir comme ça, et en plus tu t'obliges à te forcer. Repose-toi, ça ira mieux'. Donc je reste à la maison pendant un jour ou deux. Mais alors là, ça va pas du tout, alors je recommence à sortir. Et voilà. C'est un cycle. »*

Ce 'cycle' qu'elle évoque est un cercle vicieux, où les promenades renforcent la fatigue, qui la contraint à se reposer chez elle, ce qui accroît son mal-être, mal-être qu'elle espère combattre en sortant, ce qui la fatigue.... 'Et voilà', nous dit-elle : le mouvement ne s'accompagne d'aucune évolution. C'est bien plutôt le motif de la répétition qui prédomine ici. Une répétition qui empêche de se sentir mieux moralement. Encore traversé par un profond sentiment d'injustice, Marc écrit :

*« Aucune évolution. Toujours ce sentiment d'injustice. Nous nous sommes battus contre cette maladie. Pourquoi ? C'est toujours cette vie sans but, sans avenir. »*

L'adverbe 'toujours', mentionné à deux reprises, traduit également cette répétition douloureuse, qui entraîne ruminations inlassables et souffrance persistante.

Cependant, chez ces quatre conjoints endeuillés dont nous avons cité les propos, on peut relever *a minima* la mention d'un mouvement ; certes, il ne conduit qu'à un sur-place, mais leur vécu de deuil reste 'animé' et surtout cohérent ; par ailleurs, ces participants nous ont décrit, même avec ambivalence ou en le minimisant, le ressenti d'une certaine évolution dans leurs réactions lors des entretiens.

Quelques conjoints, et ils constituent la deuxième 'sous-population' du profil sans évolution, présentent un tout autre discours, et d'autres spécificités. L'absence d'évolution, mais aussi l'absence de tout mouvement semblent marquer leur expérience de deuil. Nous avons évoqué, à propos des ressources de mise en sens, l'importance pour la plupart des conjoints de la permanence, de la stabilité de certains éléments, pour mieux élaborer l'évolution de leurs

réactions. Mais dans le cas de ce deuil ‘immobile’, il ne s’agit pas d’un besoin de continuité, mais bien d’un temps figé. Leur discours est alors dépourvu de connecteurs logiques, et on ne retrouve pas la scansion, qui favorisait la mise en sens comme nous l’avancions précédemment.

La réponse de Jérémie, que nous mentionnons ici dans son intégralité est exemplaire de ce profil :

*« J’ai du mal à m’organiser. Je n’ai pas confiance en moi. Je m’ennuie, j’ai le cafard. J’angoisse, c’est dur le matin quand je me réveille et le soir. Je pense sans arrêt à ma femme. Je ne sais pas trop où j’en suis. Je ne suis plus motivé. Je m’en veux de ne pas avoir été auprès d’elle ce jour-là, c’est dur d’accepter qu’elle soit décédée. C’est dur d’accepter que cette maladie ait eu le dessus. J’ai l’impression que j’irai toujours très mal. Je ne veux pas l’oublier et j’ai peur de l’oublier. Tous ces papiers à faire, ça me pourrit la vie. Ça finit de me démoraliser. »*

La ponctuation de son discours donne un caractère haché à ses propos. Il accumule en quelque sorte les descriptions de son état émotionnel, et alterne de manière très chaotique entre l’évocation de son fonctionnement actuel, des considérations sur sa femme et la mort de celle-ci, et des anticipations négatives. Ici, nulle évolution, nul soulagement, nulle mention d’un quelconque réconfort, ou encore d’un sens accordé à l’expérience de deuil. C’est bien la désorganisation, d’ailleurs évoquée par Jérémie à propos de son quotidien, qui prédomine. Jérémie présente, aux deux temps de l’évaluation, un attachement de type insécure désorganisé (ou craintif-évitant), marqué par une angoisse d’abandon majeure, et un évitement des relations d’attachement tout aussi intense. Ce style est associé à discours souvent incohérent, que nous nous attachons à décrire dans la deuxième étude qualitative. Notons, d’autre part, que ce veuf présente un trouble du deuil prolongé, comme les autres conjoints ayant ce style d’attachement.

Jérémie est le seul des 6 conjoints présentant ce style d’attachement à avoir répondu aux questionnaires et à avoir accepté l’entretien. Cela est sans nul doute très significatif. En effet les endeuillés ‘craintifs-évitants’ peinent à verbaliser leurs émotions et leurs pensées, *a fortiori* lorsque celles-ci concernent un lien d’attachement. Peut-être avons-nous donc ‘manqué’ certains conjoints qui présentaient ce style, car ce sont ceux qui étaient réticents à participer à une recherche sur le vécu des accompagnants et l’expérience de deuil. Cliniquement, ils sont néanmoins assez aisément identifiables tant leur fonctionnement - et donc leur discours - peut sembler désorganisé et chaotique. En revanche, les conjoints



mentionnant une oscillation en ‘sur-place’, constituent peut-être une population plus discrète, moins inquiétante cliniquement de prime abord, par rapport aux premiers. Nous concluons donc cette analyse par quelques réflexions à propos de ces conjoints. Ils ressentent encore une forme de mouvements dans leurs réactions de deuil : les périodes d’intense tristesse et de répit alternent malgré tout, même s’ils se sentent englués dans leur deuil. Ils éprouvent la force de restauration de l’oscillation comme une nécessité contraignante, sur laquelle ils n’ont aucun contrôle, comme une fatalité. Mais replongeons-nous dans la physique : l’oscillation a toujours tendance à décroître au fil du temps, à moins qu’une énergie soit introduite dans le système en question. Le risque pour cette sous-population d’endeuillés, qui constitue une part non négligeable de notre échantillon, serait donc d’être figés dans ‘le creux de la vague’, dans l’une de ces périodes marquées par l’affliction intense.

#### 4.4 Discussion

Au terme de cette analyse, nous avons pu identifier deux grands profils de mise en sens de la temporalité des réactions de deuil. Si certains conjoints endeuillés perçoivent en effet une certaine évolution dans leurs réactions, que cette modification soit fugace, positive ou négative, d’autres, en revanche, rapportent une absence d’évolution. L’exploration détaillée du vécu quotidien des endeuillés, de la modification, parfois d’heure en heure, de leurs émotions, pensées et comportements, donne un éclairage supplémentaire à la question de l’adaptation des endeuillés à moyen et long terme. En effet, nos résultats constituent un approfondissement des conclusions issues de plusieurs études quantitatives. Des recherches ont en effet tenté d’isoler des *patterns* d’évolution dans la symptomatologie de personnes endeuillées ; même si les pourcentages sont parfois quelque peu différents, les auteurs ont montré, qu’au sein de cette population, on pouvait identifier des endeuillés traversant une détresse chronique (réactions de deuil intenses, symptômes dépressifs et anxieux élevés et stables au fil du temps), d’autres présentant un profil qualifié de résilient (détresse moindre et qualité de vie préservée), et enfin les endeuillés faisant l’expérience d’une détresse intense les premiers mois du deuil, détresse diminuant peu à peu au fil des mois. Ces derniers constituent le groupe le plus nombreux (environ la moitié des endeuillés), tandis que les ‘endeuillés chroniques’ ne sont qu’une minorité, entre 10 et 15 % selon les études (e.g. Ott & Lueger, 2002 ; Ott, Lueger, Kelber & Prigerson, 2007 ; Vachon et al, 1982). Nos résultats vont dans le sens de ces travaux, les conjoints évoquant une temporalité et une mise en sens gelées étant

très peu nombreux ; ce profil est associé à l'existence d'un deuil compliqué. Ces études quantitatives présentent l'intérêt d'être attentives à la variabilité interindividuelle de l'expérience de deuil. Néanmoins elles ne saisissent que des différences, des changements (ou des '*statuquo*'), et non la qualité de ces changements. Même si les auteurs adoptent des designs longitudinaux, avec plusieurs temps d'évaluation au cours du deuil, il s'agit là, en quelque sorte, d'instantanés qui captent une différence d'intensité de la symptomatologie. Nos résultats approfondissent cette démarche 'photographique', en analysant les modalités de l'évolution, sa nature plus précisément. Nous proposons également une réflexion sur le ressenti et les représentations des endeuillés à propos de l'écoulement du temps, variable-clef de l'adaptation à la perte d'un être cher, tant dans l'opinion commune que dans la littérature spécialisée (e. g. Chentsova-Dutton et al, 2002).

Les conjoints de cette étude évoquent le déploiement de leurs réactions de deuil au fil du temps, non pas tant en termes d'étapes (bien que certains mentionnent de telles phases dans leur deuil), que d'alternance entre des états émotionnels contrastés, des 'montagnes russes émotionnelles', aux creux nombreux et douloureux. Une telle description correspond aux résultats de Lund et al. (1993), ou Worthington (1994), soulignant la dimension processuelle du deuil, avec des rémanences des émotions douloureuses, et des 'retours en arrière' dans la souffrance. Nos résultats appuient donc une modélisation non-linéaire du deuil : même si certaines personnes nous rapportent traverser des phases dans leur deuil, les réactions de la plupart des participants se déploient selon des mouvements qui peuvent se fondre les uns dans les autres, ou encore se répéter.

Cette étude apporte par ailleurs une contribution à l'analyse d'une question théorique cruciale : combien de temps le deuil dure-t-il ? Cette question a absorbé de nombreux auteurs, qui ont tenté de l'opérationnaliser en mesurant les aléas de symptômes dépressifs et du deuil. Ainsi Gallagher-Thompson, Futterman, Farberow, Thompson, et Peterson (1993), Pasternak et al. (1994), ou encore Zisook et Shuchter (1993) considèrent qu'une durée de deux ans et demi semble pertinente : dans ce laps de temps, les endeuillés sont supposés retrouver un niveau de fonctionnement normal. Néanmoins, dans une autre étude, Shuchter et Zisook (1993) reviennent sur l'identification de ce laps de temps et soulignent qu'il est peu probable que la majorité des endeuillés « guérissent » ainsi en 2 ans ½ de leur deuil, et retrouvent un fonctionnement absolument normal. Selon les auteurs, il serait plus juste d'explorer comment les endeuillés intègrent au fil du temps les sentiments liés à leur perte. Notre étude pose donc un premier jalon dans l'analyse, qui devra se poursuivre sur d'autres temps d'évaluation, de

cette intégration progressive. Six mois après le décès, la plupart des conjoints de cette étude envisage leur tristesse, liée à la perte irrémédiable de leur époux(se) et au manque, comme éternelle ; même ceux qui envisagent l'avenir avec un certain élan, avec une envie d'être heureux, nous disent pressentir qu'ils souffriront toujours cruellement du manque de ce compagnon ou de cette compagne. Cette analyse phénoménologique interprétative permet ainsi de comprendre différemment la question de la durée du deuil ; si les études quantitatives, comme celles que nous avons précédemment citées, évaluent les évolutions et stagnations d'une symptomatologie, objectivement mesurable (évaluation nécessaire notamment pour identifier des processus communs chez tous les endeuillés), cette recherche qualitative tente de comprendre le deuil, non pas au travers d'une éventuelle symptomatologie, mais par le prisme de l'expérience subjective des personnes touchées par la perte de leur conjoint. Ainsi, à la question 'combien de temps le deuil dure-t-il ?', le quantitatif répond par l'examen du déploiement temporel des symptômes, tandis que notre étude explicite la durée subjectivement vécue par les endeuillés.

D'autre part, nos résultats donnent des indices intéressants quant aux représentations des endeuillés concernant une 'résolution' (*recovery*) de leur deuil, tout du moins un mieux-être, ou ce que d'autres appellent 'avoir fait leur deuil'. Aller mieux, lorsqu'on a perdu son conjoint, c'est ressentir une évolution, même minime. Les propos d'une des participantes éclairent cette idée :

*« L : Alors en entrant, vous me disiez que ça allait un peu mieux ? Vous sauriez me dire ce qui va un petit peu mieux ? »*

*P : Eh bien j'accepte un petit peu mieux l'idée de solitude. L'absence est toujours là bien sûr, mais ça me tombe moins sur moi quand je rentre chez moi, je m'y habitue disons. »*

L'habituation est une intégration d'une expérience nouvelle (la solitude), à un état ancien ; cette habituation s'accompagne d'un apaisement de l'affliction, apaisement ressenti comme une évolution. Celle-ci peut aussi procéder, non pas tant d'une habituation, mais de l'impression subjective de trouver à nouveau un sens - une direction - dans son existence : après le vacillement initial de tous les présupposés qui fondaient cette existence, vacillement causé par la mort, la personne endeuillée, parvient à retrouver un sentiment de cohérence qui l'aide à s'adapter. Henri nous dit ainsi :

*« Et la vraie difficulté, c'est d'arriver à refaire la part des choses, à réorganiser un petit peu... je dirais à reboussoler un petit peu tout... Vous voyez, hein ? Un néologisme : à remettre un petit peu tout à sa place, à essayer de remettre un chemin et essayer de garder les bons souvenirs ».*

Ces réflexions nous permettent de mieux comprendre les processus de deuil, non pas au travers de leur éventuelle expression symptomatique, mais à l'aune des représentations des endeuillés. Les personnes touchées par le deuil peuvent ne plus présenter de symptômes, mais se sentir encore en deuil et encore 'blessées' par la perte. On retrouve ici les conclusions de Rosenblatt (2008), qui s'interroge sur la pertinence du terme de 'guérison' ou de 'récupération' (*recovery*), termes qui, même employés comme des métaphores, sont utilisés avec beaucoup de réticence par les endeuillés eux-mêmes. Comment expliquer cette réticence ? Parce que le deuil n'est ni une maladie, ni un état de fatigue, dont on guérirait, c'est-à-dire que l'on retrouverait un fonctionnement identique à l'état précédent. Et d'autre part, certains endeuillés sont profondément choqués à la perspective d'une 'guérison' : on peut songer par exemple aux réactions de parents endeuillés à qui on suggérerait qu'il leur faut 'guérir' de la mort de leur enfant, arrêter de souffrir. Certains ne le souhaitent pas (Rosenblatt, 2000). Rosenblatt (2008) souligne ainsi, comme nous venons de le suggérer, que le terme de guérison, même dans une acception métaphorique (retour à un fonctionnement antérieur) est plus facilement utilisable par un observateur extérieur, évaluant l'évolution de certains symptômes et le fonctionnement de l'individu, que par l'endeuillé lui-même. Au-delà de cette idée de guérison, nous pouvons aussi mettre en relief que 'faire son deuil' reste pour les endeuillés un processus : ce n'est pas un point d'aboutissement, un résultat qu'ils ont atteint. Reste néanmoins à vérifier si au fil du deuil, les conjoints peuvent plus facilement évoquer une forme de terminaison du deuil : 'j'ai fait mon deuil'.

Au fil de cette analyse, nous nous sommes plongés dans l'étude approfondie des émotions des endeuillés, émotions souvent caractérisées par leur complexité (par exemple en demi-teinte, ou marquées par l'ambivalence), et leur labilité. Si nous n'étions pas particulièrement familiarisés avec les théories psychologiques des émotions, cette investigation nous a permis d'affiner notre connaissance des processus émotionnels. Nous nous sommes notamment interrogés : pourquoi les conjoints ont-ils l'impression d'être submergés par des émotions liées à la perte, sans toujours comprendre pourquoi, ou parfois en lien avec des 'broutilles', des 'petits rien' qui les replongent dans l'affliction ? La théorie cognitive des émotions nous éclaire sur ce point : l'individu confère d'abord une signification émotionnelle à un événement, même anodin, ou sans rapport évident avec le 'fond émotionnel' du deuil. Cette évaluation émotionnelle est soumise à la variabilité interindividuelle, ce qui explique que certaines personnes réagissent avec ou sans tristesse aux mêmes événements.

L'un des facteurs qui semble lié à une appréhension négative d'un événement, et qui va donc conduire à une émotion négative, est l'impression de maîtrise. Ce facteur, souligné par la théorie émotionnelle de Scherer (1984, 2001) comme un élément d'évaluation (*stimulus evaluation check*), est bien illustré par les propos de certains de nos participants. Ceux-ci évoquent l'émergence d'une détresse importante à la faveur d'un sentiment de perte de repères, de mise à mal de leur impression de contrôle. L'étape d'évaluation émotionnelle mentionnée par les théories cognitives résonne d'ailleurs avec certains aspects de la théorie freudienne des émotions : «l'affect est regard sur le corps ému », écrit ainsi Green (1973, p. 231). L'auteur souligne ainsi que l'affect est composé d'un double versant : un versant corporel, fait de sensations de plaisir/déplaisir, et un versant psychique où l'affect procède d'une activité d'autoréflexion. Les conjoints de cette étude nous livrent bien des expériences émotionnelles qui traduisent ce 'cheminement de l'émotion', de la sensation à l'élaboration d'un ressenti émotionnel subjectif. Selon le modèle de Scherer, dans la dernière étape de l'expérience émotionnelle, l'émotion vient modifier tout le ressenti et l'expérience de la personne : il s'agit de la coloration subjective de l'expérience par l'émotion. L'individu traversé par l'émotion se sent et se vit dans un état différent. Les conjoints qui, à la faveur de la douceur estivale, de la vision d'un vêtement qui les fait penser au défunt, d'une odeur qu'ils associent à des souvenirs de moments partagés avec celui-ci, peuvent ainsi sombrer brutalement dans la tristesse... ou bien se sentir infiniment réconfortés. Pourquoi certains conservent-ils une impression de contrôle, et le sentiment que cette émotion qui émerge ne contrevient pas à ce qui est important pour eux (notamment leurs buts dans la théorie de Scherer) ? C'est là l'objet d'une étude plus approfondie de la variabilité émotionnelle des endeuillés (inter- et intra-individuelle), variation parfois fugace et subtile à explorer avec de nouvelles méthodes comme la récolte ambulatoire de données (*Ecological Momentary Assessment 'EMA'*). Nous pouvons néanmoins proposer quelques pistes : l'intégration de l'être aimé, figure d'attachement garante d'un sentiment interne de sécurité, sentiment indépendant d'une proximité physique, facilite sans doute l'assignation d'une connotation positive, ou neutre, à un événement.

Nous avons montré que, pour certains, l'affliction du deuil est 'épisode émotionnel', régulier, rémanent, mais circonscrit dans le temps. Pour d'autres conjoints, elle devient une humeur. Chez ceux pour qui la tristesse, ou toute autre émotion négative devient en quelque sorte une 'humeur', on peut constater une sorte de biais attentionnel, comme si tout événement ou stimulus venait renforcer cette humeur persistante. Les conjoints nous disent

souvent qu'ils 'se font une montagne' d'événements insignifiants, comme si la perte de l'être cher rendaient tout leur univers pénible, voire insurmontable. Là encore, la théorie cognitive des émotions est très heuristique pour nous aider à comprendre ces caractéristiques attentionnelles. Posner, Snyder et Davidson (1980) ont montré que les individus souffrant de troubles psychologiques, comme la phobie sociale, présentent un biais attentionnel qui les conduit à repérer de manière privilégiée des visages menaçants lors d'une tâche d'indication. Ces individus présentent également des biais mnésiques : leur mémoire est dépendante de leur humeur. Un conjoint endeuillé profondément marqué par la culpabilité va ainsi accéder de manière privilégiée à des souvenirs liés à des remords, ces souvenirs venant entretenir sa culpabilité. L'humeur, état affectif stable s'inscrivant dans le temps, imprègne et oriente ainsi positivement ou négativement le déroulement de la vie quotidienne.

Au terme de cette discussion, et au regard des résultats issus de cette analyse, nous souhaitons proposer quelques éléments concernant la prise en charge thérapeutique des conjoints endeuillés après un cancer.

De nombreux conjoints nous ont évoqué la douloureuse réminiscence de souvenirs et d'images très vifs liés à la maladie et plus particulièrement à la fin de vie. Sans doute cette réviviscence, analogue à un processus de confrontation, a-t-elle une fonction adaptative dans le deuil. On peut ainsi supposer que c'est un mécanisme qui favorise le traitement de l'information et l'intégration de la perte. Nous avons mentionné dans l'introduction que l'un des attributs de Chronos, dieu grec du temps, est la faux, image qui indique la soudaineté, la 'rapide simplicité' de la mort ; même si le décès a été précédé de longs mois de maladie, au cours desquels le patient et ses proches ont pu se confronter peu à peu à la possibilité, voire à l'imminence de la mort, il est saisissant de constater que, pour beaucoup de conjoints de notre étude, le décès est resté brutal. Cet adjectif traduit bien la dimension subjective de l'expérience de deuil, irréductible à la 'préparation' venant des médecins, préparation fondée sur l'information médicale. La mort d'un proche bouleverse, choque, et peine à être intégrée. Aussi la confrontation, mais surtout la structuration des souvenirs, permettent-elles sans doute d'intégrer ce décès. Néanmoins, certains conjoints semblent submergés par des images et souvenirs qui entraînent une souffrance et un dysfonctionnement majeurs. Comment envisager en effet un mieux-être, un apaisement, si l'on est en permanence assailli par des images intolérables ? L'oubli a une fonction salutaire, comme l'ont rappelé des philosophes comme Erasme, ou des historiens tel Renan (in *Qu'est-ce qu'une Nation*, 1882). Nietzsche, dans le préambule de *Par delà le bien et le mal* (1987) écrit ainsi : "Veux-tu voler, veux-tu

être chez toi dans les hauteurs ? Jette à la mer le plus lourd de toi-même ! Voici la mer, et toi, jette-toi dans la mer! Divin est l'art d'oublier !". L'auteur souligne ainsi que l'oubli est un besoin vital, qui préserve l'être humain des affres de la culpabilité et des regrets : "Voilà le rôle de la faculté active d'oubli, une sorte de gardienne, de surveillante chargée de maintenir l'ordre psychique, la tranquillité [...] : on en conclura immédiatement que nul bonheur, nulle sérénité, nulle espérance, nulle fierté, nulle jouissance de l'instant présent ne pourraient exister sans cette faculté d'oubli." (1985, p. 200). Faut-il donc, auprès de ces conjoints, travailler la 'mémoire malade', incapable d'oublier ? Faut-il favoriser l'oubli ? Cette dernière perspective semble hasardeuse: nombre de conjoints insistent sur le fait qu'ils ne veulent pas oublier, cet évanouissement des souvenirs, même négatifs, pouvant résonner pour eux comme un abandon à l'égard du défunt. En revanche, il paraît opportun d'aider ceux qui sont envahis par des souvenirs douloureux au point d'avoir perdu leur élan vital. Cet objectif, très ciblé, pourrait être travaillé dans le cadre de tout type de thérapie de soutien, quel qu'en soit le socle épistémique.

D'autre part, nous avons identifié la vulnérabilité de deux sous-populations de conjoints : ceux qui présentaient une oscillation en 'sur-place', la force oscillatoire risquant au fil du temps de s'épuiser et de laisser ces personnes dans les 'creux' émotionnels ; et les conjoints qui présentaient une temporalité de leurs réactions de deuil et une mise en sens gelées. Pour ces derniers, nous proposons des pistes thérapeutiques au terme de la seconde analyse qualitative ('Ce qui me tracasse quand même : la mémoire'). Pour les premiers, il pourrait être intéressant de redonner de l'énergie au système oscillatoire menacé 'd'engluement'. Mais comment introduire cette énergie ? En créant des turbulences ? Les travaux de Caserta et Lund (2007), qui s'inscrivent dans le DPM peuvent nous éclairer sur ce point. Il pourrait en effet être intéressant de proposer aux conjoints particulièrement tournés vers des processus orientés vers la perte (OP), c'est à-dire plongés de manière continue dans des ruminations et des souvenirs douloureux liés à cette perte, de se tourner *aussi* (il ne s'agit pas de supprimer les processus OP) vers des éléments centrés sur la restauration. Les auteurs préconisent par exemple la réflexion, en groupe, sur les nouvelles responsabilités, les remaniements identitaires liés au deuil, sur les compétences à développer. En bref, il s'agit de favoriser une oscillation équilibrée entre la perte et la restauration. Lund, Caserta, Utz et De Vries (2010), ont par ailleurs souligné, quelques années plus tard, qu'un travail sur les stressors liés à la restauration serait plus efficace selon une modalité individuelle que groupale, comme l'indiquent les résultats qualitatifs de leur étude.

## 4.5 Conclusion

Au terme de cette analyse phénoménologique interprétative, il apparaît que la plupart des conjoints endeuillés parviennent à élaborer une impression subjective d'évolution de leurs réactions de deuil. Cette expérience est marquée par une variabilité individuelle, mais on a pu deviner chez ceux qui rapportaient une modification de leur deuil, que celle-ci était sous-tendue, rendue possible, par l'appréhension d'un mouvement, d'un changement, et donc d'un rythme. Ces notions sont traduites dans leur discours par la scansion de leurs réactions. Ces résultats confirment la nature processuelle du deuil, qui se déploie dans le temps, le plus souvent de manière non-linéaire : les états émotionnels ne se succèdent pas, le plus souvent ils alternent et se confondent parfois les uns dans les autres. Le phénomène d'oscillation, sous-jacent à cette alternance que nous évoquons, est évoqué par de nombreux conjoints. Ceux qui éprouvent une amélioration de leur humeur semblent être ceux qui parviennent à tolérer cette oscillation, et à l'envisager comme un mouvement, non comme un simple et douloureux 'sur-place'. L'analyse des profils de mise en sens nous a enfin permis d'identifier les conjoints particulièrement vulnérables : ceux pour qui l'oscillation entraîne une impression d'être englué dans le deuil ; et ceux pour qui cet 'engluement' est tel que le deuil perd sa dimension processuel, les figeant dans l'affliction. Nous proposons dans les pages suivantes l'analyse de l'expérience d'un conjoint, Monsieur D., qui présente ces caractéristiques.



#### **4.6 Etude qualitative 2 : 'Ce qui me tracasse quand même: la mémoire'. Mise en sens, attachement et deuil compliqué. Une étude de cas.**

L'analyse interprétative menée précédemment mentionnait les différences interindividuelles relatives à l'expérience de deuil. Tout au long de ce travail de thèse, et en accord avec les spécialistes du deuil, nous avons tenté d'adopter une démarche qui s'éloignait de la pathologisation et de la normativité. Nous cherchons davantage à explorer l'adaptation 'normale' à la perte d'un être cher, et d'en comprendre les possibles manifestations et mécanismes pathologiques, toujours en nous référant à la subjectivité de la personne. Ainsi, l'analyse 'Perception de l'évolution des réactions de deuil au fil du temps' a montré que certains conjoints étaient prisonniers d'une oscillation qui les ramenait constamment à un état de détresse majeure ; nous avons, d'autre part, souligné que ces conjoints présentaient souvent un discours désorganisé, marqué par une certaine incohérence. Très significativement, la majorité des conjoints avait un attachement craintif-évitant (ou désorganisé). Enfin ces participants souffraient pour la plupart d'un trouble du deuil prolongé. En effet, contrairement aux personnes possédant un style détaché-évitant, les conjoints 'craintifs-évitants' rapportent souvent une détresse émotionnelle majeure, sans pouvoir demander ou accepter de l'aide. La brièveté des réponses à l'ITG nous incite à étudier plus en détail les processus à l'œuvre dans un entretien mené auprès d'un participant présentant toutes les caractéristiques mentionnées ci-dessus. En effet, à notre connaissance, dans le champ du deuil, aucune étude n'investigue dans une analyse qualitative les liens entre ce style d'attachement bien particulier et une éventuelle symptomatologie psychopathologique, lien médié par les processus de mise en sens. Quelques études explorent ces associations dans le champ de la relation psychothérapeutique. L'identification, dans le discours, d'indices de désorganisation de l'attachement et de souffrance psychologique permettraient de mieux comprendre les mécanismes sous-tendant les réactions de deuil, normales comme pathologiques, mais aussi de repérer les personnes présentant une détresse importante après la mort de leur conjoint, mais peinant à demander de l'aide. Car en tant que 'spécialistes' de l'accompagnement et du soutien des personnes endeuillées, c'est bien cette sous-population qui constitue pour nous un défi majeur : ceux qui auraient besoin d'un soutien psychologique, mais qui ne parviennent pas à demander de l'aide, ou qui la refusent quand elle leur est proposée. Grâce à cette analyse, nous cherchons donc à explorer la manière dont un conjoint à l'attachement désorganisé, et présentant un trouble du deuil prolongé, met en sens son expérience de deuil.

## **Présentation du participant et tonalité générale de l'entretien :**

Monsieur D. est un homme de 59 ans. Il a perdu son épouse il y a sept mois lorsque je le rencontre pour le deuxième temps de l'évaluation. Sa femme a souffert d'un cancer du sein pendant neuf ans ; ils ont eu deux enfants, un garçon et une fille. Ils ont plusieurs petits-enfants en bas-âge. Monsieur D est en arrêt de travail depuis un peu plus d'un an, à la fois pour des problèmes de dos, et pour une souffrance psychologique importante. Lors de l'évaluation à T1, il ne présentait aucune symptomatologie psychopathologique inquiétante, même si sa détresse, adaptée, était aisément repérable. Il présente un style d'attachement craintif-évitant (ou désorganisé) à T1 et à T2. M. D. s'est montré très volontaire pour participer au deuxième temps de l'étude. Il souhaitait saluer les médecins qui s'étaient occupés de sa femme. Il était venu une fois, trois mois après son décès, rencontrer un psychologue de l'Unité de Psycho-Oncologie, mais n'avait pas souhaité poursuivre le suivi.

Durant ce deuxième entretien, l'avidité relationnelle de M. D. est sensible, son contact est assez adhésif. Par ailleurs son discours est assez pauvre: M. D. parle à la fois beaucoup, tout en étant vraiment peu loquace sur ses émotions ; à plusieurs reprises, lorsque je tente de l'amener dans un registre émotionnel, il me répond sur un plan très pratique et factuel. Son discours oscille en effet entre une grande factualité et la verbalisation d'une émotion bien particulière : la culpabilité, qui fait l'objet de douloureuses ruminations. La grande souffrance de M. D. est perceptible, même si à aucun moment il ne nomme clairement sa tristesse, ou ne manifeste celle-ci par des larmes.

Nous allons donc analyser trois thèmes majeurs (thèmes hyperonymes), qui correspondent aux tentatives de Monsieur D pour mettre en sens la mort de son épouse. Tout d'abord la thématique du va-et-vient entre la continuation des liens avec son épouse et l'abandon. Puis nous explorerons la thématique de la culpabilité ; et enfin celle de la désorganisation du quotidien. Dans une première partie, ces thèmes seront analysés en détails et des éléments d'interprétation seront proposés à l'aune de la théorie de l'attachement et d'une réflexion sur les mécanismes de confrontation et d'évitement, et sur la fonction des symptômes. Dans une deuxième partie de cette étude, nous exposerons sous forme de récit herméneutique les mouvements de mise en sens de M. D. Enfin, nous discuterons dans une dernière partie les liens entre ces modalités de mise en sens et les symptômes de deuil compliqué que présente M. D. , ainsi que les implications cliniques de ces résultats.

### *4.6.1 Analyse des thèmes majeurs*

#### 4.6.1.1 'Bien garder en mémoire': de l'abandon à la continuation des liens

L'entretien s'ouvre sur un constat de M. D., constat inaugural lié à la problématique de **l'abandon**. Ses propos n'ayant pas été encore enregistrés (je l'amenais dans la salle de consultation), je les reprends avec lui afin qu'il puisse les approfondir :

« *L<sup>1</sup> : Vous me disiez que ça vous avait surpris qu'on garde contact et qu'on (l'Institut Curie) ne vous laisse pas tomber...*

*P : Ben oui.... Oui...*

*L : Mmm...*

*P : Oui... »*

Certains participants de l'étude nous ont évoqué leur surprise, et leur plaisir, d'être recontactés par l'institution qui avait pris en charge leur époux ou épouse ; néanmoins ils verbalisent rarement ce soulagement à l'idée que, non seulement nous nous *souvenons* encore d'eux (satisfaction assez fréquente chez les proches de patients décédés), mais aussi que nous sommes là pour eux, que nous ne les abandonnons pas. Ce motif inaugural de l'abandon est repris plusieurs fois dans l'entretien, la figure abandonnée n'étant plus Monsieur D., mais son épouse. En effet dans le derniers tiers de l'entretien, il nous livre de manière assez abrupte le contenu de sa détresse, en évoquant son absence au moment de la mort de son épouse. M. D. est parti s'occuper de son père habitant en province, et sa femme est décédée alors qu'il se trouvait loin d'elle. Aussi nous dit-il :

« *Elle m'avait dit qu'elle préférait pas que je m'en aille... et elle est morte [...]. J'étais pas là le jour où elle est morte... à la fin... »*

Et ailleurs :

« *P : ben des fois je me dis... « est-ce que c'est pas à ce moment-là qu'elle est partie, parce que ça l'a bouleversée que je sois parti ! »*

*L : c'est vrai vous vous dites ça... comme si vous étiez responsable de sa mort ?*

*P : Oui... Oui. Est-ce que ça a pas été le déclencheur ? Le déclencheur de son décès ? »*

Monsieur D. a donc le sentiment d'avoir abandonné sa femme à un moment crucial. Il l'a 'laissée tomber', pour reprendre ses termes. Nous analyserons plus en détails la culpabilité qui en découle un peu plus loin dans cette étude. Sa pensée est quasiment magique : son épouse

---

<sup>1</sup> L : l'investigatrice

P : le participant, Monsieur D.

est morte de son départ ; il ne peut entendre les propositions alternatives que je lui fais, le dégageant un peu de cette conviction inébranlable. M. D. reste certain que le fait d'avoir abandonné sa femme l'a tuée, ce qui signe une certaine toute-puissance dans son fonctionnement.

Aussi présent que ce sous-thème de l'abandon, celui de **l'oubli** file l'ensemble de l'entretien. En effet, ces deux sous-thèmes sont liés l'un à l'autre en une équation puissante et inébranlable que nous allons étudier ici. M. D. nous exprime à maintes reprises son angoisse terrible d'oublier sa femme.

*« Ben je veux pas l'oublier ! Et j'ai peur de l'oublier... Je pense, qu'avec le temps, on a tendance à oublier... alors je veux toujours bien la garder... En mémoire ».*

Pourquoi a-t-il si peur d'oublier son épouse ? Cette préoccupation est commune chez les endeuillés : crainte de ne plus pouvoir se souvenir du visage d'un être aimé, de sa voix... mais dans le cas de M. D., cette préoccupation est particulièrement intense, et elle semble quasiment inélaborable ; il ne peut me dire ce qu'il redoute d'oublier, ou pourquoi il a si peur de cette disparition en lui de son épouse. Seule l'analyse interprétative nous permet de comprendre cette peur si ancrée en lui.

*« Ben j'ai peur de laisser un peu tomber ma femme quoi. De l'oublier. »*

Le motif inaugural de l'abandon est donc repris ici à la faveur de la peur de l'oubli : oublier, c'est abandonner. M. D. a le sentiment d'avoir déjà abandonné son épouse, il l'a déjà oubliée. Cette peur de l'oubli est si intense qu'elle contamine en quelque sorte toute son existence ; il s'agit presque d'une maladie qui le guette, au contact de personnes âgées qui perdent la mémoire : Monsieur D se sent fragile, menacé par le risque continu, à ses yeux, d'un oubli éventuel : oubli de sa femme, oubli des menus objets du quotidien, des échéances importantes.

*« Quand on est en contact avec des gens âgés... je veux dire... on a tendance à... perdre un peu la mémoire... je perds un peu la mémoire en ce moment (...) J'ai l'impression que... que je risque plein de trucs... qu'il m'arrive plein... qu'il risque de m'arriver plein de trucs : de casser des choses, d'oublier des choses. »*

Lui-même est si envahi par la préoccupation de la mémoire et de l'oubli qu'il redoute d'être atteint d'une « maladie de la mémoire ».

*« P : Au point que j'ai demandé une consultation avec un spécialiste.... J'ai demandé à mon médecin pour ma mémoire... »*

*L : Oui...*

*P : et donc j'ai eu un rendez-vous avec une neuropsychologue...*

*L : Oui...*

*P : ben j'ai rien... je veux dire... on m'a fait passer des examens et tout ça... et puis avec la neuropsychologue j'ai passé d'autres examens, et j'ai pas de maladie... ça s'est bien passé avec la neuropsychologue... elle m'a un peu boosté... elle m'a donné des conseils pour la vie de tous les jours, pour moins oublier de choses... donc ça m'a bien aidé. Et ça m'a rassuré. »*

Le plus angoissant pour lui, semble-t-il, c'est que les failles de sa mémoire deviennent de plus en plus marquées s'il y pense, comme si l'oubli se nourrissait de l'oubli :

*« Et puis alors, le pire, c'est que plus j'y pense, et plus j'ai l'impression d'oublier des choses ».*

L'oubli peut être brutal, imprévisible, ce qui entretient son caractère menaçant aux yeux de M. D. La mémoire, la faculté de se rappeler devient donc un enjeu perpétuel, qui fait l'objet de ruminations incessantes sensibles dans l'entretien :

*« P : Ben... un peu, ce qui me tracasse, quand même : la mémoire.*

*L : Mmm...*

*P : la mémoire... pourtant je sais... j'ai l'impression... je pense à autre chose... ça me sort de la tête... encore ce matin... bon, ben je pensais à autre chose... et j'ai oublié de fermer la maison...*

*L : mmm... mais vous vous sentez préoccupé par des choses ?*

*P : ben... je sais pas... non, pas forcément... c'est comme quand je roule... bon, c'est un trajet que je connais par cœur... bon ben je pensais à autre chose, je manquais de concentration, et je me suis retrouvé complètement perdu... je savais même pas où j'étais... pourtant c'est un trajet que je connais par cœur ! »*

Cette désorientation spatiale alors qu'il était en train de conduire n'est pas sans rappeler certains aspects du phénomène décrit par Rosenblatt (2004) ; celui-ci montre en effet que la conduite en voiture est, pour beaucoup d'endeuillés, propice à la confrontation aux émotions et pensées liées à la perte (*grieving while driving*), créant une 'bulle de deuil', à laquelle les personnes réagissent différemment. Nous savons que Monsieur D. ne souffre pas de pathologie organique expliquant cette confusion. On peut faire l'hypothèse que la conduite a provoqué chez lui une 'bulle de deuil' profondément désorganisant, qui a créé cette désorientation. Par ailleurs, son importante anxiété l'amène sans doute à être hypervigilant à tout moment de confusion, et à interpréter ceux-ci comme gravissimes.

Cette peur de l'oubli ne peut être partagée, elle semble inavouable pour M. D. A l'évocation d'un ami, veuf lui aussi, paraissant de prime abord être une figure d'apaisement et de complicité, je lui demande :

*« L : Et cet ami, est-ce que vous lui avez aussi parlé de cette peur que vous avez, d'oublier votre femme ?*

*P : Non, non, pas de ça... je sais pas si il pourrait comprendre...*

*L : Mmm... pourquoi il ne pourrait pas comprendre ?*

*P : Ben parce que lui, je sens bien que c'est pas une peur qu'il a... il en parle tout le temps, et je vois bien que c'est pas une peur qu'il a... donc je ne lui en parle pas...*

*L : mais peut-être qu'il pourrait vous rassurer là-dessus....*

*P : non, non, je crois pas... ».*

La fonction apaisante des autres, la communication-même, semblent être en échec. La peur de l'oubli paraît isoler M. D. A-t-il honte de cette angoisse ? On peut supposer qu'il a plutôt honte de la possibilité-même d'oublier son épouse, face à cet ami qui lui 'en parle tout le temps', qui n'a donc pas oublié sa femme, qui ne l'a pas abandonnée. Ainsi, on peut parler des oublis du quotidien, de choses concrètes, à un médecin, mais pas de l'oubli par excellence : celui du disparu. L'oubli, et la peur qui y est associée sont impartageables, et sont l'objet d'accusations très dures. Monsieur D. redoute beaucoup les défaillances de sa mémoire, ou plutôt ses propres défaillances, passées et à venir ; il reproche également à ses enfants d'oublier leur mère disparue :

*«P : Et puis en plus... je suis un petit peu déçu des enfants, aussi.*

*L : A quel point de vue ?*

*P : ben je pense que... ils... ils oublient vite [...] Je trouve vraiment qu'il (son fils) manque de cœur... Là je me suis absenté, quelques temps, pour aller chez mes parents... et puis quand je suis revenu, je suis allé au cimetière, et j'ai bien vu.... Les fleurs elles ont souffert. Je suis déçu... Il les a pas arrosées. Je suis déçu [...] C'est un peu son... son devoir de fils quand même. C'était à lui de le faire... Et puis j'ai ma fille qui pourrait le faire aussi... je sais qu'elle est très occupée, très occupée, avec son petit... ça les... ça leur vient pas à l'esprit. »*

Ces quelques lignes montrent l'importance, pour M. D., du devoir de mémoire, auquel selon lui, se sont soustraits ses enfants et particulièrement son fils. Celui-ci oublie sa mère, il

abandonne sa tombe, donc elle-même. La déception de M. D. implique que son fils n'a pas satisfait ses attentes : se souvenir et prendre soin de ce qui reste de son épouse. Les propos de Monsieur D. sont assez normatifs : ne pas accomplir ce devoir de mémoire, s'en écarter, résonnent comme une faute morale. S'occuper de, c'est penser à, donc ne pas oublier et être une bonne personne.

Si l'oubli est un risque si présent et menaçant, c'est donc que l'on peut supposer que le lien est fragile : M. D. doute de la solidité du lien qui l'unit à son épouse. L'analyse de la culpabilité qui l'étreint nous donnera des éléments d'analyse plus précis, mais on peut déjà avancer quelques hypothèses explicatives. On pourrait penser, en suivant les travaux de Freud (1917), que l'ambivalence entretenue par M.D. à l'égard de son épouse défunte l'empêche d'intégrer son décès et de remanier les liens qui l'unissent à elle. Il est en effet perceptible durant l'entretien qu'il entretenait une relation extrêmement symbiotique avec son épouse, relation où l'élaboration de l'agressivité semble absente. Comme c'est souvent le cas dans le deuil, la figure de l'épouse défunte reste éminemment positive, voire idéalisée, c'était un être dynamique, très aimée, dévouée. « *Son fils, c'était tout pour elle* », nous dit M. D. A aucun moment (que ce soit à T1, lors de la fin de vie de sa femme, ou à T2), il n'évoque un sentiment de lassitude, de l'amertume quant à sa femme. En veut-il à son épouse d'avoir été une mère entièrement dévouée à son fils ? L'amertume qu'il ressent envers celui-ci est-elle un déplacement de celle qu'il éprouve envers sa femme ? Ce sont là des hypothèses plausibles, relatives au fonctionnement de Monsieur D. On pourrait même penser que cette peur si récurrente et intense d'oublier sa femme n'est que le reflet d'un *désir* de l'oublier. Néanmoins, et même si nous ne la rejetons pas, cette hypothèse semble plus faible qu'une autre explication impliquant les modalités-mêmes d'attachement de M. D. Il apparaît en effet que la perte de son épouse fait terriblement vaciller l'existence de M. D. Il a besoin de se sentir en lien, continuellement, avec sa femme, comme nous le verrons plus loin, et toute possibilité d'un remaniement des liens est pour lui équivalente à un oubli, à un abandon, à une perte définitive, trois termes synonymes pour lui. Or il ne peut pas, psychiquement, se confronter à la perte de son épouse. On retrouve ici la dimension anxieuse de son attachement. En effet, rappelons que M.D. présente un attachement insécuré craintif-évitant, marqué par une anxiété (d'abandon), et par un évitement élevés ; les personnes présentant ce type d'attachement doutent continuellement du lien qui les unit avec leur figure d'attachement, ou de la solidité de ce lien. Il est saisissant de constater que l'oubli fonctionne

chez lui en tout ou rien : son fonctionnement ne semble pas ici très nuancé : soit il oublie son épouse, ses traits, son caractère, les moments de vie commune, étant alors quelqu'un de mauvais, soit il n'oublie rien, et il est 'adéquat', une bonne personne. Peu de place est laissée aux remaniements subtils qu'implique le deuil.

Comme nous l'évoquions précédemment, M. D. éprouve le besoin de se sentir en lien avec son épouse. Cette thématique, imprégnant considérablement l'entretien, fait écho au phénomène de **la continuation des liens** (*continuing bonds*) évoqué dans la littérature spécialisée. Quelles formes prennent-ils chez lui ? Il s'agit tout d'abord des possessions concrètes de son épouse, de ses habits notamment :

*« J'ai encore besoin de sortir ses affaires... ses habits... je les mets... je les mets bien sur le lit.... Et puis parfois je me couche à côté »*

Il a donc besoin d'être en contact physique avec ces affaires, dans un mouvement qui témoigne d'un élan de recherche pouvant nous faire penser aux phases initiales du deuil (telles que conceptualisées dans la théorie du deuil en étapes). Pendant ces phases initiales, l'endeuillé *recherche* le défunt en essayant de retrouver des situations, des lieux, ou des biens liés à la personne disparue. Ces liens concrets permettent clairement à M. D. de lutter contre son angoisse d'oublier sa femme :

*«P : Je pense, qu'avec le temps, on a tendance à oublier... alors je veux toujours bien la garder.... En mémoire.*

*L : Mmm...*

*P : Donc j'essaie de ressortir ses affaires, de regarder les photos.*

*L : Mmm...*

*P : Voilà.*

*L : Mmm... ça fait ressurgir des souvenirs de voir ses affaires ou des photos ?*

*P : Oui. Oui.*

*L : Oui ? quel genre de souvenirs ?*

*P : Ben des... des bons moments, qu'on a passés ensemble... »*

Oublier, c'est perdre définitivement selon M. D. Il ne peut pas perdre son épouse, il ne peut pas, tout du moins pas encore, se séparer. Pour s'apaiser il a besoin de *choses*, très concrètes,



accessibles aux sens, ancrées dans la réalité ; il ne semble pas pouvoir se ‘contenter’ de la possibilité de convoquer le souvenir de sa femme en pensée sans le rappel d’objets : cela ne le restaure pas assez, ne comble pas assez la perte. Malgré tout, il parvient à faire ressurgir en lui des souvenirs relationnels ; ces derniers paraissent soulager quelque peu sa détresse, même s’il ne nous dit que peu de choses concernant cet apaisement et ses souvenirs d’une vie commune. On peut supposer que la relation avec sa femme, même défunte, continue d’avoir une fonction étayante, voire anaclitique. Là encore, se fait sentir l’angoisse d’abandon, caractéristique des personnes présentant un attachement craintif-évitant.

Par ailleurs, M. D. s’occupe et se recueille tous les jours sur la tombe de son épouse :

*« J’y vais tous les jours [au cimetière]. Si j’y vais pas, je suis pas bien. Si je m’en vais quelques jours chez mes parents, je peux pas y aller, je suis pas bien [...]. C’est un endroit où je me sens... très proche d’elle [...]. Je... je... pleure souvent. Ça fait du bien. Et je lui parle. Et puis je nettoie la pierre tombale, autour... et puis en plus... bon, au début, le cercueil, il a pas pu être recouvert... enfin, si, mais je veux dire, la pierre tombale définitive, elle était pas là tout de suite... »*

La dimension assez anaclitique du lien est confirmée ici : M. D. souffre moralement s’il ne peut pas, quotidiennement, aller sur la tombe de sa femme. La relation reste symbiotique, comme avant le décès. Il lui parle et entretient la tombe. Nous avons souligné précédemment combien il était déçu que ses enfants ne prennent pas soin, comme lui, de cet espace quasi-sacré. Le fait de prendre soin de la tombe résonne comme une continuation des soins apportés à Madame D. lorsqu’elle était malade : M. D. conserve ses fonctions de *caregiver*, ce qui doit l’aider à négocier la transition du *caregiving* au veuvage. On notera au passage ce qu’on pourrait qualifier de lapsus, quand il nous dit que le cercueil n’a « *pas pu être recouvert* », comme si la défunte n’était pas vraiment enterrée ; ce lapsus pourrait confirmer les grandes difficultés de M. D. à intégrer la perte irrévocable de son épouse.

Il convient de nuancer ce constat : en effet, quelques liens symboliques commencent à poindre au fil du deuil. La femme de Monsieur D. est une figure de référence pour lui :

*« Je me dis... si je fais ça, qu’est-ce qu’elle dirait ?... « si je faisais ça... est-ce que tu serais d’accord ? »... comme si je discutais avec elle... comme le coup du scooter par exemple ! bon, j’en reviens toujours au scooter... bon, je pense à mon fils : « si maman était là, c’est ce qu’elle ferait »... parce que son fils, son fils... c’est le plus important. Donc je sais qu’elle serait d’accord... parce qu’il a plus son permis. »*

Elle semble le guider dans les décisions importantes ; le fait qu'il pense qu'elle « *serait d'accord* » avec lui le conforte dans ses choix, et l'aide à appuyer ceux-ci auprès de ses proches, notamment de son fils. Le fait que M. D. ait besoin de parler à sa femme, « *comme s'[il] discutait avec elle* » témoigne de ses difficultés à être en lien, totalement *symboliquement* avec elle, puisque cette dimension discursive (où il s'adresse à sa femme à la deuxième personne) atteste d'une persistance d'une forme de concrétude de la relation. Mais M. D. nous dit bien qu'il fait « *comme si* » : le lien est plus internalisé que lorsqu'il a besoin d'être en contact avec les habits de sa femme.

Par ailleurs, il est possible que l'occupation privilégiée actuellement par M. D. : remplir des papiers, soit pour lui un lien symbolique à sa femme, décrite comme si active, s'occupant de tout à la maison, et notamment des tâches administratives. Certes, la mort d'un conjoint entraîne souvent de nécessaires adaptations, obligeant le conjoint survivant à accomplir de nouvelles fonctions, à avoir des compétences qu'il ne possédait pas. Mais ces tâches prennent ici tant d'ampleur qu'on peut se demander si elles ne constituent pas une forme de lien, encore très concret, mais peut-être peu à peu symbolisable, avec son épouse, comme s'il continuait quelque chose d'elle, ou avec elle.

Ainsi Monsieur D. lutte contre tout ce qui signifie la rupture des liens avec sa femme décédée. Il tente de maintenir une relation symbiotique et redoute terriblement tout ce qui selon lui, pourrait défaire la symbiose.

Aussi, **les autres** peuvent rapidement être ressentis comme intrusifs et pesants, car ils menacent le lien avec l'épouse défunte ; il peut notamment s'agir des petits-enfants, dont il faut s'occuper, et qui laissent donc moins de temps pour accomplir ces nécessaires tâches administratives :

*« P : Ma petite-fille par exemple, avant c'était ma femme... ça me prend beaucoup de temps... et je suis content de m'en occuper, ça va... je suis content de faire ça, mais ça me prend beaucoup de temps.*

*L : Mmm... ça vous perturbe un peu ?*

*P : Ben... avec tout ce que j'ai à faire... les papiers et tout ça, oui, un peu... ça me perturbe un peu. C'est bien de les avoir les petits-enfants, mais des fois je me dis... ça prend beaucoup de temps... »*

L'ambivalence de M. D. est ici perceptible ; si le fait de s'occuper de sa petite-fille lui plaît, cela entraîne aussi chez lui une pénible sensation de perdre un temps précieux qu'il pourrait consacrer... à ses laborieuses tâches administratives. Il ne nous dit pas exactement à quoi il occuperait son temps si ses petits-enfants ne 'l'accaparaient pas'. Mais ses propos nous laissent penser qu'il se plongerait encore davantage dans ses papiers. Ou qu'il ressasserait davantage, comme nous allons le voir plus bas, sa culpabilité. Dans cet extrait, on peut noter un exemple de mouvement interprétatif à l'œuvre dès l'entretien et avant l'analyse : c'est moi qui interprète son constat « *ça me prend beaucoup de temps* », comme une perturbation de son quotidien.

Si les petits-enfants (et les enfants, par la même occasion, notamment le fils avec les soucis qu'il cause à son père) 'prennent du temps', et mettent à mal l'organisation que M. D. a bâti pour rester en lien avec son épouse décédée, ils ne font pas vaciller le lien lui-même. Nous sommes dans le même processus lorsqu'il s'inquiète du temps qu'il consacre à ses propres parents :

*« En plus... j'ai peur que... comme je m'occupe de mes parents.... Qui sont âgés, ben j'ai peur de laisser un peu tomber ma femme quoi. De l'oublier ».*

Ceux-ci deviennent en quelque sorte des figures concurrentes face à l'épouse défunte : s'occuper d'eux, cela prend du temps, et comme si les pensées de M. D. étaient totalement dépendantes de ses actes, cela l'empêche de songer à sa femme. On retrouve ici un fonctionnement assez clivé, en tout ou rien. La figure de sa femme défunte en apparaît d'autant plus évanescence, si son simple souvenir est menacé par les relations à d'autres personnes.

La relation symbiotique a été menacée différemment par le geste de cambrioleurs ayant pénétré un mois et demi avant l'entretien dans la maison de M. D.

*« P : ... Ils... [les cambrioleurs], ils avaient retourné le lit, alors qu'il y avait la robe de ma femme dessus... »*

*L : Oui... et ça représente quoi pour vous ?*

*P : ils ont... bien sûr... ben, ils ignoraient que.... Que ma femme était décédée... mais pour moi... ils l'ont pas respectée ! il y a des choses que je... pardonne souvent... même si là.... Je pardonne pas. Je crois... J'espère qu'ils vont les retrouver.... J'espère surtout qu'ils vont retrouver ses bijoux... bon, le reste, je m'en fous moi, si c'est pas retrouvé.... Mais ses bijoux...*

*L : Mmm... et si vous aviez ces voleurs en face de vous, très hypothétiquement, vous leur diriez quoi ?*

*P : ben... que c'est un manque de respect... que ma femme, elle est décédée, que c'est un vrai manque de respect. C'est plus que du vol. »*

Au moment de la découverte de ce cambriolage, qui résonne pour M. D. comme la violation d'une sépulture, comme un sacrilège, il a appelé plusieurs personnes à l'Institut Curie (la secrétaire du Département de Soins de Support, qu'il avait connue pendant la maladie de sa femme, et moi-même), sans vouloir reprendre rendez-vous avec la psychologue qu'il avait rencontrée auparavant. Il était très désespéré et ruminait sans cesse cet acte.

Nous ne sommes plus ici dans la simple sphère juridique, pour laquelle un délit a été commis : il s'agit pour M. D. d'un geste immoral et criminel dans la mesure où sa femme (ou lui-même ?) n'a pas été respectée. Les traces qui subsistaient de son épouse ont été balayées, ce qui est absolument insupportable pour M. D., qui a tant besoin de ces objets concrets pour se sentir en lien avec sa femme. Les bijoux, le précieux par excellence, tant littéralement que symboliquement, restent l'objet d'une grande préoccupation : M. D. ne peut y renoncer. Ici c'est le lien qui a été attaqué.

En résumé, la problématique 'garder en mémoire', thème majeur subsumant ceux de l'abandon, de l'oubli (et de la peur corrélative à celui-ci), de la continuation des liens, et des autres qui intrusent la relation symbiotique, est l'un des fils directeurs du discours de M. D., tant par le nombre d'occurrences des sous-thèmes de cette problématique, que par l'intensité dont M. D. charge ses propos en lien avec ce thème. Un va-et-vient constant et chaotique est sensible entre la peur de l'abandon et la nécessité de continuer les liens. Au fil de l'entretien, des sortes d'équivalences sémantiques sont proposées par le participant : l'abandon est un synonyme de l'oubli, la mémoire, celui de la continuation des liens. La peur est bien spécifique : peur de l'oubli. Une équation puissante et inébranlable se fait jour : oublier=abandonner=tuer. On peut s'interroger sur la fonction de cette équation si ancrée dans la psyché de M. D. Elle lui permet peut-être de protéger une relation symbiotique et totalement positive, dénuée d'agressivité, à l'égard de son épouse ; s'il ne l'oublie pas, son épouse et le lien sont préservés. Si ce cheminement si causal et linéaire a actuellement une valeur défensive, on peut par ailleurs supposer qu'elle est extrêmement coûteuse psychiquement, M. D. luttant sans cesse contre l'oubli.

A ce même cheminement est liée une émotion très particulière, l'une des seules émotions évoquées d'ailleurs par M. D. au cours de cet entretien : la culpabilité. Celle-ci constitue un deuxième thème hyperonyme.

#### 4.6.1.2 'J'y arrive pas à plus m'en vouloir' : les affres de la culpabilité

De prime abord, il est difficile de savoir avec précision si cette émotion est le socle de l'équation que nous mentionnions précédemment, ou si elle en jaillit, comme une conséquence inévitable. Sans doute sont-elles entrelacées, l'une entretenant l'autre et réciproquement.

Nous avons évoqué plus haut les remords si intenses de M. D. liés à son absence au moment de la mort de son épouse. Il rumine sans cesse sur cette absence qui résonne pour lui comme une défaillance impardonnable :

*« P : Je comprends pas pourquoi j'ai fait ça.... Pourquoi je suis parti m'occuper de mon père, alors que je savais que... ben qu'elle allait pas bien, quoi... »*

*L : Et qu'est-ce qui pourrait faire que vous vous pardonniez ?*

*P : rien.*

*L : Rien ?*

*P : non rien... enfin, moi je sais pas... et pourtant... je pense que j'avais pas vraiment le choix, mais [...] c'est moi, j'y arrive pas... j'y arrive pas à plus m'en vouloir... »*

Le 'pourquoi' de ce départ, c'est-à-dire à la fois le motif, la raison, mais aussi le sens-même, restent inaccessibles à M. D. A plusieurs reprises, il tente de se justifier : son absence, loin de sa femme, n'avait rien d'un caprice, nous explique-t-il, mais était au contraire nécessaire ; il accomplissait son devoir de fils. Mais ces justifications sont sans effet, elles n'apaisent en rien M. D. Notre entretien se poursuit en effet, alors que je lui souligne ce qu'il m'a lui-même dit précédemment : il souhaitait s'occuper quelques jours de son père malade.

*« L : Rien ? »*

*P : non rien... enfin, moi je sais pas... et pourtant... je pense que j'avais pas vraiment le choix, mais...*

*« L : oui... à ce moment-là, vous n'aviez pas le choix... il fallait que vous partiez vous occuper de votre père... »*

*P : oui mais elle m'avait dit qu'elle préférait pas que je m'en aille... et elle est morte.*

*L : Mmm... et vous pensez qu'elle s'est dit quoi à ce moment-là ?*

*P : ben... elle savait que c'était important que j'aie vu mon père. Il le fallait. »*

Et plus loin :

*« P : De l'avoir laissée... de ne pas avoir été avec elle à la fin, quoi...*

*L : mmm...*

*P : et ça je m'en voudrais toujours...*

*L : Vous avez été là pour elle, avant...*

*P : oui... mais j'étais pas là le jour où elle est morte... à la fin...*

Une dernière justification, tout aussi inefficace, mais dont il me fait néanmoins part :

*« P : Et puis je suis pas parti pour me promener, pour m'amuser... je suis parti parce que j'avais une raison importante...*

*L : Oui... pour voir votre père.*

*P : Bon.... Ça aurait été pour une promenade*

*L : Mmm... vous savez ici, ça arrive que des proches sortent un peu de l'hôpital, quelques heures, pour souffler un peu, ou pour faire certaines choses importantes... et c'est à ce moment-là que la personne décède...*

*P : Oui mais... ben des fois je me dis... « est-ce que c'est pas à ce moment-là qu'elle est partie, parce que ça l'a bouleversée que je sois parti ! »*

Comme le montrent ces quelques phrases, M. D. ne se saisit absolument pas de mes suggestions, qui pourraient le déculpabiliser (et qu'il m'a lui-même formulées). Il oppose des refus à chaque tentative de déculpabilisation (*confère* les occurrences de la conjonction 'mais', dans ces extraits), de la même manière qu'il n'accepte pas les propos de son ami, lui aussi veuf, tentant de le raisonner :

*« L : Et qu'est-ce qu'il vous dit cet ami ?*

*P : que bien sûr ce n'est pas de ma faute, que ça n'a rien à voir avec mon départ... que c'est le cancer... qu'elle était très malade. Très fragile.... Mais n'empêche »*

Tout en refusant l'apaisement, il se justifie sans cesse. Il semble presque qu'il ne veut pas être apaisé, comme s'il s'agrippait à sa culpabilité, celle-ci ayant sans doute une fonction bien précise : celle de maintenir un lien avec son épouse décédée. La lettre qu'il me fait lire est d'ailleurs une longue justification, qu'il adresse directement à son épouse ; inlassablement, sur deux pages, il lui demande pardon de ne pas avoir été là le jour de sa mort, et tente

d'expliquer son geste. Il lui dit ses regrets éternels. Ce n'est pas tant elle qu'il regrette, mais de ne pas avoir été là pour elle, alors qu'elle avait besoin de lui. Rappelons que M. D. souhaite lire cette lettre lors de la pose de la pierre tombale, lors de laquelle il réunira quelques proches (notamment, m'explique-t-il, des membres de sa belle-famille). Cette lecture se fera donc selon le principe de la double adresse : de manière évidente à son épouse défunte, mais aussi aux 'témoins' rassemblés autour de lui, qui entendront cette justification et ses ruminations incessantes.

On retrouve également dans ces extraits la pensée magique selon laquelle son départ aurait directement causé la mort de sa femme. Il l'a tuée, il en est persuadé, dans une toute-puissance très douloureuse. Aussi la culpabilité devient-elle un affect figé, et figeant le fonctionnement de M. D. Son « *je m'en voudrai toujours* » nie toute possibilité d'évolution, l'avenir sera dans la continuité de ce présent où la culpabilité est dévorante. Tout du moins est-ce le sentiment actuel de M. D.

Ce reproche qu'il s'adresse à lui-même résonne, comme nous l'avons dit, avec la première phrase de l'entretien, où il se disait surpris que nous ne l'ayons pas 'laissé tomber'. Cette résonance donne un aspect assez circulaire à l'entretien, très identique au fonctionnement de M. D. marqué par la rumination. Pris dans un conflit de loyauté : prendre soin de sa femme malade, ou de son père âgé, M. D. a fait, selon lui, le mauvais choix. Il a commis, non pas une erreur, auquel cas il pourrait sans doute se pardonner, mais une faute morale. Son discours nous suggère qu'il a l'impression d'avoir perdu le sens commun, sa capacité à *bien* choisir, à distinguer le bien du mal. Comme tout mouvement de culpabilité, son sentiment naît dans l'après-coup : il nous dit avoir fait le mauvais choix, celui d'aller vers son père, et non vers son épouse. Cette conscience aiguë d'avoir mal fait (dans son système de valeurs) présage néanmoins d'une capacité préservée à distinguer le bien du mal, à établir ce qui est moral. Dans le domaine de la théologie, cette capacité est dénommée 'syndérèse'; il s'agit de la connaissance innée, en l'homme, des principes moraux essentiels. Selon les théologiens, la syndérèse éclaire les hommes et les incite à faire le bien. Monsieur D., très croyant et pratiquant, nous dit-il inlassablement sa culpabilité pour nous montrer cette part de lui qui reste bonne ? Pour nous dire qu'il est encore quelqu'un de bien ? En effet, s'il est capable de discerner le bien du mal, s'il est capable de voir qu'il a mal fait, c'est qu'un peu de bien subsiste en lui.

La culpabilité est un affect qui traverse la plupart des personnes en deuil : remords de ne pas avoir été assez présent pendant la maladie, de ne pas avoir assez soutenu moralement la personne (ce qui conduit parfois au sentiment d'être en partie responsable du décès, puisque 'le moral est très important, et qu'il contribue à la guérison ou qu'il aide à tenir', comme le pensent beaucoup de gens), de ne pas assez penser au défunt, de tomber à nouveau amoureux, d'être heureux sans le défunt... La culpabilité peut naître d'une kyrielle de situations. Encore une fois, c'est là une émotion commune et légitime, signant aussi l'attachement de l'endeuillé au disparu. Mais ici, elle ronge littéralement M. D. l'amenant à ruminer constamment sur cette mort à laquelle il n'a pas assisté, sur le fait d'avoir abandonné sa femme. L'intensité de ce remords peut nous conduire à nous interroger : ce point précis de culpabilité ne masque-t-il pas une 'faute' plus vaste, aux yeux de M. D. ? Ses propos concernant son ami qui a lui aussi perdu sa femme peuvent nous éclairer :

*« P : parce que ça ne se passait pas bien entre eux [entre son ami et l'épouse décédée de celui-ci]... parce qu'elle était vraiment très méchante avec lui. Elle lui disait des choses horribles... mais même pas à cause de la maladie ou des médicaments... non, ça faisait longtemps, même avant sa maladie, elle lui disait des choses horribles... »*

*L : Mmm...*

*P : Bon ben lui il a pu lui pardonner... on en a parlé... il lui a pardonné... et il m'a dit que surement elle m'avait pardonné... et qu'il ne fallait pas que j'ai peur que les gens pensent du mal de moi par rapport à ça... que j'ai mal fait avec elle...*

*L : parce que vous avez peur qu'il y ait des gens qui pensent ça de vous, que vous avez mal fait avec elle ?*

*P : Oui... ben oui... ben de l'avoir laissée... de ne pas avoir été avec elle à la fin, quoi... »*

Monsieur D. ne peut se pardonner. Il veut le pardon de sa femme ; c'est sans doute pour cela qu'il nous a dit précédemment que 'rien' ne pourrait faire qu'il se pardonne : seule sa femme pourrait lui accorder cela, et elle est morte. Ce mouvement procède du fait que le pardon nécessite le recours à l'autre et implique nécessairement une forme d'altérité. Mais celle-ci reste inaccessible à M. D. On peut dès lors envisager cet ami comme un double de son épouse, un double qui accorde le pardon. Lui-même serait le double de l'épouse défunte qui « *disait des choses horribles* ». Reconnaît-il qu'il a été lui aussi « *méchant* » avec sa femme, pendant leur vie commune, le 'mal-faire' étant un 'faire mal' s'étendant au-delà du seul 'abandon' au moment du décès ? Il est difficile de répondre avec affirmation à cette question ; on peut néanmoins constater à quel point l'agressivité ne semble pas élaborée chez M. D., à



quel point même elle est mise à distance. Par exemple, lorsqu'il se questionne sans relâche sur le sens de son départ chez son père, il ne s'interroge pas jusqu'au bout sur le motif de son éloignement ; en effet, sa femme le pressait de rester. Il est pourtant parti. A quoi a-t-il cédé ? Sans doute à l'envie de prendre un peu de répit, de distance, ne serait-ce que pour quelques heures, par rapport à une situation difficile. Mais visiblement, il ne peut envisager de se confronter à cette idée, par laquelle il reconnaîtrait que son attachement à sa femme était ambivalent, ce qui est pourtant parfaitement légitime et normal.

Enfin cette réflexion sur la problématique de la culpabilité, si envahissante chez Monsieur D. nous conduit à nous interroger sur la fonction de cette dernière. Nous avons déjà évoqué à demi-mot l'idée selon laquelle elle lui permettait vraisemblablement de rester en lien, de manière constante, avec son épouse. En effet, les ruminations qui le font sans cesse ressasser cette émotion pourraient lui permettre d'éviter de se confronter à la perte irrémédiable de son épouse. On retrouve ici les conclusions de travaux récents sur la fonction de la rumination dans l'ajustement au deuil d'un être cher (e.g. Stroebe, M., Boelen, van den Hout, Stroebe, W., Salemink & van den Bout, 2007). Loin de procéder d'un processus de confrontation, la rumination serait bien plutôt liée à un évitement des pensées et émotions intolérables, ou inélaborables (au moins pendant un temps) pour la personne endeuillée. Nous avons suggéré précédemment que M. D. luttait contre tout ce qui pouvait défaire son lien symbiotique à son épouse. La perte irrémédiable de cette dernière lui est encore intolérable, et sans doute les ruminations sur un événement extrêmement précis, suscitant chez lui une douloureuse culpabilité, lui permettent-elles d'éviter de penser à cette perte. Notons ici que l'évitement de Monsieur D. concerne bien les pensées et émotions liées à la perte, et non le lien lui-même, l'attachement qu'il a pour son épouse. Cela le distingue quelque peu de la majorité des personnes craintives-évitantes qui tendent à vouloir échapper aux situations intimes liées à l'attachement et à l'expression émotionnelle de celui-ci ; elles ont tendance à nier leur besoin émotionnel à l'égard de l'être aimé. Or, ce n'est pas le cas ici, tout du moins dans le discours de M. D. Néanmoins dans le questionnaire ECR (sur l'attachement), aux deux temps d'évaluation, Monsieur D. a nettement évoqué un malaise dans le rapprochement émotionnel, un évitement de la reconnaissance de son attachement dans sa relation avec sa femme.

Mais revenons plus directement à la problématique de la culpabilité. En adoptant les équations linéaires de M. D., on pourrait ainsi écrire : culpabiliser=penser à=rester en lien. On comprend d'autant mieux pourquoi toute tentative de réassurance, tout mouvement de

déculpabilisation restent sans prise sur lui. S'il perdait sa culpabilité, sans doute aurait-il le sentiment de s'éloigner de sa femme, voire de la perdre.

Deux sous-thèmes paraissent appartenir à la thématique de la culpabilité : tout d'abord celui des **valeurs normatives**, ainsi que celui du **cancer**.

En effet à plusieurs reprises au cours de l'entretien, M. D. convoque des normes morales. Nous avons évoqué plus haut sa déception à l'égard de ses enfants, plus particulièrement de son fils qui n'a pas, selon lui, accompli son devoir envers sa mère : devoir de fils (prendre soin de sa mère, ici de sa tombe) et devoir de mémoire (se souvenir de sa mère, penser à elle).

*« Et puis en plus... je suis un petit peu déçu des enfants, aussi [...]. Je pense que... ils... ils oublient vite... mon fils... mon fils par exemple. Mon fils.... Je comprends pas.... Il sort. Il sort beaucoup [...] Il en [de l'épouse de M. D.] parle pas beaucoup.... Je trouve vraiment qu'il manque de cœur... là je me suis absenté, quelques temps, pour aller chez mes parents... et puis quand je suis revenu, je suis allé au cimetière, et j'ai bien vu.... Les fleurs elles ont souffert. Je suis déçu... Il les a pas arrosées. Je suis déçu. Il le savait que je me suis absenté. Il aurait pu y aller.... Et puis je peux pas lui demander, parce que si je lui demande.... Avec l'histoire de son permis ! Il a que le scooter... mais je ne lui demande pas... [...] C'est un peu son... son devoir de fils quand même. C'était à lui de le faire... Et puis j'ai ma fille qui pourrait le faire aussi... je sais qu'elle est très occupée, très occupée, avec son petit... ça les... ça leur vient pas à l'esprit ».*

Les propos de M. D. sont émaillés de jugements, qui sont autant de repères dans son expérience de deuil. Par exemple, pour être un bon fils, et au-delà quelqu'un de bien, il faut penser spontanément et constamment à son parent. Il faut quasiment deviner, intuitivement, ce qu'il convient de faire, Monsieur D. se gardant bien de préciser à ses enfants ce qu'il souhaiterait qu'ils accomplissent. Il frôle le paradoxe lorsqu'il reproche à son fils de ne pas aller s'occuper de la tombe de sa mère, tout en lui interdisant de prendre sa voiture, puisqu'il n'a plus son permis.

Nous avons également mentionné l'acte irrespectueux commis par les cambrioleurs ; il ne s'agissait plus d'un délit mais d'un acte immoral.

La désignation de la faute à l'extérieur de lui (en l'occurrence en ses enfants et dans les cambrioleurs) lui permet sans doute de préserver une part de lui positive et 'innocente'. On retrouve l'ambivalence précédemment soulignée : M. D. ressasse sa culpabilité ce qui ne l'empêche pas d'accuser assez violemment les autres d'avoir abandonné, eux aussi, sa femme. Faut-il considérer, comme le proposait Freud (1917), ces autoreproches comme des

accusations en réalité adressées aux autres ? Mais quels autres ? Ses enfants font déjà l'objet de reproches. Ces accusations visent peut-être sa femme (qui l'a abandonné), traduisant là encore une agressivité non-élaborée.

Ainsi le recours à des valeurs normatives, et les jugements qui s'étaient sur ces dernières, permettent sans doute à M. D. de se préserver quelque peu... tout en maintenant là aussi un lien avec son épouse.

Enfin le sous-thème **du cancer, et du risque et de l'imprévisibilité** qui y sont liés, peut éclairer le thème majeur de la culpabilité. En effet, la fin de l'entretien est consacrée au récit de vacances catastrophiques de M. D. et de son épouse déjà gravement malade, vacances dans le Sud au cours desquelles elle a dû être rapatriée à Paris. Lorsque M. D. m'évoque longuement cet événement, il est évident qu'il se récupère émotionnellement, retrouve une certaine prestance. Il a vu, en attendant cet entretien, une affiche proposant aux malades et à leurs proches des vacances à des prix très avantageux. Monsieur D. insiste, presque en jubilant, sur les dangers de cette proposition :

*« parce que... avec un cancer, il peut y avoir... des tas de choses... des tas de problèmes... quand on est partis, on l'avait dit ici à Curie qu'on partait... mais on s'attendait pas à ce qu'elle s'aggrave comme ça ! On s'y attendait pas [...]. Mais le problème, c'est qu'on peut pas tout prévoir... on peut pas tout prévoir... »*

Il nous fait longuement le récit de ce moment où il a cru que son épouse allait mourir, où les médecins du Sud de la France étaient eux-mêmes extrêmement inquiets. Ce récit ressemble à une nouvelle justification ; la maladie cancéreuse est, selon lui, par essence imprévisible. Elle peut entraîner brutalement un décès, à tout moment. On ne peut finalement rien prévoir, à l'exception de cette imprévisibilité. Ainsi M. D. a déjà vécu, avant la mort de sa femme, des moments d'alertes où chacun pensait qu'elle allait décéder. On pourrait comprendre sa longue évocation comme : « comment vouliez-vous que je devine que, cette fois-ci, elle allait vraiment mourir ? La dernière fois, elle n'est pas morte ! ». L'insistance sur cette dimension imprévisible résonne donc comme une tentative pour se dégager de sa culpabilité, nuanciant quelque peu nos propos où nous suggérions que M. D. s'agrippait à cette émotion.

Le thème majeur de la culpabilité, d'avoir abandonné, d'oublier (de ressentir une agressivité qui jamais n'est dite...) est ainsi au cœur de l'entretien. Son intensité inhabituelle dans le discours de M. D. nous a conduits à nous interroger sur sa fonction et à supposer

qu'elle était importante dans l'ajustement de M. D. dans la mesure où elle lui permet de conserver un lien avec son épouse défunte.

Un dernier thème hyperonyme, celui de la désorganisation du quotidien, nous permet de poursuivre notre réflexion sur la lutte que mène Monsieur D. contre la rupture des liens avec sa femme.

#### 4.6.1.3 La désorganisation du quotidien

Lorsque nous lui avons demandé, au tout début de l'entretien, comment il allait ces derniers temps, Monsieur D. nous a répondu :

*« Ben j'ai du mal à m'organiser, quoi. »*

Déjà, pendant la fin de vie de son épouse, M. D. rencontrait les mêmes difficultés, et il nous en avait fait part lors du premier entretien. Ce manque d'organisation n'est donc pas consécutif au décès de sa femme, il a même tendance à très légèrement s'améliorer, selon les dires du participant. Néanmoins il reste l'objet de ruminations angoissées.

Tout d'abord quelles sont les **activités quotidiennes** de M. D. ?

Il nous dit à maintes reprises durant cet entretien que, chaque jour, il passe plusieurs heures à remplir divers papiers :

*« P : Déjà que... dans les papiers... les papiers c'est... je m'en sors pas... [parle de diverses tâches administratives, pas nécessairement liées au décès] ça m'a fait faire des papiers supplémentaires.... Alors je reste dessus une partie de la nuit... tout ça... il a fallu que je remplisse plein de papiers, et des copies.... Jusqu' à 3h du matin...*

*L : mmm... ça vous prend toujours beaucoup de temps tous les soirs tout ça ?*

*P : Oui.... J'ai du mal à... je suis lent, je suis très lent... avec ces papiers... même si c'est pas très compliqué à faire.... Je suis très lent.... Et puis là, bientôt, il y a les impôts qui arrivent... [...] J'y pense déjà... Bon là j'ai ma fille, elle vient samedi, elle va m'aider.... Mais je sens que ça va pas être simple ».*

Ces tâches administratives, pour pénibles qu'elles soient, semblent insurmontables à M. D. Il ne peut se coucher, nous explique-t-il, sans avoir un peu avancé sur ce qu'il souhaitait faire. Les papiers supplémentaires qu'il évoque sont liés au retrait de permis auquel son fils a été condamné. On imagine assez aisément M. D. environné d'une montagne de documents, ne diminuant jamais, sur lesquels il peine tous les soirs. Il semble paralysé, englué dans ces

papiers ; son activité paraît tout autant inefficace que dénuée de sens : il ne progresse pas, et est toujours obligé de se coucher très tard pour accomplir son entreprise inlassable. A quoi est due cette lenteur ? A une inhibition consécutive à la mort de sa femme ? Sans doute pas puisque ces difficultés préexistaient à cet événement. Peut-être l'inhibition est-elle le symptôme de mouvements dépressifs à bas bruit. En tous les cas, comme nous allons le voir plus loin, M. D. s'agrippe à ses papiers. Sont-ils par ailleurs rassurants, comme des objets contra-phobiques ? Nous verrons plus loin de quoi ils peuvent le protéger.

Sa méticulosité, et sa scrupulosité sont ici extrêmement sensibles, dénotant d'une certaine obsessionnalité dans son fonctionnement. Par ailleurs on peut noter que M. D. anticipe négativement la perspective des impôts à venir, perspective synonyme pour lui de nécessaires tracasseries et de complexité difficile à affronter seul. Même l'aide de sa fille semble être insuffisante pour faire face à ces nouveaux papiers. Monsieur D. nous dit qu'il voudrait faire autre chose, mais que le fait de remplir ses papiers l'empêche de mener à bien d'autres activités :

*« P : Je voudrais entreprendre des choses... »*

*L : Oui... qu'est-ce que vous voudriez faire par exemple ?*

*P : ben... chez ma fille, il y a des gros travaux à faire... mais elle le sait que je suis débordé...*

*L : Débordé par...*

*P : ben par les papiers...*

*L : Mmm... et est-ce que ça ne vaudrait pas le coup de... tant pis ! Oublier un peu ces papiers, pour faire des choses qui vous tiennent à cœur, et puis... trouver le temps de faire les papiers un peu plus tard ?*

*P : ben oui... mais non... il faut que je le fasse maintenant... sinon ça me stresse... »*

On le voit, M. D. est extrêmement réticent à l'idée de ne pas accomplir ses tâches administratives. Tout comme le fait de ne pas aller au cimetière tous les jours suscite en lui un profond malaise, le renoncement à cette activité l'angoisse beaucoup trop. En analysant cet extrait, je réalise que j'ai utilisé à propos des papiers le même mot qui cristallisait toute la peur de M. D. : 'oublier'. 'Non', nous dit-il : il ne peut pas les oublier. Cet élément nous guidera pour interpréter la fonction de ce labeur inlassable auquel M. D. se contraint.

'L'exercice' est d'autant plus difficile que c'était autrefois son épouse qui se chargeait de tout cela :

*« Parce que c'était ma femme qui s'occupait de tout ça... de tout ce qui était comptabilité, les impôts et tout ça.... Moi j'étais beaucoup parti pour mon travail, et donc c'était elle qui s'occupait de tout ça. En plus elle aimait bien. Et moi je sais pas faire tout ça.... C'est très dur... [...] Et comme je vous disais, c'est ma femme qui.... Qui s'occupait des tâches administratives. Alors moi j'ai du mal à voir où j'en suis... j'essaye de faire ce qu'il faut... mais j'aime pas ça... J'ai du mal à gérer... je sais pas trop où j'en suis... et puis... j'ai.... J'ai beaucoup de dépenses. Quand même ! Les histoires, là, de permis de mon fils ».*

Nombre de conjoints endeuillés évoquent fréquemment le défi que constitue pour eux l'adoption de nouveaux rôles, l'acquisition de nouvelles compétences, jusque-là assumés par leur époux ou épouse décédé(e). Prendre en charge les tâches domestiques, la comptabilité du foyer, l'éducation des enfants, etc., autant d'éléments impliquant des remaniements nécessaires, accompagnés souvent d'une certaine détresse (peur d'être incompetent, de ne pas pouvoir faire face, manque aigu du conjoint), et qui font partie intégrante du deuil d'un partenaire. Parkes (1988) qualifie d'ailleurs le deuil de transition psychosociale majeure. En entamant cette transition, les endeuillés sont censés reconsidérer leurs représentations du monde et d'eux-mêmes ; or, il apparaît que ce remaniement est chez M. D. assez étrange. Il ne semble pas correspondre seulement à une nécessité 'de la vie'. Il a certes dû remplir des documents importants, mais la plupart de ceux qu'il remplit actuellement ne présentent pas ce caractère d'urgence ou de nécessité. C'est sans doute qu'ils correspondent à une nécessité interne qu'il nous faudra analyser.

On remarque également dans cet extrait la fréquence des termes signifiant son incapacité (« *je sais pas...* »), ou ses difficultés (« *j'ai du mal* », « *c'est très dur* »). Le quotidien de Monsieur D. est marqué par la difficulté et la complexité. Il semble extrêmement désespéré, presque perdu face à tout ce qu'il, pense-t-il, a à faire, et qu'il se juge quasiment incapable de faire. Ce motif de l'incapacité et de l'égarement (« *je sais pas trop où j'en suis* ») trouve un écho particulièrement vif dans le récit qu'il nous fait un peu plus loin ; M. D. s'est récemment retrouvé complètement perdu en voiture, ne sachant plus où il était. Il est à la fois perdu dans la mémoire de sa femme (il s'y perd en plongeant sans cesse dans les ruminations douloureuses, et il est perdu dans cette remémoration circulaire, redoutant sans cesse de l'oublier), et dans ses tâches quotidiennes. Son quotidien est devenu chaotique, M. D. insiste à de nombreuses reprises sur la confusion qui est la sienne, il ne sait plus comment diriger son existence. Le motif de la désorganisation et du chaos trouve son acmé dans l'évocation de la chambre conjugale, mise sens dessus-dessous par les cambrioleurs :

« P : Et depuis, je ne couche même plus dans ma chambre.

L : Oui...

P : Oui, je couche dans celle d'à côté. .... Ça a commencé parce que... comme tout était sans dessus-dessous... la chambre d'à-côté était un petit peu moins embarrassée... et donc je me suis dit : « bon, ben ce soir, je couche dans la chambre d'à côté ». j'ai pas du tout rangé. Et depuis... depuis, ben... je couche toujours dans la chambre d'à-côté. »

Le désordre consécutif au cambriolage le trouble profondément, comme nous l'avons dit, parce qu'il menace le lien à son épouse. La chambre « *embarrassée* », dans un état de désordre extrême, a en quelque sorte une valeur métaphorique : elle symbolise le chaos de sa vie.

Dans son existence, de prime abord, aucun plaisir, aucun répit. Monsieur D. ne fait que remplir ses papiers, ou s'occuper un peu de ses petits-enfants, activité également dévolue autrefois à sa femme :

« *Ma petite-fille par exemple, avant c'était ma femme [qui s'en occupait]... ça me prend beaucoup de temps... et je suis content de m'en occuper, ça va... je suis content de faire ça, mais ça me prend beaucoup de temps [...] avec tout ce que j'ai à faire... les papiers et tout ça... ça me perturbe un peu. C'est bien de les avoir les petits enfants, mais des fois je me dis... ça prend beaucoup de temps* ».

Le fait d'aller chercher sa petite-fille à la garderie, et de s'en occuper quelques heures concurrence donc directement les occupations administratives de M. D. Son ambivalence est perceptible : son rôle de grand-père lui pèse, il nous le dit à demi-mot. Cette « perturbation » induite par ces petits-enfants est associée à un mal-être dans la mesure où il ne fait pas ce qu'il souhaiterait :

« *Parce que... en plus, comme je vous l'ai dit... je garde un peu les petits-enfants... alors bien sûr ça prend pas de temps d'aller chercher les petits à la garderie... c'est ce qu'il me dit mon fils ! ben bien sûr... mais moi il faut déjà que j'aille chez lui en voiture, et tout... moi ça me coupe toute l'après-midi. Ça me coupe l'après-midi...* ».

Même l'anniversaire de son petit-fils n'est pas parvenu à lui procurer du plaisir ; c'était un « *bon moment* », mais « *c'était dur* », parce que sa femme lui manquait. Le fait d'imaginer son plaisir à elle, en cette occasion, lui cause trop de peine, pour qu'il puisse pleinement profiter de ce moment.

Le quotidien de Monsieur D. est marqué par d'autres activités : sa foi est un grand réconfort pour lui, et il va chaque semaine à l'église :

*« J'y vais toutes les semaines, à l'église, toutes les semaines. Et puis je fais... bon, pas toutes les semaines, mais souvent, je fais la visite des malades... donc euhhh... ça fait du bien... bon, ça fait du bien au malade, qui voit qu'on s'occupe de lui, et à moi aussi ça fait du bien... comme ça je me sens utile. »*

On peut supposer que la visite au malade constitue pour lui une continuation de sa fonction de *caregiver*, ce qui l'aide sans doute à s'adapter aux changements induits par le décès de son épouse. Le sentiment d'inutilité le guette visiblement. Cela nous amène à penser que son rôle de conjoint-aidant devait considérablement le narcissiser. D'autre part, nous pouvons également interpréter son souci de s'occuper des malades (doubles symboliques de son épouse) comme un mouvement de réparation envers sa femme.

Monsieur D. nous dit que cela lui 'fait du bien', il ne parle pas réellement de plaisir. Cet apaisement est facilement acceptable (par M. D. et par les autres) : il correspond à une bonne action, valorisée tant par la religion que par la société en général. M. D. répugne-t-il à envisager qu'il puisse avoir quelque plaisir dans son existence sans son épouse ? On peut le croire, puisque le seul moment de bonheur qu'il nous évoque est directement lié au souvenir de sa femme :

*« Je suis content... mais ça me fait vraiment plaisir, vraiment beaucoup de bien de parler d'elle... Parce qu'en plus, quand on parle de ma femme... elle était très aimée, vous voyez, donc quand je parle de ma femme, les gens, ils font beaucoup de compliments sur elle... comme quoi... comme quoi par exemple elle était vraiment très gentille et très dynamique... elle faisait plein de choses... donc, comme ça, d'entendre plein de choses positives sur elle, ça fait vraiment plaisir... »*

Ainsi l'évocation, avec des amis ou des connaissances, de son épouse, lui procure beaucoup de plaisir, dans la mesure où les qualités de celle-ci sont vantées. Elle est extrêmement valorisée, le ton est nettement laudatif, avec une multiplication de l'adverbe 'très'. Sa gentillesse, son dynamisme sont vantés, ce qui gratifie beaucoup M. D. en retour. A-t-il besoin de consolider une représentation interne de sa femme finalement assez fragile en l'idéalisant ? Le fait qu'il soit content est fort compréhensible ; M. D. éprouve là une émotion partagée par nombre d'endeuillés lorsque des proches font des compliments sur le défunt. Mais ce phénomène prend une acuité toute particulière quand on voit combien M. D. idéalise son épouse. Dans l'évocation de cette 'anecdote', il est sensible que ce moment de bonheur



qu'il s'accorde est là aussi pleinement légitime et légitimé par les autres. Il a 'le droit' d'être heureux en ces circonstances, mais ces moments sont très circonscrits. On peut faire l'hypothèse que la culpabilité de M. D. l'empêche de s'accorder des moments de répit, et *a fortiori* des moments de bonheur.

La polarisation sur la nécessité pour lui de remplir ses papiers et son insistance sur les perturbations de son quotidien dénué de tout plaisir pourraient donc être interprétées comme le prix à payer pour ses 'fautes' envers son épouse, comme des manifestations de sa culpabilité que nous avons analysée précédemment. On pourrait également supposer qu'en accomplissant sans cesse des tâches administratives, en faisant sa comptabilité, il ne fait que 'faire comme' sa femme, ceci lui permettant encore de conserver un lien important avec elle. Une autre interprétation propose néanmoins une perspective quelque peu différente, mais pas incompatible avec les deux premières hypothèses. Cette interprétation est proche de celle que nous avons faite concernant la culpabilité de Monsieur D. La désorganisation du quotidien, sur laquelle il se focalise et la gestion des tâches administratives lui permettent sans doute de ne pas penser aux émotions les plus douloureuses. Certes ces tâches sont pénibles et angoissantes, certes la confusion qui marque sa vie actuelle entraîne une certaine détresse. Mais ces émotions sont tolérables, contrairement au vide qui semble s'ouvrir devant M. D. quand il se confronte, *a minima*, à la perte de son épouse. Là encore, tout comme pour la culpabilité ressassée inlassablement, les ruminations à propos des papiers et du quotidien chaotique auraient donc fonction d'évitement, celui-ci faisant partie intégrante du style d'attachement de Monsieur D.

L'analyse de ces trois thèmes majeurs nous permet maintenant de comprendre la manière dont M. D. tente de mettre en sens son expérience de deuil.

Mais avant de proposer sous forme de récit herméneutique les processus de mise en sens de M. D., attachons-nous d'abord à étudier les liens entre les thèmes majeurs et les sous-thèmes que nous avons dégagés. Nous avons mis en lumière des liens qui existaient entre les sous-thèmes au sein de chaque thème hyperonyme ; par exemple le recours à des valeurs normatives et l'insistance sur les risques associés au cancer semblent permettre à M. D. de ne pas être totalement paralysé par la culpabilité. Ces sous-thèmes fonctionnent donc comme des 'protections' par rapport à cette émotion douloureuse. Si l'on se réfère au tableau présentant tous les sous-thèmes de cet entretien, il apparaît rapidement qu'ils sont rarement liés entre eux en un récit cohérent. Plus précisément, ils sont juxtaposés ; au sein de chaque thème majeur,

on passe d'un sous-thème à un autre parce qu'une partie de l'un appartient à une partie de l'autre. L'inclusion est donc caractéristique du lien entre les thèmes. Prenons l'exemple du thème de la peur, et celui de l'oubli : la peur est bien celle d'oublier, de perdre (la mémoire et le lien à l'épouse défunte). Le phénomène d'inclusion se fait jour assez nettement, ici par le biais du génitif (peur *de l'oubli*). On trouve également des sous-thèmes qui ne sont que des doubles d'autres thématiques ; ainsi de 'abandon' et 'continuation des liens', qui signifient finalement la même chose que 'oubli' et 'mémoire'. Les thèmes ne sont pas en interaction, mais sont liés par une causalité très linéaire : ils sont enchevêtrés. Le discours de Monsieur D. est redondant, il passe de thème en thème en piétinant. Cette déclinaison de thèmes, finalement très proches, donne un caractère assez pauvre à son discours. Ces remarques nous donnent déjà quelques indices sur la qualité de la mise en sens chez le participant.

#### **4.7 Recit hermeneutique : mise en sens de l'expérience de deuil**

Lorsque l'on s'interroge sur le 'comment' des processus de mise en sens, on peut tout d'abord explorer ce qui aide la personne à s'inscrire dans de tels processus.

##### *4.7.1 Les ressources de mise en sens*

De prime abord, la religion semble être extrêmement aidante pour M. D. Il nous dit que sa foi, dans la mesure où elle lui permet de croire qu'il retrouvera un jour son épouse (on notera au passage qu'il peine à envisager le caractère irrémédiable de sa mort, la croyance en la résurrection lui permettant d'envisager une réunion possible avec elle), lui est d'un grand réconfort :

*« P : la religion aussi... la religion, pour moi, c'est un soutien.*

*L : Oui... est-ce que c'est le fait de vous retrouver avec d'autres gens ? ou alors il y a certaines convictions chrétiennes qui vous font du bien ?*

*P : ben de savoir que je vais la retrouver... oui, ça ça me fait beaucoup de bien ».*

Sa foi lui permet donc de trouver du sens à cette perte si douloureuse : elle n'est que temporaire et il retrouvera un jour sa femme. Néanmoins cette ressource est assez limitée, et M. D. ne nous évoque que très peu de choses sur la manière dont la religion, en général, l'aide à faire face à la perte de sa femme. Ainsi, il nous dit :

« P : Et puis ce que j'aime bien, à l'église, bon ben c'est la messe. Nous on a un super curé, vraiment formidable... et pendant la messe, bon ben il lit.... Vraiment des passages très beaux... et franchement, ça fait du bien.

L : Oui... ça vous offre un peu de soulagement... ?

P : Oui. Pour elle.

L : ah oui ? Pour elle ?

P : ben oui parce que je sais qu'elle est bien. Oui. Qu'elle est bien maintenant. »

Quels sont ces passages « très beaux », sources de réconfort pour M. D. ? Il ne nous en dit que très peu de choses, si ce n'est que nous pouvons deviner qu'ils ont trait à la parfaite félicité des morts aux côtés de Dieu. Cette idée soulage profondément M. D., dans un mouvement qu'on retrouve chez nombre de personnes ayant perdu un proche après une maladie, qu'ils soient croyants ou non. La mort résonne pour eux comme la fin des souffrances pour le malade. Cependant, il ne nous donne que peu de détails sur ses croyances, ni sur son éventuel goût pour la liturgie. Par ailleurs, la religion lui offre une autre aide dans la mesure où elle lui permet de rencontrer d'autres personnes :

« P : Et puis rencontrer des gens... rencontrer des gens, qui eux aussi ont des problèmes... ben je me dis : 'il n'y a pas que moi qui ait des problèmes, quoi'

L : Mmm...

P : oui...

L : Mmm... ça fait du bien ça ?

P : Ben oui... on relativise... et puis on se sent moins seul... j'y vais toutes les semaines, à l'église, toutes les semaines. Et puis je fais... bon, pas toutes les semaines, mais souvent, je fais la visite des malades... donc euhhh... ça fait du bien... bon, ça fait du bien au malade, qui voit qu'on s'occupe de lui, et à moi aussi ça fait du bien... comme ça je me sens utile. »

On retrouve ici un mécanisme de comparaison sociale descendante (*descending or downward social comparison*, Taylor & Lobel, 1989; Wills, 1981), qui permet à Monsieur D. de préserver une certaine valeur de lui-même en constatant qu'il n'est pas le seul à souffrir, et que certains souffrent même plus que lui. Ce mécanisme lui permet sans doute d'atténuer le sentiment d'isolement, fréquent chez les personnes touchées par le deuil, né de la sensation de ployer sous les difficultés. Enfin, comme nous l'avons dit précédemment, M. D., dans le cadre de sa religion, fait la visite aux malades, ce qui l'aide à se sentir utile.

La ressource de la religion paraît assez limitée : elle permet certes de préserver un lien avec l'épouse défunte, mais elle n'aide pas réellement Monsieur D. à mettre en sens son expérience de deuil : il ne se saisit pas de la religion pour trouver un sens à la mort de son épouse par exemple ; ou pour trouver une signification à sa tristesse, à l'injustice éventuelle qu'il pourrait ressentir.

Se sert-il de l'opinion commune, de la *doxa*, pour trouver du sens à son existence actuelle et à ce qu'il a traversé ? A peine, si ce n'est lorsqu'il nous dit :

*« Je sais qu'il faut du temps. »*

Il exprime ici l'idée communément admise que certaines réactions de deuil s'atténuent au fil du temps, que 'le temps cicatrice toutes les blessures'. Par ailleurs, nous avons mis en lumière que Monsieur D. avait fréquemment recours à des valeurs normatives pour tenter de préserver une part positive en lui : il s'érige comme le gardien de la mémoire de sa femme, face aux autres (enfants, et à l'extrême cambrioleurs), qui mettent à mal la mémoire de cette dernière. Le recours à des normes sociales (devoir de mémoire envers un parent défunt, respect des morts, visites régulières au cimetière comme marques du souvenir gardé vivant) fait probablement fonction de garde-fou face à sa culpabilité envahissante et son sentiment d'avoir commis une faute. Cela lui permettrait de mettre du sens sur ses actions, sur ce qu'il *doit* faire à l'égard de son épouse. Néanmoins, ce recours n'est guère efficace dans la mesure où il n'empêche pas totalement les débordements de culpabilité.

Le partage avec d'autres personnes significatives l'aide-t-il par ailleurs à mettre en sens son expérience de deuil ? Tout d'abord Monsieur D. nous dit qu'il évoque, ponctuellement, des souvenirs de sa femme avec sa fille :

*« P : Oui ma fille, elle m'en parle plus [de sa femme décédée]. Je sens qu'elle a beaucoup de peine. Et avec mon fils.... Non.... On n'en parle pas beaucoup. On n'en parle pas beaucoup ensemble.*

*L : C'est quelque chose que vous voudriez faire, ça : parler de votre épouse, montrer des photos... ou c'est quelque chose que vous voulez garder pour vous ?*

*P : Si, si j'aimerais bien... partager ça avec quelqu'un. Avec ma fille, souvent, souvent, on en parle... mais j'arrête, parce que je vois bien que ça lui fait du mal. Et puis avec mon fils, ben.... Je vous dis, il cherche pas.... Il cherche pas à en parler.*

*L : Mmm... et vous me disiez que parfois vous arrêtiez de parler de votre femme avec votre fille, parce que ça lui faisait du mal...*

*P : Ben oui, elle pleure...*

*L : Mmm... donc il faut arrêter de parler ?*

*P : ben oui.*

*L : Mmm...*

*P : Ben comme elle, elle est beaucoup occupée, c'est la maman d'un petit garçon, si elle pleure, je veux pas qu'elle soit mal. »*

L'expression émotionnelle semble donc extrêmement limitée et précaire : si M. D. exprime un certain désir de parler de sa femme avec ses enfants, ce désir est rapidement gommé par ce qu'il nous évoque comme une peur de 'faire de la peine', de '*faire du mal*'. Une certaine ambivalence se fait jour ici : M. D. souhaite partager les souvenirs de son épouse, mais bien vite, il est en quelque sorte rattrapé par l'évitement, en avançant qu'il veut préserver sa fille : « *j'arrête, parce que je vois bien que ça lui fait du mal* ». Cette explication, pour authentique qu'elle soit, paraît néanmoins marquer une toute autre difficulté : M. D. n'arrive encore que très difficilement à se confronter à ses émotions négatives. Sa réticence et son angoisse à l'idée de lire à voix haute et devant ses proches la lettre qu'il a adressée à sa femme témoignent de la même idée. A nouveau, le raisonnement très linéaire de M. D. se fait ici sentir, fondé sur des *a priori* ancrés dans son fonctionnement : parler du défunt=pleurer=souffrir=nécessité de faire cesser ce signe visible de souffrance. Il faut donc arrêter de parler, mais cela frustre M. D. Il est donc à nouveau prisonnier de son fonctionnement.

Une autre figure paraît liée à la possibilité d'une expression émotionnelle qui pourrait permettre à Monsieur D. de mettre en sens son expérience de deuil. L'ami, lui aussi veuf, que nous avons évoqué plus haut. Ce dernier tente apparemment de déculpabiliser M. D. par rapport à la mort de son épouse. Comme un double de celle-ci, il lui dit de se pardonner. Mais il n'est pas entendu pleinement :

*«[cet ami me dit] que bien sûr ce n'est pas de ma faute, que ça n'a rien à voir avec mon départ... que c'est le cancer... qu'elle était très malade. Très fragile.... Mais n'empêche. »*

L'ami est témoin de sa souffrance, mais sans pouvoir aider M. D. La communication avec les autres n'est en quelque sorte pas aboutie, elle ressemble plutôt à un soliloque où M. D. n'entend pas l'autre. La parole de ses proches n'est pas à proprement parlé une ressource de mise en sens. Nous devons cependant nuancer cette idée dans la mesure où M. D. paraît

extrêmement aidé par l'évocation de sa femme face à ses amis ; leurs commentaires positifs à propos de la défunte le rassèrent : il peut donc parfois entendre et 'prendre' la parole de l'autre. Nous sommes néanmoins ici dans un cas de figure bien particulier : celui où M. D. semble attendre une confirmation, ou une consolidation de sa propre opinion à l'égard de sa femme, celle d'une figure toute positive. Il cherche le même pour rester dans le même.

Cette difficulté à se saisir des propos des autres pour mettre en sens son vécu de deuil se fait sentir dans la manière dont M. D. répond à mes questions. Ses premières réponses, dans l'entretien, marquent nettement un contraste au niveau des registres de discours :

*« L : Mmm.... Et comment vous vous sentez ces derniers temps ?*

*P : Ben j'ai du mal à m'organiser, quoi ».*

Alors que je lui demande comment il se sent moralement, que je lui parle dans un registre émotionnel, il me répond 'organisation pratique'. Par ailleurs, il ne se saisit pas de mes interprétations ou de mes propositions ; le nombre de « *je ne sais pas* », en réponse à mes propositions, atteste de cette idée. De même, nous avons déjà évoqué qu'il ne peut pas intégrer, au moins en partie, toute évocation qui irait à l'encontre de sa certitude concernant la cause de la mort de sa femme (à savoir son départ) : systématiquement, il répond « *oui, mais...* », mettant à distance ces évocations. Il peine enfin considérablement à répondre à mes questions concernant le sens qu'il attribue éventuellement à tel événement ou à tel comportement :

*« L : c'est un texte très important... et ça signifie quoi pour vous de lire ce texte... ?*

*P : Ben je sais pas si je vais trouver le courage. »*

Comme on le voit dans cet extrait, Monsieur D. ne répond pas à ma question sur la signification qu'il donne à la lecture de sa lettre à l'occasion de la pose de la pierre tombale. Certes, il nous dit quelque chose : la difficulté qui sera la sienne à lire ce texte, le défi que cela constitue pour lui, son angoisse. Mais pas le sens de son geste. Nous ne pouvons que très indirectement le deviner : pour M. D., il s'agit là d'un acte nécessitant beaucoup de courage, qui semble le mettre en danger (*a fortiori* s'il pleure, comme il nous le dit plus loin). Mais il ne verbalise pas cette mise en sens, paraissant encore incapable de l'élaborer.

Tandis qu'une co-construction du sens est parfois sensible dans les entretiens (qu'ils soient cliniques ou de recherche), la personne attribuant peu à peu un sens à son expérience en interaction avec le thérapeute ou l'investigateur de la recherche, il est assez net ici que cette

co-construction n'a pas lieu. Les ressources de mise en sens de Monsieur D. sont donc assez réduites et précaires, probablement parce qu'il ne peut pas, actuellement, élaborer la perte de son épouse. Le recours à des sources extérieures de sens est assez menaçant pour lui (confère les tentatives de déculpabilisation) dans la mesure où celles-ci sont autant d'éléments qui potentiellement ne concordent pas avec ses représentations internes (cause de la mort de son épouse, responsabilité qui est la sienne, place des enfants...). Ces représentations rigides l'aident sans doute à s'ajuster actuellement à la mort de sa femme.

#### 4.7.2 *Qualité de la mise en sens*

Des indices linguistiques, dans l'entretien, nous permettent-ils de repérer des processus de mise en sens ? Pennebaker, Mayne et Francis (1997) proposent que les termes signant le 'changement cognitif', c'est-à-dire témoignant d'une capacité d'analyse, d'autoréflexion (usage de verbes tels que 'réaliser', 'prendre/avoir conscience, 'réfléchir'), mais aussi d'une réflexion causale (cause, effet, raison, 'parce que', etc.), constituent de tels indices. Par ailleurs, ces auteurs ont construit un modèle leur permettant de prédire, à l'aide de signes linguistiques, la détresse émotionnelle de personnes endeuillées. En bref, les participants présentant la détresse la plus importante plusieurs mois après le décès de leur conjoint utiliseraient moins de verbes au passé, plus de mots liés au décès, peu de 'mots originaux' (*type-token ratios* attestant d'une pauvreté sémantique), et plus d'émotions positives au fil du temps. Le présupposé théorique sous-jacent à ces analyses est le suivant : nommer les événements douloureux et les émotions qui y sont liées, 'obliger', selon les mots des auteurs, à mettre en sens, à structurer l'expérience. La mise en sens va se refléter, ou non, dans les mots des personnes touchées par le deuil. Nous ne nous intéressons pas ici directement à la question de savoir si ces indices linguistiques de mise en sens attestent d'une meilleure adaptation émotionnelle à la perte ; ils nous servent seulement de grille de lecture. En référence avec les travaux de Pennebaker et collègues, il semble que le discours de M. D. soit totalement dénué de ces marques de 'changement cognitif' : on n'observe pas de verbes d'autoréflexion ; M. D. nous le dit lui-même : « *j'ai beaucoup de mal à m'analyser* » (difficulté qu'il met d'ailleurs curieusement en lien avec ses troubles de la mémoire). Quelques propositions causales peuvent être identifiées au fil de l'entretien, mais celles-ci sont très rigides. Comme nous l'avons signifié plusieurs fois, ces liens de causalité sont uniquement linéaires, et M. D. peine à prendre du recul par rapport à cette logique si rigide. Il ressasse les mêmes idées et les mêmes thèmes, ceux-ci se faisant écho.

Pennebaker recommande également de prêter attention aux ‘cognitions brûlantes’ (*hot cognitions*) concernant des problématiques que le sujet rencontre actuellement, des émotions ou des dilemmes moraux particulièrement sensibles, mais aussi aux ‘cognitions froides’ (*cool cognitions*) de l’individu, portant sur des réflexions à moyen et long terme, sur des considérations sur l’existence passée et future, sur l’identité, etc. A l’exception de la culpabilité, qui peut être comprise comme une ‘cognition brûlante’, qui ronge actuellement M. D., aucune marque suggérée par Pennebaker n’apparaît dans le discours du participant. Ceci est encore plus sensible pour les cognitions ‘froides’, dont le discours est quasiment dépourvu. On ne retrouve pas de considérations sur son identité (*a minima* sur les nouvelles tâches qu’il doit effectuer), ou sur l’avenir, ou encore sur la place que cette perte prend dans son histoire.

Sur quoi la tentative de mise en sens vient-elle buter ? Qu’est-ce qui demeure absurde pour M. D. ? Tout d’abord l’attitude de son fils :

*« P : ... mon fils... mon fils par exemple. Mon fils.... Je comprends pas.... Il sort. Il sort beaucoup.*

*L : Oui...*

*P : je comprends pas... ».*

M. D. nous explique que l’attitude de son fils n’a pas de sens pour lui, comme si celui-ci lui demeurait hermétique. Ou alors il assigne à son comportement un sens qui lui convient : son fils manque de cœur (de même que sa fille), parce qu’il ne pense pas assez à sa mère. Cette mise en sens vient donc confirmer son propre système de significations : si on pense à, on ne trahit pas. Il semble donc très difficile à M. D. de donner un sens aux pensées ou aux actions des autres ; le seul mouvement qu’il peut faire, c’est d’autoconfirmer ses propres pensées. Peu de place est laissée au fonctionnement des autres ; sa certitude quant à la nécessité d’arrêter toute conversation à propos de sa femme lorsque sa fille pleure, privant celle-ci de la possibilité de parler de sa mère et de trouver du réconfort auprès de son père, illustre bien cette idée.

Par ailleurs, la mort, le moment de la mort de son épouse, restent difficiles à élaborer. Ce moment n’a selon lui que trop de sens... mais il ne s’y confronte pas :

*« ben je me dis que c’est peut-être le hasard... mais je n’y arrive pas... la malchance... je n’y arrive pas... comme si c’était à cause de mon départ qu’elle était morte... parce que quand je*



*suis parti... elle était pas mal ! le lendemain... elle est descendue... d'un coup ! elle a fait une hémorragie ».*

Monsieur D. reste ainsi persuadé qu'il est directement responsable du décès de son épouse. Le 'cœur brisé' n'est plus ici une métaphore : Mme D. est morte de chagrin, car il est parti loin d'elle. Même s'il verbalise cette idée, cette culpabilité n'est pas mobilisable, le sens est figé et semble l'être pour toujours. A plusieurs reprises, il nous dit également ne pas comprendre pourquoi il est parti, pourquoi « *il a fait ça* », ce jour-là, pour reprendre ses propres termes. Comme nous l'avons dit plus haut, c'est là l'absurde par excellence pour M. D. qui ne parvient pas à trouver du sens à son départ : manifestement, ses multiples justifications (nécessité, devoir d'aller s'occuper de son père, poids lié à cette nécessité) demeurent inefficaces pour élaborer du sens. La signification de cet éloignement réside donc sans doute ailleurs : dans une lassitude à l'égard de la situation, peut-être dans une hostilité à l'égard de son épouse ; mais il ne peut, pour le moment, envisager cette signification. L'incapacité même de M. D. à évoquer cette absurdité, cette absence de sens (qui après tout serait un sens !) contribue à appauvrir sa manière de mettre en mot son expérience de deuil et la perte de sa femme. Il nous évoque seulement des « *je sais pas* ».

En effet, il n'y a pas de récit riche et étoffé de son expérience de deuil, et au-delà du caractère traumatique de la perte (perte elle-même précédée d'autres moments traumatiques, comme les vacances dans le Sud de la France). A tel point que sa mise en sens des circonstances-mêmes du décès de son épouse reste 'blanche', dans la mesure où il se sait pas comment se sont déroulés les derniers instants de sa femme :

*«L : vous ne savez pas exactement comment ça s'est passé ?*

*P : ben non... parce qu'il y avait mon fils. Mon fils était là à la fin...*

*L : mmm... et vous ne lui avez pas demandé...*

*P : Non, je peux pas [...], mais c'est vrai que je n'ai pas demandé.... Aux gens qui étaient autour d'elle comment ça s'était passé... si elle était endormie ou... tout ce que je sais, c'est qu'elle était pas consciente... donc je pense pas qu'elle ait souffert... enfin je sais pas... je sais pas si elle a souffert... si elle m'a réclamé... je sais pas [...], je sais qu'elle a fait une grosse hémorragie... mais je sais pas... je me dis qu'elle a dû partir sans s'en rendre compte.... Mais je suis pas sûr. »*

Son ignorance, marquée par le va-et-vient entre « *tout ce que je sais* » et les « *je ne sais pas* », laisse la place à nombre de fantasmes : sa femme a-t-elle souffert ? Etait-elle lucide ? L'a-t-elle appelé, ultimement ? Autant de questions pour lesquelles M. D. n'a pas (ne veut pas ?) de

réponses. Il justifie le fait de ne pas poser de questions aux témoins du décès de son épouse en expliquant que cette ignorance le préserve d'une culpabilité plus importante, s'il apprenait que sa femme l'avait réclamé alors qu'il était parti loin d'elle. Le seul sens qui existe donc, dans cet espace vide que reste pour lui la fin de vie de son épouse, c'est celui de sa culpabilité intouchable. En ne pouvant se confronter à la parole de ceux qui étaient présents, il se protège effectivement d'une culpabilité qu'il juge insurmontable, tout en se privant de la possibilité d'être rassuré : peut-être sa femme a-t-elle eu une mort paisible, peut-être a-t-elle parlé de lui avec tendresse ? Son ignorance laisse donc sa culpabilité intacte, comme si, tout en luttant contre elle, comme il nous le dit de manière manifeste, il cherchait tout autant à la préserver.

Avançons néanmoins avec prudence : le déploiement d'une signification liée à des événements difficiles, ici un deuil, se fait souvent de manière très progressive, en fonction des capacités d'élaboration de la personne. Ainsi, même si beaucoup de choses semblent figées dans le fonctionnement de Monsieur D., notamment dans ses processus de mise en sens, s'il n'est pas encore parvenu à élaborer, une 'histoire' de son deuil (comme lorsqu'on parle d'histoire, ou de roman de la maladie), cela ne présage pas d'éventuelles émergences de sens liées à son expérience de deuil. Il pourrait donc être intéressant de proposer dans quelques mois un nouvel entretien à M. D. pour étudier le déploiement des processus de mise en sens. Un délai de six mois après le deuil est peut-être trop bref pour qu'il puisse élaborer à propos de sa perte. Néanmoins, force est de constater à quel point la pauvreté de ces processus contraste avec la majorité des entretiens avec les conjoints endeuillés de notre étude, même ceux qui présentaient une importante détresse psychologique.

#### **4.8 La mise en sens de l'expérience de deuil : synthèse**

Nous avons déjà mis en relief qu'il n'y avait que très peu de déploiement signifiant dans le discours de Monsieur D., tout du moins lors de cet entretien. Il est néanmoins possible de dégager une mise en sens de son deuil.

Celle-ci reste balbutiante, en attestent les hésitations, les constats d'ignorance et d'incapacité, les 'blancs' (qu'ils soient mnésiques ou marquant un vide de sens). Le seul sens attribué à la mort de son épouse est en lien avec sa responsabilité dans celle-ci, responsabilité engendrant une intense culpabilité qui participe au maintien d'un lien avec la défunte. Cette culpabilité nourrit également (tout en étant nourrie par lui) un devoir de mémoire et la

définition de loyautés et de devoirs familiaux. Le non-respect de ces devoirs familiaux, par son fils plus particulièrement, ne fait d'ailleurs pas sens pour lui, puisque le sens que M. D. trouve passe quasi uniquement par le devoir de mémoire, dans une obligation assez rigide, et par des objets qui sont autant de liens concrets et externes avec son épouse. La mise-à-mal de ces liens incarnés dans les habits et bijoux de sa femme est donc absolument scandaleuse pour lui, l'acte des cambrioleurs étant à ses yeux profondément immoral. Sa culpabilité s'étaye sur des raisonnements très linéaires, comme autant d'équations que nous avons mentionnées : 'ne pas penser à=oublier=abandonner=tuer'.

La plupart du temps, il envisage les pensées et émotions des autres en projetant son propre fonctionnement sur eux, ce qui le conduit souvent à de douloureux sentiments d'incompréhension dans la mesure où les autres ne se comportent pas comme lui ou comme il le souhaiterait : ils le déçoivent. L'ami veuf reste une figure assez peu différenciée : c'est un double spéculaire de son épouse, parlant pour celle-ci en lui disant de se pardonner. Mais cette admonestation ne trouve pas d'écho chez Monsieur D. C'est aussi un double de lui-même, un 'veuf idéal' lui montrant comment il pourrait évoluer vers du mieux, vers plus de sérénité. Le couple de Monsieur D. étant symbiotique, l'ami est un double du couple, et donc de chacun, puisque chaque partenaire est un double de l'autre. Par ailleurs, le seul recours qu'il fait à la religion pour trouver du sens à la mort et à son deuil consiste dans l'utilisation de la croyance selon laquelle la défunte est désormais apaisée, et qu'il la retrouvera un jour, utilisation assez pauvre de sa foi. Grâce à sa paroisse, il peut rencontrer des personnes qui traversent aussi des difficultés, ce qui semble adoucir quelque peu son sentiment d'isolement ; cependant il ne nous dit à aucun moment qu'il se met en relation avec ces personnes, leur fréquentation lui permet simplement de voir que d'autres souffrent aussi, voire plus que lui.

Sur le plan émotionnel, la même pauvreté de signification se fait jour. La culpabilité domine et semble l'engluer dans des ruminations constantes. Ses émotions, finalement très peu évoquées dans l'entretien, en dehors de cette culpabilité, de la déception, de la peur et de l'attachement envers son épouse, demeurent très ambivalentes, allant de ressentis très négatifs à d'autres très positifs sans que ces émotions soient liées de façon significative. Son expérience de deuil n'a pas encore de signification émotionnelle riche ; il ne s'interroge pas, sans doute parce qu'il ne le peut pas pour le moment, sur ce qu'il ressent, mais uniquement sur des modalités assez pratiques : 'que dois-je faire pour ne pas oublier ma femme, pour rester un bon mari ?'

Ainsi, l'impossible séparation avec son épouse domine, limitant les possibilités de mise en sens et rendant l'élaboration de la perte très difficile. Le seul sens clairement attribué à la mort (la culpabilité) permet, dans un mouvement de toute-puissance, de nier cette séparation et l'angoisse qui lui est associée. Monsieur D. tente d'éviter cette rupture du lien et l'angoisse de perte en comblant son existence de préoccupations strictement objectales et de remémorations. Il vit son deuil selon le strict principe de la continuation des liens, qu'il ne peut envisager comme un remaniement, mais seulement comme une préservation à l'identique. L'impossibilité pour lui de quitter, ne serait-ce que quelques instants, l'état de douleur intense et d'angoisse qui le traversaient pendant la fin de vie, le contraint à rester figé dans un avant du décès, et à répéter : 'j'aurais dû être là'.

Après avoir identifié les thèmes majeurs concernant l'expérience vécue de Monsieur D., nous avons analysé, en confrontant nos réflexions avec un co-investigateur, trois thèmes hyperonymes qui marquaient ses tentatives pour mettre en sens son deuil. Ces trois thèmes : 'bien garder en mémoire, de l'abandon à la continuation des liens', 'la culpabilité', et enfin 'la désorganisation du quotidien' témoignent de la signification que M. D. assigne pour l'instant à la mort de son épouse et à son deuil ; il s'agit d'une perte contre laquelle il lutte de toutes ses forces, perte dont il se sent coupable. Cette lutte de tous les instants prend la forme d'un évitement important, rendu possible par des ruminations intenses à propos de la culpabilité et du chaos quotidien. En effet, nous avons montré que ces ruminations constantes, loin de correspondre à des mouvements de confrontation, résonnaient bien plutôt comme des tentatives pour éviter de penser et de ressentir la rupture des liens avec son épouse.

Comment M. D. parle-t-il de son expérience de deuil ? Son discours reflète sa profonde anxiété d'abandon, mais aussi l'évitement marquant son fonctionnement. Ces deux dimensions, présentes à un degré important, caractérisent le style d'attachement craintif-évitant de M. D. Rappelons que les personnes craintives-évitanes oscillent de manière très ambivalente entre une recherche intense des relations affectives, et une crainte d'un rejet ou d'un abandon de leur conjoint. L'avidité affective alterne ainsi avec des mises à distance. Leurs relations affectives, en général, sont donc marquées par cette ambivalence et ce malaise, et elles peinent à se sentir en sécurité affectivement. Elles doutent d'elles-mêmes, mais aussi des autres. Le fonctionnement de Monsieur D. semble plus nuancé que ce constat assez généralisant : la peur de l'abandon est certes nettement sensible, l'angoisse de tout ce

qui pourrait mettre en péril les liens avec son épouse défunte, avec qui il entretient un lien qui reste symbiotique. Mais concernant l'évitement, celui-ci ne prend pas la forme d'une mise à distance de l'attachement à son épouse. Certes des comportements d'évitement liés à l'expression de cet attachement sont parfois identifiables : il peut s'agir de sa réticence à pleurer en public par exemple. Par ailleurs, avec ses proches, il est sensible que M. D. évite plutôt la proximité émotionnelle. Mais l'évitement, chez lui, ne concerne pas tant la reconnaissance de l'attachement affectif et notamment amoureux, que la confrontation à la séparation avec son épouse, à la perte irrémédiable, et aux remaniements des liens avec cette dernière.

M. D., et en cela il rejoint la plupart des personnes craintives-évitant, peine donc à parler de manière cohérente et étoffée de son deuil, à assigner des significations variées à cette expérience, son fonctionnement et donc son discours reflétant les intenses et délétères séquences d'intrusion et d'évitement, mises en évidence par Horowitz (2011), en lien avec les réponses à des événements traumatisants.

#### **4.9 Discussion**

Plusieurs éléments d'interprétations ont servi à l'élaboration de cette analyse. Tout d'abord les réflexions sur la continuation des liens (e.g. Field, Gao & Paderna, 2005) nous ont permis de comprendre plus finement les aménagements que Monsieur D. opère afin de se sentir encore en lien avec son épouse défunte. Il est apparu que ces liens demeuraient en grande partie très concrets et externes, M. D. peinant encore à intégrer la perte de sa femme. D'autre part, l'interprétation de son discours s'est constamment faite avec à l'esprit la théorie de l'attachement et la connaissance du style d'attachement de M. D. Comme nous l'avons mentionné plus haut, l'évitement caractéristique de son style d'attachement s'exerce de manière plus subtile que dans les quelques travaux que nous avons pu lire sur le discours des personnes endeuillées craintives-évitant. Monsieur D. évite l'élaboration émotionnelle de sa perte, mais aussi l'évocation du lien quand il a une position basse (ici, lorsqu'il pleure). En effet, les seules émotions qu'il parvient à élaborer à propos de sa perte sont sa culpabilité et sa déception (à l'égard de ses enfants), deux émotions qui lui permettent de conserver une position très haute dans le lien, avec une toute-puissance parfois saisissante. Cet évitement est donc plus subtil et plus discret qu'un franc évitement expérientiel. Il semble en fait que M. D. éprouve le besoin de contrôler, de juguler sa confrontation à la perte, ce que lui permettent finalement ses ruminations intenses (Boelen, van den Bout & van den Hout, 2010). Enfin les

équations linéaires et intouchables, fréquentes dans le fonctionnement de M. D., procèdent également de nos interprétations. Nous avons en effet condensé ses longues digressions, mis en relation ses propos qui manquaient précisément de lien, pour aboutir à ces constats : ‘oublier=abandonner=tuer’, ou encore : ‘parler de la perte=pleurer=souffrir=nécessité d’arrêter de parler’.

Quels effets le style d’attachement de M. D. a-t-il sur son fonctionnement ? Nous avons étudié en détails sa mise en sens de la perte, largement tributaire de son attachement craintif-évitant. Nos analyses interprétatives ont même parfois dépassé le degré d’élaboration de M. D. En effet, nous avons parfois mis du sens là où il ne le peut pas : par exemple, c’est nous qui avons souligné qu’il considérait sa perte comme absurde. M. D. ne peut même pas élaborer et verbaliser cette absurdité ; il attribue des sens qui ne font pas une histoire, qui n’ont pas de linéarité historique.

Par ailleurs, nous avons mentionné ses difficultés à se saisir des autres comme des ressources de mise en sens. Les travaux de Fonagy et Target (1997) sur les capacités d’auto-réflexion et la théorie de l’esprit en fonction du style d’attachement, peuvent nous aider à approfondir notre compréhension de ces difficultés. En effet, les auteurs soulignent combien l’attachement sécurisé contribue au développement de la cartographie représentationnelle (*representational mapping*), c’est-à-dire le système complexe de représentations et d’émotions d’un individu à propos de lui-même, des autres et du monde, prenant en compte les pensées et affects des autres personnes. La cartographie représentationnelle est donc basée sur l’intersubjectivité, laquelle est favorisée par l’instauration d’un attachement sécurisé qui facilite l’accordage émotionnel et les comportements qui y sont liés, entre l’individu et sa figure d’attachement. Monsieur D. présente un attachement insécurisé, marqué par une anxiété et un évitement très importants. Sa cartographie représentationnelle prend insuffisamment en compte les pensées et émotions des autres, il fonctionne beaucoup en projetant ses propres mouvements sur autrui.

D’autre part, alors que les récits des personnes sécurisées sont empreints d’émotions variées, mais aussi de considérations sur le passé et sur l’avenir, le discours de Monsieur D. est tout à la fois extrêmement chargé émotionnellement, d’une douloureuse culpabilité, mais aussi très pauvre sur ce même plan, tant il est dénué d’autres affects. Domine également dans le fonctionnement de M. D. la composante anxieuse, au même titre que l’évitement. Aussi ne nous parle-t-il pas du manque ou du besoin de son épouse, tout en faisant preuve d’une peur

massive de l'abandon et de la rupture des liens. Kaplan (1987) et Main, Kaplan et Cassidy (1985) ont souligné de façon intéressante que les enfants à l'attachement désorganisé (autre dénomination du style craintif-évitant) parlaient (lorsqu'ils y arrivaient) des expériences de séparation de manière froide, pauvre émotionnellement, avec des éléments contradictoires (recherche de proximité et brusque mise à distance par exemple), mais surtout pour le sujet qui nous intéresse, en parlant tout bas. Or, c'est un élément que nous n'avons pas encore mentionné : il était saisissant de constater à quel point Monsieur D. a parlé à voix basse (parfois de manière inintelligible) durant les entretiens aux deux temps d'évaluation, alors qu'il s'exprimait tout à fait normalement en dehors des entretiens. On peut supposer que ceux-ci, qui étudiaient le vécu des conjoints, soit pendant la phase palliative, soit après le décès, mobilisaient le système d'attachement insécure de M. D., les caractéristiques de son style d'attachement devenant alors particulièrement saillantes. Solomon, George et De Jong (1995) ont, quant à eux, montré que les jeunes enfants à l'attachement désorganisé, placés dans une situation expérimentale semblable à celle de l'étude précédemment citée, faisaient des récits (portant sur des expériences de séparation) très chaotiques, évoquant des situations dangereuses où les protagonistes sont décrits comme impuissants, perdus, incapables de demander de l'aide pour trouver de l'apaisement ou pour réguler leurs comportements. Nous avons souligné dans le discours de M. D. combien il envisageait son expérience de deuil comme dangereuse et combien il se décrivait comme impuissant et perdu. La nature désorganisée de son fonctionnement peut être l'objet de discussions : en effet, son discours reste cohérent, de même que son comportement. Mentionnons cependant les rappels que fait Daniel (2011) en s'appuyant sur l'analyse de l'*Adult Attachment Interview* (AAI, George, Kaplan & Main, 1996), concernant les marques de la désorganisation du raisonnement dans le récit d'expériences de perte : l'évocation d'une incrédulité à propos de la mort ; la verbalisation d'une responsabilité de la personne dans le décès évoqué, les preuves du contraire abondant par ailleurs ; la présence d'une confusion identitaire entre la personne survivante et le défunt ; l'évocation d'une désorientation importante. Si certains de ces indices sont absents du discours de Monsieur D., d'autres sont en revanche très présents, appuyant la notion d'une forme de désorganisation dans son fonctionnement. Quant aux indices de désorganisation du discours lui-même, Daniel (2011) mentionne notamment une attention inhabituelle aux détails, que l'on retrouve dans le récit de M. D. de manière saisissante. Les hésitations, les propos parfois contradictoires de M. D., son usage très étrange des connecteurs logiques (il utilise des conjonctions marquant l'opposition, ou bien un lien causal,

alors que logiquement ses idées ne traduisent pas de tels liens ont un caractère souvent chaotique; par exemple :

*«L : vous ne savez pas exactement comment ça s'est passé ?*

*P : ben non... parce qu'il y avait mon fils. Mon fils était là à la fin...*

*L : mmm... et vous ne lui avez pas demandé...*

*P : Non, je peux pas... [...] mais c'est vrai que je n'ai pas demandé... »*

Malgré l'usage du '*parce que*', il n'y a pas de lien de causalité entre la présence de son fils et son ignorance des circonstances de la mort. Le '*mais*' de la dernière phrase ne marque pas non plus une réelle opposition. Cet usage incorrect des connecteurs logique confère une tonalité désorganisée au récit, surtout lorsque M. D. parle de la perte de son épouse et du moment de la mort.

Nous ne disposons pas d'informations suffisantes concernant l'enfance de M. D, et ses relations avec ses figures d'attachement précoces ; nous ne ferons donc pas de suppositions sur ce qui a pu causer ce type d'attachement craintif-évitant dans sa prime enfance. Il est sensible que M. D. n'évite pas tant sa figure d'attachement (comme c'est souvent le cas chez les personnes présentant ce style) que l'expression émotionnelle de l'attachement. Néanmoins on retrouve chez lui le paradoxe d'un rapprochement coexistant avec une mise à distance. La situation est insoluble puisque Monsieur D. recherche du soutien et de la sécurité auprès d'une figure qui a disparu. Il n'est pas encore capable d'internaliser son épouse comme une figure d'attachement qui pourrait l'apaiser sans qu'un rapprochement physique soit nécessaire. On peut donc comprendre ses oscillations paradoxales entre le besoin de préserver des liens symbiotiques et l'évitement, à la lumière de cette double activation de son système d'attachement et de gestion de la peur, double activation que son attachement désorganisé rend très problématique et qui semble le figer dans son deuil. La pauvreté émotionnelle de son discours, la confusion et la désorganisation dont il fait état à de nombreuses reprises pendant l'entretien, reflètent en fait cette dimension profondément paradoxale et l'aporie à laquelle il fait face pour remanier les liens avec son épouse.

Les difficultés de mise en sens présentes chez Monsieur D. affectent-elles, ou vont-elles affecter la manière dont il va s'ajuster à son deuil ? Les caractéristiques que nous avons mentionnées, propres à son fonctionnement (pauvreté de la mise en sens, difficile élaboration de la perte, verbalisations assez redondantes, accès médiocre aux représentations des autres,



attachement inséure craintif-évitant) peuvent-elles le conduire à développer une symptomatologie, ou intensifier cette dernière ? Si l'on se rapporte à l'évaluation quantitative de son fonctionnement, il apparaît que M. D. présente, un peu plus de six mois après le décès de son épouse, un deuil compliqué, selon l'algorithme de Prigerson et al. (2009). Nous n'évoquerons pas la vulnérabilité des personnes inséures craintives-évitanes pour développer un trouble du deuil prolongé (TDP), car nous l'avons mentionnée dans la partie théorique de ce travail de thèse. Nous tenterons donc de comprendre ce qui, dans le cas bien spécifique de l'attachement de Monsieur D., peut expliquer l'émergence de ce trouble. Dans son cas, il semble que c'est essentiellement la composante éminemment anxieuse de son attachement, sa difficulté à envisager un remaniement des liens qui ne soit pas synonyme de rupture totale et de perte irrémédiable qui 'l'englué dans sa détresse liée à la perte' (*stucked in his grief*, selon les termes de Prigerson).

D'autre part, nous souhaitons discuter ici les liens entre la qualité de l'expression émotionnelle (liées à ses capacités de mise en sens, mais aussi au style d'attachement), et l'adaptation psychologique de M. D., particulièrement la présence d'un TDP. La théorie traditionnelle du travail de deuil (Bowlby, 1980; Freud, 1917) postule que l'expérience et l'expression des pensées et émotions négatives liées à la perte est adaptative et salutaire. Corrélativement, cette approche souligne qu'une adaptation médiocre à la mort d'un être cher est associée avec une mise à distance, voire un déni des représentations négatives et une surexpression du 'matériel' positif. Deux études sur la verbalisation appuient cette thèse (Pennebaker & O'Heeron, 1984; Pennebaker, Mayne & Francis, 1997), alors que d'autres travaux mettent au contraire en évidence que la présence d'émotions négatives, et l'expression non-verbale de celles-ci sont liées à des réactions de deuil plus sévères et à des issues de santé médiocres à moyen terme (Bonanno, Keltner, Holen & Horowitz, 1995; Bonanno & Keltner 1997). Nous ne présagerons pas, sur la base d'un unique cas, et de deux entretiens, des liens entre qualité de la mise en sens et le développement d'un trouble du deuil prolongé. Nous pouvons simplement faire l'hypothèse, non pas d'une causalité entre ces deux éléments, mais de l'existence de processus communs, qui sous-tendent ces phénomènes. Il apparaît en effet que l'impossible élaboration de la séparation soit le creuset à la fois de difficulté de mise en sens, mais aussi du trouble du deuil prolongé ; mettre en sens le deuil d'un être cher peut être compris comme une reconnaissance de la réalité de la perte (quelle que soit 'l'histoire' que la personne endeuillée bâtit à propos de cette perte). Dans le deuil compliqué, on retrouve une lutte infinie pour se séparer sans se séparer, lutte dont le cas de Monsieur D. nous semble

exemplaire. Ainsi, dans le trouble du deuil prolongé, comme dans l'impossible mise en sens de la perte, on observe une difficulté voire une incapacité à se distancer du défunt, cette incapacité ayant trait au style d'attachement. Cette mise à distance, qui devrait être un remaniement, est vécue comme une rupture ou un oubli. ,

D'autre part, l'analyse de l'ensemble des entretiens des participants de notre étude nous permet de souligner que ce n'est pas l'occurrence d'émotions ou de thèmes négatifs au cours de l'entretien qui est liée à un deuil compliqué : la majorité des conjoints endeuillés évoque ces émotions ou pensées négatives, parfois de manière intense. Cette précision concerne certains professionnels qui considèrent comme un signe particulièrement inquiétant l'expression d'émotions négatives.

### **Conclusion**

Pour conclure cette discussion, nous souhaitons proposer quelques idées concernant une éventuelle prise en charge psychologique pour Monsieur D. Nous avons longuement parlé de ses modalités d'attachement, à la fois marquées par une dimension anxieuse et évitante. Est-il possible de modifier, ne serait-ce qu'*a minima*, le style d'attachement d'une personne, alors que nous avons souligné combien il s'agissait d'une caractéristique profondément ancrée dans la personnalité du sujet ? La modification ne sera pas nécessairement la cible thérapeutique elle-même ; mais la nature de l'attachement peut nous guider pour suggérer des objectifs thérapeutiques. Les thérapeutes qui s'appuient dans leur clinique sur la théorie de l'attachement recommandent de travailler avec les endeuillés au style insécure évitant en favorisant un lien pérenne et sécurisant, et en les aidant à parler du défunt et de leur perte, c'est-à-dire en se confrontant à la perte. Cette confrontation peut s'appuyer sur l'évocation de la personne décédée par le biais de photos, ou la rédaction de lettres... Chez les personnes au style insécure préoccupé, l'usage excessif de liens concrets, qui attestent d'un besoin de proximité physique, les empêche souvent de remanier leurs relations à la personne disparue, de construire de nouvelles relations, d'envisager un sens à leur existence. On préconise donc de les aider à entrer dans un mouvement d'internalisation du lien. Un travail sur la transmission concrète ou symbolique (valeurs communes, idéaux partagés...) du défunt peut permettre cette internalisation du lien.

Que proposer à Monsieur D., présentant à la fois une grande anxiété d'abandon et un évitement de l'expression émotionnelle du lien ? Est-il possible de l'inviter à internaliser un lien symbolique avec son épouse et de se distancer de cette dernière sans qu'il ait l'impression

de rompre les liens avec elle ? Comme le rappellent Field Gao et Paderna (2005), il est difficile de décrire de manière normative ce que serait un lien adapté avec une personne défunte ; c'est surtout la souplesse du fonctionnement, la capacité de l'endeuillé à peu à peu remanier ses liens qui nous guide dans le caractère adapté ou non de la continuation des liens. Par ailleurs, si des liens concrets et externes peuvent apporter un réconfort à l'endeuillé, il n'y a pas nécessairement lieu de le pousser à abandonner ces derniers. Monsieur D. nous a spontanément amené une lettre qu'il destinait à sa femme, ainsi que des photos. On pourrait imaginer lui proposer une mise en récit de ces photos, où il pourrait nous évoquer des souvenirs de sa relation avec son épouse. Cette mise en sens respecterait les mouvements évitants de M. D. et ne favoriserait pas en premier lieu l'expression émotionnelle. En effet comme l'ont souligné Zech, Rimé et Pennebaker (2007) le fait de parler de son deuil, surtout en évoquant les aspects émotionnels de celui-ci, n'est absolument pas toujours bénéfique. Cela semble en outre tout à fait en accord avec les demandes de Monsieur D. qui paraît très satisfait de l'aide pragmatique que lui a offert la neuropsychologue, en lui proposant des conseils pour faire face à ses troubles mnésiques. *Le Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM, Schut & Stroebe, 1999) sur lequel se fondent de plus en plus d'interventions psychologiques pour les endeuillés, fournit précisément des réflexions intéressantes pour le cas qui nous concerne. En effet M. D. oscille entre évitement et confrontation, laquelle semble bien plutôt correspondre à des images et pensées intrusives. Ce balancement chaotique est caractéristique de son attachement désorganisé. Le DPM suggère que l'ajustement à la mort d'un être cher passe par une oscillation équilibrée entre confrontation et évitement, cet équilibre 'freinant' les mouvements extrêmes vers les stressors liés à la perte (dans le cas de M. D. : sa culpabilité dans la mort de son épouse), et ceux liés à la restauration (par exemple, faire face à ses tâches administratives) ; comme nous l'avons vu, chez M. D., les mouvements extrêmes vers les deux types de stressors ont des fonctions et l'aident, même si c'est de manière parfois inadaptée, à s'adapter au deuil. La prise en charge psychologique devra donc respecter ses défenses, et l'aider à osciller de manière plus harmonieuse en combinant élaboration de la perte par le biais de techniques que nous avons déjà évoquées, et pourquoi pas, travail plus psycho-éducatif visant son quotidien de veuf, confronté à de nouveaux enjeux. Monsieur D. a refusé un suivi psychologique à l'Unité de Psycho-Oncologie après la mort de son épouse. Il était sensible qu'il était, à ce moment-là, davantage en quête de conseils pragmatiques et de réassurance. La participation à un groupe de paroles avec d'autres endeuillés, ne l'intéressait pas, sans doute parce qu'elle représentait pour lui une confrontation à des émotions et des pensées

douloureuses. La rencontre qui aura lieu dans quelques mois s'il l'accepte (T3, au-delà de 13 mois après le décès) nous permettra de voir si les processus de mise en sens de M. D. ont évolué, s'il peine toujours à remanier les liens avec son épouse décédée, et s'il a une demande de soutien psychologique. Ses appels à Curie se sont espacés jusqu'à ce qu'il n'appelle plus du tout, ce qui atteste peut-être d'un processus de séparation.

## CONCLUSION GENERALE

Si ce projet de recherche a été à l'origine initié par un autre chercheur, j'y ai rapidement apporté ma contribution et des développements qui m'avaient été suggéré par ma pratique clinique, la rencontre avec les patients, leurs proches, et le corps soignant. Interpellée également par la littérature spécialisée qui faisait état d'une souffrance majeure chez les conjoints, présentés souvent comme la principale source de soutien du patient tout au long de sa maladie, je constatai néanmoins que cette souffrance avait finalement été rarement investiguée empiriquement en France. Tandis que la communauté scientifique internationale se mobilise autour de la parution du DSM 5, qui contiendra très vraisemblablement une nouvelle catégorisation nosographique liée au deuil compliqué, les travaux sur cette problématique en regard de la phénoménologie normale du deuil restent peu nombreux. Certes la 'proximologie', nouvelle aire de recherche envisageant la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement et de l'ajustement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge, a permis de considérer plus attentivement l'expérience des conjoints-aidants. Mais cette compréhension reste souvent parcellaire et ne s'étend pas à l'exploration des réactions de deuil lorsque l'issue du cancer est fatale. D'autre part, j'ai pu constater dans l'institution où je travaille, que peu de conjoints endeuillés demandent une aide psychologique, ou acceptent cette aide, alors même qu'ils manifestent parfois des symptômes inquiétants. Or les attentes de ces personnes, leurs besoins, en termes de prise en charge psychologique, mais aussi sociale, ou encore médicale, restent finalement méconnues. Pourtant, comme nous l'avons déjà mentionné, le soutien aux personnes touchées par le deuil constitue une recommandation cardinale de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Ce travail de thèse a mis en évidence un certain nombre d'éléments importants, qui peuvent contribuer à la compréhension approfondie de l'expérience de *caregiving* des conjoints de patients, et de leurs réactions de deuil. Chacun peut appréhender avec aisance combien le fait de s'occuper quotidiennement de son conjoint malade, a fortiori pendant la fin de vie, peut être douloureux émotionnellement et entamer la qualité de vie. Néanmoins cette représentation 'profane', intuitive, ne traduit pas la nature-même de l'expérience de *caregiving*. Nos études quantitatives, à l'aide d'outils validés, utilisés dans la littérature

internationale ont permis de vérifier nos hypothèses concernant l'existence de symptômes dépressifs et d'un vécu de fardeau chez les conjoints pendant la phase palliative. Par ailleurs le caractère longitudinal de cette étude a permis la mise en évidence d'un trouble du deuil prolongé chez un peu plus de 10% des conjoints endeuillés, trouble qui, rappelons-le, serait associé à de fréquentes comorbidités psychiatriques ou somatiques, ce qui conduirait à une consommation importante de médicaments pour les endeuillés. Un certain nombre de spécialistes du deuil s'élèvent contre l'inclusion du TDP dans le prochain DSM, soulignant, à raison, le risque de stigmatisation des personnes qui souffriraient de ce trouble, la pathologisation du deuil, mais aussi le flou conceptuel de cette catégorie. Si ma première réaction, face à cette catégorie allait dans le sens de cette critique, je n'ai pu néanmoins que constater que si l'on applique avec rigueur les critères diagnostiques proposés par l'équipe de Prigerson, l'algorithme diagnostique possède une très bonne validité discriminatoire. L'ITG a en effet permis d'identifier les conjoints présentant une intensité de souffrance bien particulière, intensité confirmée par les entretiens qualitatifs. Il est certain qu'un certain recouvrement nosographique avec le trouble dépressif majeur existe encore, même dans les propositions les plus récentes de cette équipe américaine. C'est bien l'usage que l'on fait de cette catégorie qui pourra être problématique (Fasse, Flahault, Sultan, 2013b).

Mais l'intérêt d'utiliser l'ITG ne réside pas principalement, à nos yeux, dans l'identification d'un TDP qu'il permet. Cet outil mesure avant tout l'intensité des réactions normales de deuil, ce qui nous intéresse tout particulièrement puisque nous souhaitons étudier la phénoménologie normale du deuil, ce qui est finalement rarement investigué. Ainsi, nous avons mis en évidence un certain nombre de facteurs qui étaient associés à une détresse psychologique marquée, tant en amont qu'en aval du décès. Mais nous avons également mis en lumière des profils de conjoints qui s'ajustaient mieux que les autres au contexte de *caregiving*. Une telle mise en avant de profils d'ajustement de meilleure qualité, notamment face à la perte du conjoint, devra être poursuivie lors du suivi longitudinal ; néanmoins l'étude transversale nous livre plusieurs repères intéressants. Tout d'abord, notre travail de thèse confirme la validité empirique de la théorie de l'attachement pour comprendre et dans une certaine mesure expliquer l'ajustement de personnes prises dans une relation conjugale marquée par la maladie de leur proche, les soins prodigués, les hospitalisations... Si l'attachement insécurisé anxieux constitue un facteur clairement associé avec une détresse plus importante, le rôle de l'attachement évitant semble plus complexe ; en effet il est parfois associé négativement avec des difficultés adaptatives, cette association négative signant peut-

être son caractère protecteur... ce qui irait à l'encontre de l'hypothèse du travail de deuil qui stipule que l'évitement est en soi délétère pour les individus en souffrance.

Dans cette même perspective, nos résultats ont montré une association fréquente entre la détresse émotionnelle et la ventilation émotionnelle. Comme nous l'avons déjà mentionné, il ne s'agit pas de faire de cette stratégie de coping un facteur délétère *per se* ; néanmoins ce résultat va quelque peu à l'encontre de l'adage si largement répandu, que les personnes en souffrance et particulièrement les endeuillés peuvent entendre à longueur de temps : 'parle, pleure, livre toi davantage, cela te fera du bien'. Cet adage se fonde sur les mêmes postulats que l'hypothèse freudienne du travail de deuil : se confronter favorise l'adaptation. Il semble que ce lien ne soit pas linéaire et que les manifestations de confrontation, telle que la décharge des émotions négatives, ne favorise pas nécessairement l'ajustement. Nos propos mettent en exergue la nécessaire mise en tension entre évitement et confrontation, comme le suggèrent les auteurs du DPM, par le biais du phénomène d'oscillation.

Le titre de ce travail de thèse suggérait la considération constante de deux perspectives : à la fois l'évaluation objective de l'adaptation des conjoints, avant et après la perte de leur proche, mais aussi l'attention portée à l'appréciation subjective de ces personnes quant à leur propre expérience. Cette démarche originale et rigoureuse permet d'une part de respecter le principe d'autonomie des personnes, en plaçant leurs représentations, leurs processus de mise en sens au cœur des analyses, mais aussi de faire discuter de manière harmonieuse et féconde les approches quantitatives et qualitatives. Nous avons mentionné dans les discussions de chaque étude les aspects complémentaires et/ou ayant trait à un approfondissement de l'analyse quantitative.

Pour conclure nous souhaitons souligner combien les deux analyses interprétatives ont été riches d'enseignements, tant sur un plan conceptuel que dans une perspective clinique. En effet l'un des résultats majeurs issus de ces analyses concernent la fonction des ruminations et des préoccupations si fréquentes chez personnes ayant récemment perdu un proche. Loin de faire des ruminations des équivalents d'une confrontation rémanente à la perte, nous avons montré qu'elles pouvaient être considérées comme des mouvements d'évitement. Ce résultat qualitatif vient puissamment confirmer des théories récentes portant sur les facteurs cognitifs favorisant ou maintenant des troubles psychopathologiques chez les endeuillés. A notre connaissance, il s'agit du premier 'appui qualitatif' à ces travaux théoriques qui opérationnalisent leur hypothèse par le biais d'études quantitatives.

L'impact sur la pratique clinique constitue un critère de rigueur scientifique (e.g. Yardley, 2000). Nous espérons que ce travail de thèse constitue les prémises de développement de prise en charge adaptées (dont nous avons suggéré plusieurs modalités dans les discussions des études) pour les conjoints endeuillés. Si nous avons dégagé certaines spécificités liées à la relation conjugale, reste à en confirmer la nature, par exemple grâce à des études utilisant des groupes contrôle incluant d'autres populations d'endeuillés (par exemple des parents). De même, certaines caractéristiques liées à la pathologie cancéreuse elle-même n'ont pas été investiguées ici : la comparaison avec des endeuillés dont le conjoint est décédé des suites d'une autre pathologie serait nécessaire.

Sans être une recherche-action, ce travail a été nourri par ma pratique clinique, et au fil de ces quatre années de thèse, a en retour enrichi mon expérience de clinicienne. L'intérêt pour la fonction des symptômes, la circonspection face à des mouvements considérés comme étranges ou délétères par des personnes non-formées, la volonté de conserver une réflexion non-causaliste sur le deuil, sont ainsi des éléments qui ont émergé, ou ont été renforcés, grâce à ce parcours doctoral.



## BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association (APA). (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed Revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Aguirre, M. (2009). An examination of the role of meaning in posttraumatic growth following bereavement. *Dissertation Abstracts International*, 69, p. 6397

Ainsworth, M., Blehar, M.C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Oxford England: Lawrence Erlbaum.

Aldwin, C.M., & Levenson, M.R. (2004). Posttraumatic growth: A developmental perspective. *Psychological Inquiry*, 15(1), 9-22.

Archer, J. (2008). Theories of grief: Past, present, and future perspectives. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 45-65). Washington, DC US: American Psychological Association.

Armstrong, D. & Shakespeare-Finch, J. (2011). Relationship to the bereaved and perceptions of severity of trauma differentiate elements of posttraumatic growth. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 63(2), 125-140.

Ariès, P. (1977). *L'Homme devant la mort*. Paris : Seuil.

Bäckström, M. & Holmes, B.M. (2001). Measuring adult attachment: A construct validation of two self-report instruments. *Scandinavian Journal Of Psychology*, 42(1), 79-86.

Bacqué, M.F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob.

Bacqué, M.F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Paris: Odile Jacob.

Bacqué, M.F. & Hanus, M. (2009). *Le deuil*. Paris: PUF.

Balk, D. (1995). Bereavement research using control groups: Ethical obligations and questions. *Death Studies*, 19(2), Special issue: Ethics and bereavement research, 123-138.

Ball, J.F. (1976). Widow's grief: The impact of age and mode of death. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 7(4), 307-333.

Barry, L.C., Kasl, S.V., & Prigerson, H.G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 10(4), 447-457.

- Bartholomew, K., & Horowitz, L.M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(2), 226-244.
- Bauer, J., & Bonanno, G.A. (2001). Doing and being well (for the most part): Adaptive patterns of narrative self-evaluation during bereavement. *Journal Of Personality*, 69(3), 451-482.
- Beck, A.T., & Beck, R.W (1972). Screening depressed patients in family practice: A rapid technic. *Postgraduate Medicine*, 52, 81-85.
- Ben-Ari, A., & Lavee, Y. (2005). Dyadic characteristics of individual attributes: Attachment, neuroticism, and their relation to marital quality and closeness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75(4), 621-631.
- Benight, C.C., Flores, J., & Tashiro, T. (2001). Bereavement coping self-efficacy in cancer widows. *Death Studies*, 25(2), 97-125.
- Bennett, K., Hughes, G.M., & Smith, P.T. (2005). Psychological Response To Later Life Widowhood: Coping And The Effects Of Gender. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 51(1), 33-52.
- Bernard, L., Guarnaccia, C. (2003). Two models of Caregiving Strain and Bereavement Adjustment: A comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist*, 43(6), 808-816.
- Besser, A., & Priel, B. (2005). The apple does not fall far from the tree: Attachment styles and personality vulnerabilities to depression in three generations of women. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(8), 1052–1073.
- Bevans, M., & Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 307(4), 398-403.
- Bodnar, J.C., Kiecolt-Glaser, J.K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9 (3), 372–380.
- Boelen, P.A., de Keijser, J., van den Hout, M.A., & van den Bout, J. (2007). Treatment of complicated grief: A comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 75(2), 277-284.
- Boelen, P.A., & Klugkist, I. (2011). Cognitive behavioral variables mediate the associations of neuroticism and attachment insecurity with prolonged grief disorder severity. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal*, 24(3), 291-307.
- Boelen, P.A., & Prigerson, H.G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults: A prospective study. *European Archives Of Psychiatry And Clinical Neuroscience*, 257(8), 444-452.
- Boelen, P.A., & van den Bout, J. (2010). Anxious and depressive avoidance and symptoms of

prolonged grief, depression, and posttraumatic stress-disorder. *Psychologica Belgica*, 50 (1-2), 49-67.

Boelen, P.A., Van Den Bout, J., Keijser, J., Hoijsink, H. (2003) Reliability and validity of the Dutch version of the Inventory of Traumatic Grief (ITG). *Death Studies* 27(3), 227–47

Boelen, P.A., van den Bout, J., & van den Hout, M.A. (2003). The role of negative interpretations of grief reactions in emotional problems after bereavement. *Journal Of Behavior Therapy And Experimental Psychiatry*, 34(3-4), 225-238.

Boelen, P.A., van den Bout, J., & van den Hout, M.A. (2010). A prospective examination of catastrophic misinterpretations and experiential avoidance in emotional distress following loss. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(4), 252-257

Boelen, P.A., & van den Hout, M.A. (2008). The role of threatening misinterpretations and avoidance in emotional problems after loss. *Behavioural And Cognitive Psychotherapy*, 36(1), 71-87.

Boelen, P.A., van den Hout, M.A., & van den Bout, J. (2006). A Cognitive-Behavioral Conceptualization of Complicated Grief. *Clinical Psychology: Science And Practice*, 13(2), 109-128.

Bookwala, J., & Schulz, R. (1998). The role of neuroticism and mastery in spouse caregivers' assessment of and response to a contextual stressor. *The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences And Social Sciences*, 53B(3), 155-164.

Bonanno, G.A. (2009). *The other side of sadness: What the new science of bereavement tells us about life after loss*. New York, NY US: Basic Books.

Bonanno, G.A., Tedlie Moskowitz, J., Papa, A., Folkman, S. (2005). Resilience to loss in bereaved spouses, bereaved parents, and bereaved gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88 (5), pp. 827–843.

Bonanno, G.A., Wortman, C.B., Lehman, D.R., Tweed, R.G., Haring, M., Sonnega, J., & Nesse, R.M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 83(5), 1150-1164.

Borkoles, E., Nicholls, A.R., Bell, K., Butterly, R., & Polman, R.J. (2008). The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise. *Psychology & Health*, 23(4), 427-441.

Boswell, C. (2008). A phenomenological study of the experience of grief resulting from spousal bereavement in heterosexual and homosexual men and women. *Dissertation Abstracts International*, 68, p. 4811.

Bouvard, M., Cottraux, J. (1996). Inventaire de dépression (Beck Depression Inventory). In Guelfi, J. (Ed) *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie*. Paris : Masson, p.155-157.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. New York: Basic Books.

- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Vol. 2 Separation: Anxiety and anger*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol. 3. Loss: Sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Bower, J.E., Kemeny, M.E., Taylor, S.E., & Fahey, J.L. (2003). Finding positive meaning and its association with natural killer cell cytotoxicity among participants in a bereavement-related disclosure intervention. *Annals Of Behavioral Medicine*, 25(2), 146-155.
- Bratkovich, K. (2011). The relationship of attachment and spirituality with posttraumatic growth following a death loss for college students. *Dissertation Abstracts International Section A*, 71, p.3527.
- Brazil, K., Bainbridge, D., & Rodriguez, C. (2010). The stress process in palliative cancer care: A qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 27(2), 111-116.
- Brazil, K., Bédard, M. M., Willison, K.K., & Hode, M.M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging & Mental Health*, 7(5), 376-382.
- Brennan, K.A., Clark, C.L., & Shaver, P.R. (1998). Self-report measurement of adult romantic attachment: An integrative overview. In J. A. Simpson & W. S. Rholes (Eds.), *Attachment theory and close relationships* (pp. 46-76). New York: Guilford Press.
- Brassard, A., Shaver, P.R., & Lussier, Y. (2007). Attachment, sexual experience, and sexual pressure in romantic relationships: A dyadic approach. *Personal Relationships*, 14(3), 475-493.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts, et méthodes*. Paris : Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M, Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*. Paris : Dunod.
- Buchheim, A., & Mergenthaler, E. (2000). The relationship among attachment representation, emotion-abstraction patterns, and narrative style: A computer-based text analysis of the Adult Attachment Interview. *Psychotherapy Research*, 10(4), 390-407.
- Büchi, S., Mörgeli, H., Schnyder, U., Jenewein, J., Hepp, U., Jina, E., & Sensky, T. (2007). Grief and Post-Traumatic Growth in Parents 2-6 Years after the Death of Their Extremely Premature Baby. *Psychotherapy And Psychosomatics*, 76(2), 106-114.
- Bungener, M. (2006). D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective. In H. Joublin (coord.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».
- Burton, A. (2006). The relationship between caregiving and bereavement: A series of three studies. *Dissertation Abstracts International Section A*, 66, p. 3416.
- Byrne, G.A., & Raphael, B.B. (1994). A longitudinal study of bereavement phenomena in recently widowed elderly men. *Psychological Medicine*, 24(2), 411-421.
- Cadell, S. (2003). Trauma and growth in Canadian carers. *AIDS Care*, 15(5), 639-648.

- Cadell, S. (2007). The sun always comes out after it rains: Understanding posttraumatic growth in HIV caregivers. *Health & Social Work, 32*(3), 169-176.
- Cadell, S., Regehr, C., & Hemsworth, D. (2003). Factors contributing to posttraumatic growth: A proposed structural equation model. *American Journal Of Orthopsychiatry, 73*(3), 279-287.
- Calhoun, L.G., & Tedeschi, R.G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In L.G. Calhoun, & R.G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 1–23). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G., Cann, A., & Hanks, E.A. (2010). Positive outcomes following bereavement: Paths to posttraumatic growth. *Psychologica Belgica, 50*(1-2), 125-143.
- Cameron, J.I., Shin, J.L., Williams, D., Stewart, D.E. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research 57*(2), 137-43.
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe. Essai sur l'absurde*. Paris: Gallimard.
- Carnelley, K.B., Pietromonaco, P.R., & Jaffe, K. (1996). Attachment, caregiving, and relationship functioning in couples: Effects of self and partner. *Personal Relationships, 3*(3), 257-277.
- Carnelley, K.B., Wortman, C.B., Bolger, N., & Burke, C.T. (2006). The time course of grief reactions to spousal loss: Evidence from a national probability sample. *Journal Of Personality And Social Psychology, 91*(3), 476-492.
- Carr, D. (2004). Gender, preloss marital dependence, and older adults' adjustment to widowhood. *Journal Of Marriage And Family, 66*(1), 220-235.
- Carr, D. (2008). Factors that influence late-life bereavement: considering data from the changing lives of older couples study. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H., et al (eds), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. American Psychological Association, Washington, DC US, pp 417–40.
- Carr, D., House, J., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences, 56*(4), S237-S248.
- Carr, D., House, J.S., Kessler, R.C., Nesse, R.M., Sonnega, J., & Wortman, C. (2000). Marital quality and psychological adjustment to widowhood among older adults: A longitudinal analysis. *The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences And Social Sciences, 55B*(4), S197-S207.
- Carr, D., Utz, R. (2002) Late-life widowhood in the United States: New directions in research and theory, *Ageing International, 27*(1), 65-88.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.
- Caserta, M.S. (2003). Widowers. In R. Kastenbaum (Ed.), *Macmillan encyclopedia of death and dying* (vols 1 & 2) (p. 933-938). New York: Macmillan Reference USA.

Caserta, M.S., & Lund, D.A. (2007). Toward the development of an Inventory of Daily Widowed Life (IDWL): Guided by the dual process model of coping with bereavement. *Death Studies*, 31(6), 505-534.

Caserta, M., Lund, D., Utz, R., & de Vries, B. (2009). Stress-related growth among the recently bereaved. *Aging & Mental Health*, 13(3), 463-476.

Caserta, M., Utz, R., Lund, D., & de Vries, B. (2010). Sampling, recruitment, and retention in a bereavement intervention study: Experiences from the Living After Loss project. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 61(3), 181-203.

Cassidy, J., & Mohr, J.J. (2001). Unsolvable fear, trauma, and psychopathology: Theory, research, and clinical considerations related to disorganized attachment across the life span. *Clinical Psychology: Science And Practice*, 8(3), 275-298.

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses Universitaires de France.

Chappell, N.L. & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Cheek, C. (2010). Passing over: Identity transition in widows. *The International Journal Of Aging & Human Development*, 70(4), 345-364.

Chen, J.H., Bierhals, A.J., Prigerson, H.G., Kasl, S.V., Mazure, C.M., & Jacobs, S.S. (1999). Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychological Medicine*, 29(2), 367-380.

Chenier M.C. (1997). Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement. *Geriatric Nursing*, 18(3), 121-6.

Chentsova-Dutton, Y., Shucter, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., & Zisook, S. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards. *Journal Of Affective Disorders*, 69(1-3), 53-60.

Chiu, Y., Yin, S., Hsieh, H., Wu, W., Chuang, H., & Huang, C. (2011). Bereaved females are more likely to suffer from mood problems even if they do not meet the criteria for prolonged grief. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1061-1068.

Ciechanowski, P., Sullivan, M., Jensen, M., Romano, J., & Summers, H. (2003). The relationship of attachment style to depression, catastrophizing and health care utilization in patients with chronic pain. *Death Studies*, 31(6), 505-534.

Clark, G.T., Cole, G., & Enzle, S. (1990). Complicated grief reactions in women who were sexually abused in childhood. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 8(4), 87-97.

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort - Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.

<http://www.coface-eu.org/fr/Politiques/Handicap-Dependance/Aidants-familiaux/>

Coifman, K.G., & Bonanno, G.A. (2010). When distress does not become depression: Emotion context sensitivity and adjustment to bereavement. *Journal Of Abnormal Psychology*, 119(3), 479-490.

- Collet, L., Cottraux, J. (1986). Inventaire abrégé de la dépression de Beck (13 items). Etude de la validité concurrente avec les échelles de Hamilton et de ralentissement de Widlöcher. *L'encéphale*, 12(2), 77-79.
- Collins, N.L., & Read, S.J. (1990). Adult attachment, working models, and relationship quality in dating couples. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 58(4), 644-663.
- Cook, A. (2001). The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In: *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., (eds), (pp119-142). Washington, DC: American Psychological Association.
- Conway, M.A., Pleydell-Pearce, C.W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, 107(2), pp. 261–288.
- Coristine, M., Crooks, D., Grunfeld, E., Stonebridge, C., & Christie, A. (2003). Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 12(7), 709-719.
- Cousson-Gélie, F. (2000). Breast cancer, coping and quality of life: A semi-prospective study. *European Review Of Applied Psychology/Revue Européenne De Psychologie Appliquée*, 50(3), 315-320.
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Atzeni, T., & Houede, N. (2011). Evaluation of a psychosocial intervention on social support, perceived control, coping strategies, emotional distress and quality of life of breast cancer patients. *Psychological Reports*, 108(3), 923-942.
- Cumming, J. (2012). Statistical modeling of caregiver burden and distress among informal caregivers of individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis, Alzheimer's disease, and cancer. *Dissertation Abstracts International*, 72, 11(B), p. 7108.
- Currier, J.M. (2010). Psychotherapeutic interventions for grief: A comprehensive review of controlled outcome research. *Dissertation Abstracts International*, 71, p. 2042.
- Currier, J.M., Mallot, J., Martinez, T.E., Sandy, C., & Neimeyer, R.A. (2012). Bereavement, Religion, and Posttraumatic Growth: A Matched Control Group Investigation. *Psychology Of Religion And Spirituality, Serial Online*.
- Daniel, S.F. (2011). Adult attachment insecurity and narrative processes in psychotherapy: An exploratory study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(6), 498-511.
- Daniel, S.S., & Goldston, D.B. (2012). Hopelessness and lack of connectedness to others as risk factors for suicidal behavior across the lifespan: Implications for cognitive-behavioral treatment. *Cognitive And Behavioral Practice*, 19(2), 288-300.
- Davies, C.G., Nolen-Hoeksema, S., Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, pp. 561–574.

- Delespaux, E., Ryckebosch-Dayez, A.S., Heeren, A., & Zech, E. (in press). Attachment and severity of grief: The mediating role of negative appraisal and inflexible coping. *Omega-Journal of Death and Dying*.
- Deleuze, G. (1962). *Nietzsche et la philosophie*. Paris : PUF.
- Dell'Osso, L., Carmassi, C., Corsi, M., Pergentini, I., Socci, C., Maremmani, A., & Perugi, G. (2011). Adult separation anxiety in patients with complicated grief versus healthy control subjects: Relationships with lifetime depressive and hypomanic symptoms. *Annals Of General Psychiatry, 10*.
- Deutsch, H. (1937). Absence of grief. *Psychoanalytic Quarterly, 6*, 12–22.
- Dickenson, D., Johnson, M., & Samson-Katz, J. (2003). *Death, Dying and Bereavement*. London: Open University in association with SAGE.
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health, 22*, 851-867.
- Dolbeault, S., Boistard, B., Meuric, J., Copel, L., & Brédart, A. (2011). Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process: A qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-Oncology, 20*(6), 585-593.
- Doorenbos, A.Z., Given, B., Given, C. W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., & Jeon, S. (2007). The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *Research In Nursing & Health, 30*(3), 270-281.
- Durkheim, E. (1897), *Le suicide. Étude de sociologie*. Paris: Les Presses universitaires de France, 2e édition, 1967.
- Dyer, J.R. (2011). Effects of coping styles on the psychosocial adjustment of patients undergoing bone marrow transplant and their spouses. *Dissertation Abstracts International, 71*, p. 6437.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine, 58*(2), 391-400.
- Eatough, V., & Smith, J.A. (2006a). I feel like a scrambled egg in my head: An idiographic case study of meaning making and anger using interpretative phenomenological analysis. *Psychology And Psychotherapy: Theory, Research And Practice, 79*(1), 115-135.
- Eatough, V., & Smith, J. (2006b). 'I was like a wild wild person': Understanding feelings of anger using interpretative phenomenological analysis. *British Journal Of Psychology, 97*(4), 483-498.
- Eatough, V., Smith, A. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In: Willig, A., Stainton Rogers, W. (Eds), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*. SAGE, London, p. 179-195.



- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Paris: Bourgois.
- Ellifritt, J., Nelson, K., Walsh, D. (2003). Complicated bereavement: A national survey of potential risk factors. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 20(2), 114-120.
- Elwert, F. & Christakis, N. (2008). The effect of widowhood on mortality by the causes of death of both spouses. *American Journal of Public of Public Health*, 98(11), 2092-2098.
- Engelkemeyer, S.M., & Marwit, S.J. (2008). Posttraumatic growth in bereaved parents. *Journal Of Traumatic Stress*, 21(3), 344-346.
- Erikson, E.H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erikson, E.H. (1982). *The life-cycle completed*. New York: Norton.
- Erzberger, C., & Kelle, U. (2003). Making inferences in mixed methods: The rules of integration. In: Tashakkori, A., Teddlie, C. (Eds.), *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioural Research*. Sage, Thousand Oaks, pp. 457–488.
- Evans, D.M. (2009). The experience of anticipatory grief among individuals living with cancer, their primary caregivers, and families. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, Vol 69(8-B)*, p. 5021-5023.
- Fade, S., 2004. Using interpretative phenomenological analysis for public health. *Proceeding of the Nutrition Society* 63, 647-653.
- Farley, N., Demers, L., & Swaine, B.R. (2008). Développement d'une version Canadienne-Française du Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale. *Canadian Journal On Aging*, 27(2), 181-190.
- Fasse, L., Flahault, C., Brédart, A., Dolbeault, S., Sultan, S. (2012). Deuil et vulnérabilité psychique chez les personnes âgées. *Psycho-Oncologie*, 6(4), 231-244.
- Fasse, L., Flahault, C., Sultan, S. (2013a). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*. Doi 10.1016/j.psfr.2013.02.001.
- Fasse, L., Flahault, C., Sultan, S. (2013b). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du 'deuil compliqué'. *L'Evolution Psychiatrique*, Doi : 10.1016/j.evopsy.2013.03.002.
- Fasse, L. Sultan, S. Flahault, C., MacKinnon, C., Brédart, A., Dolbeault, S. (2013c). How do researchers conceive of spousal grief after cancer? A systematic review of models used by researchers to study spousal grief in the cancer context. *Psycho Oncology* (article accepté sous réserve de modifications)

- Feeney, B.C., & Collins, N.L. (2001). Predictors of caregiving in adult intimate relationships: An attachment theoretical perspective. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(6), 972-994.
- Feeney, J.A., & Noller, P. (1990). Attachment style as a predictor of adult romantic relationships. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 58(2), 281-291.
- Feeney, J. A., Noller, P., & Hanrahan, M. (1994). Assessing adult attachment: Development in the conceptualization of security and insecurity. In M.B. Sperling & W.H. Berman (Eds.), *Attachment in adults: Theory, assessment, and treatment* (pp. 128–152). New York: Guilford.
- Fenix, J., Cherlin, E., Prigerson, H., Johnson-Hurzeler, R., Kasl, S., Bradley, E. (2006). Religiousness and Major depression among bereaved family caregivers: A 13-month follow-up Study. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 286-292.
- Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18(2), 129-136.
- Ferrario, S., Zotti, A.M., Massara, G.G., & Nuvolone, G.G. (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 12(1), 1-7.
- Field, N.P., & Filanosky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, 34(1), 1-29.
- Field, N.P., Gal-Oz, E., & Bonanno, G. (2003). Continuing bonds and adjustment at 5 years after the death of a spouse. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(1), 110-117.
- Field, N.P., Gao, B., & Paderna, L. (2005). Continuing Bonds in Bereavement: An Attachment Theory Based Perspective. *Death Studies*, 29(4), 277-299.
- Field, N.P., & Sundin, E.C. (2001). Attachment style in adjustment to conjugal bereavement. *Journal Of Social And Personal Relationships*, 18(3), 347-361.
- Fillion, L., Kovacs, A.H., Gagnon, P., & Endler, N.S. (2002). Validation of the shortened COPE for use with breast cancer patients undergoing radiation therapy. *Current Psychology: A Journal For Diverse Perspectives On Diverse Psychological Issues*, 21(1), 17-34.
- Finlay, L. (2007). *Qualitative research towards public health, Theory and research in promoting public health*, London, Sage.
- Fischer, G.N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Fitzell, A., & Pakenham, K.I. (2010). Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1171-1178.

- Fitzpatrick, T.R., Spiro, A., Kressin, N.R., Greene, E., & Bossé, R. (2001). Leisure activities, stress, and health among bereaved and non-bereaved elderly men: The Normative Aging Study. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 43(3), 217-245.
- Fitzpatrick, K. E., & Vacha-Haase, T. (2010). Marital satisfaction and resilience in caregivers of spouses with dementia. *Clinical Gerontologist: The Journal Of Aging And Mental Health*, 33(3), 165-180.
- Folkman, S. (2001). Revised coping theory and the process of bereavement. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 563-584). Washington, DC: American Psychological Association.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal*, 21(1), 3-14.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19(9), 901-908.
- Folkman, S. (2011). Stress, health, and coping: Synthesis, commentary, and future directions. In S. Folkman (Ed.) , *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 453-462). New York, NY US: Oxford University Press.
- Folkman, S., Chesney, M., Collette, L., Boccillari, A., Cooke, M. (1996). Postbereavement depressive mood and its bereavement predictors in HIV1 and HIV2 men. *Journal of personality and social psychology*, 70 (2), 336–348.
- Folkman, S., Moskowitz, J.T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55(6), 745–774
- Fonagy, P., Leigh, T., Steele, M., Steele, H., Kennedy, R., Mattoon, G., & Gerber, A. (1996). The relation of attachment status, psychiatric classification, and response to psychotherapy. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 64(1), 22-31.
- Fonagy, P., & Target, M. (1997). Attachment and reflective function: Their role in self-organization. *Development And Psychopathology*, 9(4), 679-700.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian And New Zealand Journal Of Psychiatry*, 36(6), 717-732.
- Fraley, R. (2002). Attachment stability from infancy to adulthood: Meta-analysis and dynamic modeling of developmental mechanisms. *Personality And Social Psychology Review*, 6(2), 123-151.
- Fraley, R., & Bonanno, G.A. (2004). Attachment and loss: A test of three competing models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. *Personality And Social Psychology Bulletin*, 30(7), 878-890.
- Fraley, R.C., & Shaver, P.R. (2000) Adult romantic attachment: Theoretical developments, emerging controversies, and unanswered questions. *Review of General Psychology*, 4, 132-154.

- Fraley, R. C. & Waller, N.G. (1998). Adult attachment patterns: A test of the typological model. In J.A. Simpson & W.S. Rholes (Eds.), *Attachment theory and close relationships* (pp. 77-114). New York: Guilford Press.
- Fraley, R., Waller, N.G., & Brennan, K.A. (2000). An item response theory analysis of self-report measures of adult attachment. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 78(2), 350-365.
- Franks, H.M., & Roesch, S.C. (2006). Appraisals and Coping in People Living with Cancer: a Meta-Analysis. *Psycho-Oncology*, 15(12), 1027-1037.
- French, D.P., Maissi, E., & Marteau, T.M. (2005). The purpose of attributing cause: Beliefs about the causes of myocardial infarction. *Social Science & Medicine*, 60(7), 1411-1421.
- Freud, S. (1917). Trauer und Melancholia. Traduit de l'allemand par M. Bonaparte et A. Berman en 1979. Deuil et Mélancolie. In S. Freud. *Introduction à la psychanalyse* (pp. 189-222). Paris : Gallimard.
- Freud, S., Breuer, J. (1956). *Études sur l'hystérie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Fry, P.S. (2001). Predictors of health-related quality of life perspectives, self-esteem, and life satisfactions of older adults following spousal loss: An 18-month follow-up study of widows and widowers. *The Gerontologist*, 41(6), 787-798.
- Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M., & Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *Journal Of Affective Disorders*, 127(1-3), 352-358.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342-351.
- Gadamer, H.G. (1996). *La philosophie herméneutique*. PUF, Paris.
- Gallagher-Thompson, D., Futterman, A., Farberow, N., Thompson, L.W., & Peterson, J. (1993). The impact of spousal bereavement on older widows and widowers. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 227-239). New York, NY US: Cambridge University Press.
- Gamino, L.A., & Ritter, R. (2009). *Ethical practice in grief counseling*. New York, NY US: Springer Publishing Co.
- Gamino, L.A., & Ritter, R. (2012). Death Competence: An Ethical Imperative. *Death Studies*, 36(1), 23-40.
- Gamino, L.A., Sewell, K.W., & Easterling, L.W. (2000). Scott and White Grief Study—Phase 2: Toward an adaptive model of grief. *Death Studies*, 24(7), 633-660.
- Gamino, L.A., Sewell, K.W., Hogan, N.S., & Mason, S.L. (2009). Who needs grief counseling? A report from the Scott & White Grief Study. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 60(3), 199-223.

- Gana, K., & K'Delant, P. (2011). The effects of temperament, character, and defense mechanisms on grief severity among the elderly. *Journal Of Affective Disorders*, 128(1-2), 128-134.
- Garb, H. (2006). Are Psychologists Ready for Quality Assessment ? *PsycCRITIQUES*, 51 (14) : 67-89.
- Gaugler, J.E., Linder, J., Given, C.W., Kataria, R., Tucker, G., & Regine, W.F. (2008). The proliferation of primary cancer caregiving stress to secondary stress. *Cancer Nursing*, 31(2), 116-125.
- George, C., Kaplan, N., & Main, M. (1996). *Adult Attachment Interview* (3rd ed.). Unpublished manuscript, University of California at Berkeley.
- George, C. & Solomon, J. (1999). Attachment and caregiving: The caregiving behavioral system. In J. Cassidy & R.R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment theory and research* (pp. 649–670). New York: Guilford Press.
- Gerber, I., Rusalem, R., Hannon, N., Battin, D. & Arkin, A. (1975). Anticipatory grief and to aged widows and widowers. *Journal of Gerontology*, 30(2), 225-9.
- Gerrish, N., Dyck, M.J., & Marsh, A. (2009). Post-traumatic growth and bereavement. *Mortality*, 14(3), 226-244.
- Gilbar, O. (1998). Length of cancer patients' stay at a hospice: Does it affect psychological adjustment to the loss of the spouse?. *Journal Of Palliative Care*, 14(4), 16-20.
- Gilbar, O. & Ben-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *American Journal of Psychiatry*, 72(3), 422-432.
- Gilbert C. (2002). Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies*, 26(3), 223-239.
- Gilbert, D.T., Pinel, E.C., Wilson, T.D., Blumberg, S.J., & Wheatley, T.P. (1998). Immune neglect: A source of durability bias in affective forecasting. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 75(3), 617-638
- Golden, A.M.J., & Dalgleish, T. (2012, February 13). Facets of Pejorative Self-Processing in Complicated Grief. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Advance online publication.
- Goodkin, K., Baldewicz, T.T., Blaney, N.T., Asthana, D., Kumar, M., Shapshak, P., & ... Zheng, W. (2001). Physiological effects of bereavement and bereavement support group interventions. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 671-703). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Gorer, G. (1955). *The pornography of death*. London : Cresset Press.
- Granek, L. (2010). Grief as pathology: The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *History Of Psychology*, 13(1), 46-73.
- Grbich, C., Parker, D., Maddocks, I. (2001). The emotions of coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30-36.

- Green, A. (1973). *Le discours vivant. La conception psychanalytique de l'affect*. PUF, Paris.
- Greer, S. (2010). Bereavement care: Some clinical observations. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1156-1160.
- Griffin, D.W., & Bartholomew, K. (1994). Models of the self and other: Fundamental dimensions underlying measures of adult attachment. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 67(3), 430-445.
- Grov, E., Fosså, S.D., Sørebo, Ø., & Dahl, A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439.
- Guldin, M.B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen Anders, F., Jensen, B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive care in cancer*, 20(8), 1679-1685.
- Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Roeline G. Kuijter, B.P., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9(3), 232-242.
- Haley, W.E., Bailey, S. (2001). Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer. Implications pratiques et de santé publique. In Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.
- Haley, W.E., LaMonde, L.A., Han, B., Burton, A.M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Model. *Journal Of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224.
- Hansson, R.O., Hayslip, B.R., & Stroebe, M.S. (2007). Grief and bereavement. In J.A. Blackburn, C.N. Dulmus (Eds.), *Handbook of gerontology: Evidence-based approaches to theory, practice, and policy* (pp. 367-394). Hoboken, NJ US: John Wiley & Sons Inc.
- Hardison, H., Neimeyer, R.A., & Lichstein, K.L. (2005). Insomnia and Complicated Grief Symptoms in Bereaved College Students. *Behavioral Sleep Medicine*, 3(2), 99-111.
- Hart, C.L., Hole, D.J., Lawlor, D.A., Smith, G., & Lever, T.F. (2007). Effect of conjugal bereavement on mortality of the bereaved spouse in participants of the Renfrew/Paisley Study. *Journal Of Epidemiology And Community Health*, 61(5), 455-460.
- Harwood, D., Hawton, K., Hope, T., & Jacoby, R. (2002). The grief experiences and needs of bereaved relatives and friends of older people dying through suicide: A descriptive and case-control study. *Journal Of Affective Disorders*, 72(2), 185-194.
- Hauksdóttir, A., Steineck, G., Fürst, C., & Valdimarsdóttir, U. (2006). Towards better measurements in bereavement research: Order of questions and assessed psychological morbidity. *Palliative Medicine*, 20(1), 11-16.
- Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), 511-524.

- Hebert, R.S., Prigerson, H.G., Schulz, R., & Arnold, R.M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal Of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171.
- Hefferon, K., & Gil-Rodriguez, E. (2011). Interpretative phenomenological analysis. *The Psychologist*, 24(10), 756-759.
- Heidegger, M. (1967). *Introduction à la métaphysique*. Gallimard, Paris.
- Heim, E., Augustiny, K.F., Schaffner, L. and Valach, L. (1993). Coping with breast cancer over time and situation. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(5), 523–542.
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., & Tomich, P.L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 74(5), 797-816.
- Hensley, P.L., Slonimski, C.K., Uhlenhuth, E.H., & Clayton, P.J. (2009). Escitalopram: An open-label study of bereavement-related depression and grief. *Journal Of Affective Disorders*, 113(1-2), 142-149.
- Héту, J.L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Editions du Méridien : Canada.
- Ho, S.Y., Chu, K., & Yiu, J. (2008). The relationship between explanatory style and posttraumatic growth after bereavement in a non-clinical sample. *Death Studies*, 32(5), 461-478.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., & Macfarlane, G.G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12.
- Hogan, N.S., & Schmidt, L.A. (2002). Testing the Grief to Personal Growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, 26(8), 615-634.
- Holland, J.M., Neimeyer, R.A., Boelen, P.A., & Prigerson, H.G. (2009). The underlying structure of grief: A taxometric investigation of prolonged and normal reactions to loss. *Journal Of Psychopathology And Behavioral Assessment*, 31(3), 190-201.
- Holmes, J. (2001). *The search for the secure base: Attachment theory and psychotherapy*. New York, NY US: Brunner-Routledge.
- Holmes, J. (2010). *Exploring in security. Towards an attachment-informed psychoanalytic psychotherapy*. New York (USA): Routledge, Taylor and Francis Group.
- Holtslander, L.F. (2008). Caring for bereaved family caregivers: Analyzing the context of care. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 12(3), 501-506.
- Holtslander, L.F., Bally, J.G., & Steeves, M.L. (2011). Walking a fine line: An exploration of the experience of finding balance for older persons bereaved after caregiving for a spouse with advanced cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 15(3), 254-259.
- Holtslander, L.F., & Duggleby, W. (2009). The hope experiences of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qualitative Health Research*, 19(3), 388-400.
- Holtslander, L., & Duggleby, W. (2010). The psychosocial context of bereavement for older women who were caregivers for a spouse with advanced cancer. *Journal Of Women & Aging*, 22(2), 109-124.

- Holtslander, L.F., & McMillan, S.C. (2011). Depressive symptoms, grief, and complicated grief among family caregivers of patients with advanced cancer three months into bereavement. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 60-65.
- Horowitz, M.J. (1990). A model of mourning: Change in schemas of self and other. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 38(2), 297–324.
- Horowitz, M.J. (2011). *Stress response syndromes: PTSD, grief, adjustment, and dissociative disorders (5th ed.)*. Lanham, MD US: Jason Aronson.
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A study of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41(3), 209–218.
- Horowitz, M.J., Siegel, B., Holen, A., & Bonanno, G.A. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American Journal Of Psychiatry*, 154(7), 904-910.
- Howell, D. (1986). The impact of terminal illness on the spouse. *Journal Of Palliative Care*, 2(1), 22-30.
- Hudson, P.L., Hayman-White, K., Aranda, S., & Kristjanson, L.J. (2006). Predicting Family Caregiver Psychosocial Functioning in Palliative Care. *Journal Of Palliative Care*, 22(3), 133-140.
- Husserl, E., 1947. *Méditations cartésiennes*. Vrin, Paris.
- Itzhar-Nabarro, Z., & Smoski, M.J. (2012). A review of theoretical and empirical perspectives on marital satisfaction and bereavement outcomes: Implications for working with older adults. *Clinical Gerontologist: The Journal Of Aging And Mental Health*, 35(3), 257-269.
- Jacobs, S., Mazure, C., & Prigerson, H. (2000). Diagnostic criteria for traumatic grief. *Death Studies*, 24(3), 185-199.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-Change Perspectives on Posttraumatic Growth. In L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research & practice* (pp. 81-99). Mahwah, NJ US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- John, O.P., & Srivastava, S. (1999). The Big Five Trait taxonomy: History, measurement, and theoretical perspectives. In L.A. Pervin, O.P. John (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research (2nd ed.)* (pp. 102-138). New York, NY US: Guilford Press.
- Johnson, J.G., First, M.B., Block, S., Vanderwerker, L.C., Zivin, K., & Zhang, B. (2009). Stigmatization and receptivity to mental health services among recently bereaved adults. *Death Studies*, 33(8), 691-711.
- Johnson, J., Vanderwerker, L., Bornstein, R., Zhang, B., Prigerson, H. (2006). Development and validation of an instrument for the assessment of dependency among bereaved persons. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 28(4), 263-272.
- Johnson, J., Zhang, B., Greer, J., Prigerson, H. (2007). Parental control, partner dependency and complicated grief among widowed adults in the community. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 195(1), 26-30.



- Jones, K.C., Welton, S.R., Oliver, T.C., & Thoburn, J.W. (2011). Mindfulness, spousal attachment, and marital satisfaction: A mediated model. *The Family Journal*, 19(4), 357-361.
- Jordan, J.R., & Neimeyer, R.A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27(9), 765-786.
- Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 40(6), 844-856.
- Kaplan, N. (1987). *Individual differences in 6-year-olds' thoughts about separation: Predicted from attachment to mother at age 1*. Unpublished doctoral dissertation, University of California at Berkeley.
- Keesee, N.J., Currier, J.M., & Neimeyer, R.A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal Of Clinical Psychology*, 64(10), 1145-1163.
- Kelleter, A. (2012). Autobiographical memory specificity and its relationship to avoidant personality and attachment styles. *Dissertation Abstracts International*, 72, p. 5017.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139-155.
- Kim, S. (2009). The influence of finding meaning and worldview of accepting death on anger among bereaved older spouses. *Aging & Mental Health*, 13(1), 38-45.
- Kim, Y., Baker, F., & Spillers, R.L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: Effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 34(3), 294-304.
- Kim, Y., Baker, F., Spillers, R.L., & Wellisch, D.K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*, 15(9), 795-804.
- Kim, Y., & Carver, C.S. (2007). Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: Effects of adult attachment and gender. *Psycho-Oncology*, 16(8), 714-723.
- Kim, Y., Carver, C.S., Deci, E.L., & Kasser, T. (2008). Adult attachment and psychological well-being in cancer caregivers: The mediational role of spouses' motives for caregiving. *Health Psychology*, 27(2, Suppl), S144-S154.
- Kim, Y., Duberstein, P.R., Sörensen, S., & Larson, M.R. (2005). Levels of Depressive Symptoms in Spouses of People With Lung Cancer: Effects of Personality, Social Support, and Caregiving Burden. *Psychosomatics: Journal Of Consultation Liaison Psychiatry*, 46(2), 123-130.
- Kim, Y., & Given, B.A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(11,Suppl), 2556-2568.
- Kissane, D.W., Bloch, S., & McKenzie, D.P. (1997). Family coping and bereavement outcome. *Palliative Medicine*, 11(3), 191-201.

- Klass, D. (1999). Developing a cross-cultural model of grief: The state of the field. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 39(3), 153-178.
- Klass, D. & Goss, R. (2003). The politics of grief and continuing bonds with the dead: The cases of Maoist China and Wahhabi Islam. *Death Studies*, 27, 787–811.
- Klass, D., Silverman, P., & Nickman, S.L. (Eds.) (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Kramer, B.J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. (2010). Complicated grief symptoms in caregivers of persons with lung cancer: The role of family conflict, intrapsychic strains, and hospice utilization. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 62(3), 201-220.
- Koss, M.P., & Figueredo, A. (2004). Cognitive mediation of rape's mental health impact: Constructive replication of a cross-sectional model in longitudinal data. *Psychology Of Women Quarterly*, 28(4), 273-286.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Collier Books.
- Kurtz M., Kurtz, V., Given C., Given, B. (1997). Predictors of postbereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 5(1), 53–60.
- Kurtz, M., Kurtz, J.C., Given, C., Given, B. (2005). A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: Effects of depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 112–122.
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological Psychology: Theory, research and method*. Harlow: Pearson Education.
- Langer, S.L., Yi, J.C., Storer, B.E., & Syrjala, K.L. (2010). Marital adjustment, satisfaction and dissolution among hematopoietic stem cell transplant patients and spouses: A prospective, five-year longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*, 19(2), 190-200.
- Langner, R., & Maercker, A. (2005). Complicated grief as a stress response disorder: Evaluating diagnostic criteria in a German sample. *Journal Of Psychosomatic Research*, 58(3), 235-242.
- Lazarus, R.S. (2000). Evolution of a model of stress, coping, and discrete emotions. In: Rice, V.H. (Ed.), *Handbook of Stress, Coping, and Health*, pp. 195–222. Sage, Thousand Oaks, CA.
- Lazarus, R.S. (1968). Emotions and adaptation: conceptual and empirical relations. In *Nebraska Symposium of motivation*, pp. 175-266. Lincoln: University Nebraska Press.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1991). The concept of coping. In A. Monat, R.S. Lazarus (Eds.), *Stress and coping: An anthology (3rd ed.)* (pp. 189-206). New York, NY US: Columbia University Press.

- Lelorain, S. (2009) *Qualité de vie et développement posttraumatique de patientes en rémission à long terme d'un cancer du sein*. Thèse de doctorat en psychologie, université de Nantes.
- Lelorain, S., Tessier, P., Florin, A., & Bonnaud-Antignac, A. (2011). Predicting mental quality of life in breast cancer survivors using comparison participants. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 29(4), 430-449.
- Li, J., Precht, D., Mortensen, P., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *The Lancet*, 361(9355), 363-367.
- Lichtenthal, W.G., & Cruess, D.G. (2010). Effects of directed written disclosure on grief and distress symptoms among bereaved individuals. *Death Studies*, 34(6), 475-499.
- Lillard, J., & McFann, C.L. (1990). A marital crisis: For better or worse. *Hospice Journal*, 6(2), 95-109.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *American Journal of Psychiatry*, 101:142–148.
- Lindemann, E. (1979). *Beyond Grief: Studies in Crisis Intervention*. New York : Aronson.
- Lisak, D. (1994). The psychological impact of sexual abuse: Content analysis of interviews with male survivors. *Journal Of Traumatic Stress*, 7(4), 525-548.
- Little, S.G., Akin-Little, A., & Somerville, M.P. (2011). Response to trauma in children: An examination of effective intervention and post-traumatic growth. *School Psychology International*, 32(5), 448-463.
- Lobb, E.A., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Monterosso, L., Halkett, G.B., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698.
- Lombardo, L., Morelli, E., Luciani, M., Bellizzi, F., Aceto, P., Penco, I., & Lai, C. (2012). Pre-loss demographic and psychological predictors of complicated grief among relatives of terminally ill cancer patients. *Psychotherapy And Psychosomatics*, 81(4), 256-258.
- Lorange, J. (2011). *Modèle de la compatibilité fondé sur l'attachement et la personnalité chez des couples en détresse*. Thèse de doctorat. Université de Montréal.
- Lund, D.A., Caserta, M.S., Dimond, M.F., & Gray, R.M. (1986). Impact of bereavement on the self-conceptions of older surviving spouses. *Symbolic Interaction*, 9(2), 235-244.
- Lund, D.A., Caserta, M.S., & Dimond, M.F. (1993). The course of spousal bereavement in later life. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson, M.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson (Eds.) , *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 240-254). New York, NY US: Cambridge University Press.
- Lund, D., Caserta, M., Utz, R., & de Vries, B. (2010). Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the Dual Process Model (DPM). *Omega: Journal Of Death And Dying*, 61(4), 291-313.

- Luo, S., & Klohnen, E.C. (2005). Assortative mating and marital quality in newlyweds: A couple-centered approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(2), 304-326.
- McCrae, R.R., & Costa, P.R. (2013). Introduction to the empirical and theoretical status of the five-factor model of personality traits. In T.A. Widiger, P.R. Costa (Eds.), *Personality disorders and the five-factor model of personality (3rd ed.)* (pp. 15-27). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Maccallum, F., & Bryant, R.A. (2008). Self-defining memories in complicated grief. *Behaviour Research And Therapy*, 46(12), 1311-1315.
- Maccallum, F., & Bryant, R.A. (2011). Imagining the future in complicated grief. *Depression And Anxiety*, 28(8), 658-665.
- Maciejewski, P., Zhang, B., Block, S., Prigerson, H. (2007). An empirical examination of stage theory of grief. *Journal of American Medicine*, 297(7), 716-723.
- Maercker, A., Bonanno, G. A., Znoj, H., & Horowitz, M. J. (1998). Prediction of complicated grief by positive and negative themes in narratives. *Journal Of Clinical Psychology*, 54(8), 1117-1136.
- Main, M. (1995). Discourse, prediction, and recent studies in attachment: Implications for psychoanalysis. In T. Shapiro, R. N. Emde (Eds.), *Research in psychoanalysis: Process, development, outcome* (pp. 209-244). Madison, CT US: International Universities Press, Inc.
- Main, M., Goldwyn, R., & Hesse, E. (2002). *Adult Attachment Scoring and Classification Systems. Version 7.1*. Unpublished manuscript, Department of Psychology, University of California at Berkeley.
- Main, M., Hesse, E., & Goldwyn, R. (2008). Studying differences in language usage in recounting attachment history: An introduction to the AAI. In H. Steele, M. Steele (Eds.), *Clinical applications of the Adult Attachment Interview* (pp. 31-68). New York, NY US: Guilford Press.
- Manne, S.L., Alfieri, T., Taylor, K.L., & Dougherty, J. (1999). Spousal negative responses to cancer patients: The role of social restriction, spouse mood, and relationship satisfaction. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 67(3), 352-361.
- Manor, O., & Eisenbach, Z. (2003). Mortality after spousal loss: Are there socio-demographic differences?. *Social Science & Medicine*, 56(2), 405-413.
- Maciejewski, P., Zhang, B., Block, S., Prigerson, H. (2007). An empirical examination of stage theory of grief. *Journal of American Medical Association*, 297(7), 716-723.
- Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), *Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50(1-2, ser. no. 209), 66-106.
- Marchand, J.F. (2004). Husbands' and wives' marital quality: The role of adult attachment orientations, depressive symptoms, and conflict resolution behaviors. *Attachment and Human Development*, 6, 99-112.

- McLean, L.M., Jones, J.M., Rydall, A.C., Walsh, A., Esplen, M., Zimmermann, C., & Rodin, G.M. (2008). A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: Outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology*, *17*(11), 1152-1156.
- McCrae, R.R., & Costa, P.R. (1999). A Five-Factor theory of personality. In L.A. Pervin, O.P. John (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research (2nd ed.)* (pp. 139-153). New York, NY US: Guilford Press.
- Meert, K.L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K.J., Zimmerman, J., Carcillo, J., et al. (2007). Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatrics*, *151*(1), 50-55.
- Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P., & Dijkstra, I. (2007). Neuroticism and attachment insecurity as predictors of bereavement outcome. *Journal Of Research In Personality*, *41*(2), 498-505.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *La Phénoménologie de la perception*. Gallimard, Paris.
- Merleau-Ponty, M. (1960). *Signes*. Gallimard, Paris.
- Middleton, W., Burnett, P., Raphael, B., & Martinek, N. (1996). The bereavement response: A cluster analysis. *The British Journal Of Psychiatry*, *169*(2), 167-171.
- Mikulincer, M. (2006). Attachment, Caregiving, and Sex within Romantic Relationships: A Behavioral Systems Perspective. In M. Mikulincer, G.S. Goodman (Eds.), *Dynamics of romantic love: Attachment, caregiving, and sex* (pp. 23-44).
- Mikulincer, M., & Nachshon, O. (1991). Attachment styles and patterns of self-disclosure. *Journal of Personality and Social Psychology*, *61*(2), 321-331.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. (2008). An attachment perspective on bereavement. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 87-112). Washington, DC: American Psychological Association.
- Mikulincer, M., Shaver, P.R., Gillath, O., & Nitzberg, R.A. (2005). Attachment, Caregiving, and Altruism: Boosting Attachment Security Increases Compassion and Helping. *Journal Of Personality And Social Psychology*, *89*(5), 817-839.
- Mikulincer, M., Shaver, P.R., & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion*, *27*, 77-103.
- Milam, J.E. (2006). Posttraumatic growth and HIV disease progression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *74*(5), 817-827.
- Miller, E., Rosenheck, R.A., & Schneider, L.S. (2012). Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, *27*(4), 382-393.
- Millings, A., & Walsh, J. (2009). A dyadic exploration of attachment and caregiving in long-term couples. *Personal Relationships*, *16*(3), 437-453.

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6 (6):e1000097.
- Moore, A.M., Gamblin, T., Geller, D.A., Youssef, M.N., Hoffman, K.E., Gemmell, L., & Steel, J.L. (2011). A prospective study of posttraumatic growth as assessed by self report and family caregiver in the context of advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 20(5), 479-487.
- Montgomery, R.J.V., Borgatta, E.F. et Borgatta, M.L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In W.T. Liu et H. Kending (Éds.), *Who should care for the elderly? An east-west value divide* (pp.27-52). Singapore: The National University of Singapore Press.
- Morey, L.C., Blashfield, R.K., & Skinner, H.A. (1983). A comparison of cluster analysis techniques within a sequential validation framework. *Multivariate Behavioral Research*, 18(3), 309-329.
- Neimeyer, R.A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24(6), 541–558.
- Neimeyer, R.A. (2004). Constructions of death and loss: evolution of a research program. *Personal Construct Theory & Practice*, 1(1), 8–20.
- Neimeyer, R.A. (2006). Complicated Grief and the Reconstruction of Meaning: Conceptual and Empirical Contributions to a Cognitive-Constructivist Model. *Clinical Psychology: Science And Practice*, 13(2), 141-145.
- Neimeyer, R.A. (2010). Reconstructing life out of loss: Reorganizing the continuing bond. In M. Kerman (Ed.), *Clinical pearls of wisdom: Twenty one leading therapists offer their key insights* (pp. 104-117). New York, NY US: W W Norton & Co.
- Neimeyer, R.A., Prigerson, H.G., & Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 235-251.
- Neimeyer, R.A., & Sands, D.C. (2011). Meaning reconstruction in bereavement: From principles to practice. In R.A. Neimeyer, D.L. Harris, H.R. Winokuer, G.F. Thornton (Eds.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (pp. 9-22). New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Nietzsche, F. (1985). *La généalogie de la morale*. Paris : Folio.
- Nietzsche, F. (1987). *Par-delà le bien et le mal*. Paris : Folio.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R.J., & Van Den Bos, G.M. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7(1), 3-13.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Sanderman, R., & van den Bos, G.M. (2001). Dynamics in cancer caregiver's health over time: Gender-specific patterns and determinants. *Psychology & Health*, 16(4), 471-488.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R., & Bos, G. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist*, 40(6), 738-746.

- Nikolaus, S, Kuin, Y, Verhagen, S, Prins, J. (2008). Family caregivers of cancer patients perceived burden in the palliative phase and bereavement after loss. *Gedrags Therapy* 2008; 41(1), 39-50.
- Nolen-Hoeksema, S. (2001). Ruminative coping and adjustment to bereavement. In M. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 545-562). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nofhle, E.E., & Shaver, P.R. (2006). Attachment dimensions and the big five personality traits: Associations and comparative ability to predict relationship quality. *Journal of Research in Personality*, 40(2), 179-208.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: An overview. *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 14(3), 215-242.
- Northouse, L.L., & McCorkle, R. (2010). Spouse caregivers of cancer patients. In J.C. Holland, W.S. Breitbart, P.B. Jacobsen, M.S. Lederberg, M.J. Loscalzo, R. McCorkle (Eds.) , *Psycho-oncology (2nd ed.)* (pp. 516-521). New York, NY US: Oxford University Press.
- Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, 50(2), 271-284
- Northouse, L.L., Templin, T., Mood, D. and Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 7(1), 37-48.
- Ogrodniczuk, J.S., Piper, W.E., Joyce, A. S., Weideman, R., McCallum, M., Azim, H.F., & Rosie, J.S. (2003). Differentiating Symptoms of Complicated Grief and Depression Among Psychiatric Outpatients. *The Canadian Journal Of Psychiatry / La Revue Canadienne De Psychiatrie*, 48(2), 87-93.
- Ong, A.D., Bergeman, C.S., & Bisconti, T.L. (2004). The Role of Daily Positive Emotions During Conjugal Bereavement. *The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences And Social Sciences*, 59B(4), P168-P176.
- Ong, A.D., Fuller-Rowell, T.E., & Bonanno, G.A. (2010). Prospective predictors of positive emotions following spousal loss. *Psychology And Aging*, 25(3), 653-660.
- Östlund, U., Kidd, L., Wengström, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: A methodological review. *International Journal Of Nursing Studies*, 48(3), 369-383.
- Ott, C.H., & Lueger, R.J. (2002). Patterns of change in mental health status during the first two years of spousal bereavement. *Death Studies*, 26(5), 387-411.
- Ott, C.H., Lueger, R.J., Kelber, S.T., & Prigerson, H.G. (2007). Spousal bereavement in older adults: Common, resilient, and chronic grief with defining characteristics. *Journal Of Nervous And Mental Disease*, 195(4), 332-341.
- Ott, C.H., Sanders, S., & Kelber, S.T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809.

- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012, 3ème édition). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Palmer, M., Larkin, M., de Visser, R., & Fadden, G. (2010). Developing an interpretative phenomenological approach to focus group data. *Qualitative Research In Psychology*, 7(2), 99-121.
- Papadatou, D. (2009). *In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved*. New York, NY US: Springer Publishing Co.
- Park, C.L., Cohen, L.H., & Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal Of Personality*, 64(1), 71-105.
- Park, C.L., & Helgeson, V.S. (2006). Introduction to the special section: Growth following highly stressful life events--Current status and future directions. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 74(5), 791-796.
- Park, S.M., Kim, Y., Kim, S., Choi, J. et al. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Supportive Care in Cancer*, 18(6), 699-706.
- Parkes, C.M. (1975). Determinants of outcome following bereavement. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 6(4), 303-323.
- Parkes, C.M. (1988). Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. *Journal Of Social Issues*, 44(3), 53-65.
- Parkes, C.M. (1995). Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies*, 19(2), Special issue: Ethics and bereavement research, 171-181.
- Parkes, C.M. (1996). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. London: Routledge.
- Parkes, C.M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In M. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H.A.W. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 25– 45). Washington, DC. American Psychological Association Press.
- Parkes, C.M. (2011). Introduction: The historical landscape of loss: Development of bereavement studies. In R.A. Neimeyer, D.L. Harris, H.R. Winokuer, G.F. Thornton (Eds.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (pp. 1-5). New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Pasternak, R.E., Reynolds, C.F., Frank, E., Miller, M.D., Houck, P.R., Schlernitzauer, M., & Kupfer, D.J. (1993). The temporal course of depressive symptoms and grief intensity in late-life spousal bereavement. *Depression*, 1(1), 45-49.
- Pasternak, R.E., Reynolds, C.F., Schlernitzauer, M., & Hoch, C.C. (1991). Acute open-trial nortriptyline therapy of bereavement-related depression in late life. *Journal Of Clinical Psychiatry*, 52(7), 307-310.
- Pearlin, L.I., Menaghan, E.G., Lieberman, M.A., & Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal Of Health And Social Behavior*, 22(4), 337-356.



- Pennebaker, J.W., Mayne, T.J., & Francis, M.E. (1997). Linguistic predictors of adaptive bereavement. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 72(4), 863-871.
- Penrod, J., Hupcey, J.E., Baney, B.L., & Loeb, S.J. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 7-24.
- Pettingale, K.W., Hussein, M.M., & Tee, D.H. (1994). Changes in immune status following conjugal bereavement. *Stress Medicine*, 10(3), 145-150.
- Pinquart, M.M., & Sörensen, S.S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438-449.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2005). Caregiving Distress and Psychological Health of Caregivers. In K.V. Oxington (Ed.), *Psychology of stress* (pp. 165-206). Hauppauge, NY US: Nova Biomedical Books.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences And Social Sciences*, 62B(2), 126-137.
- Piper, W.E., & Ogrodniczuk, J. (2013). Brief group therapies for complicated grief: Interpretive and supportive approaches. In M. Stroebe, H. Schut, J. van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp. 263-277). New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Pistole, M. (1993). Attachment relationships: Self-disclosure and trust. *Journal Of Mental Health Counseling*, 15(1), 94-106.
- Plaisant, O., Courtois, R., Réveillère, C., Mendelsohn, G.A., & John, O.P. (2010). Validation par analyse factorielle du Big Five Inventory Français (BFI-Fr). Analyse convergente avec le NEO-PI-R. *Annales Médico-Psychologiques*, 168(2), 97-106.
- Plaisant, O., Srivastava, S., Mendelsohn, G.A., Debray, Q., & John, O.P. (2005). Relations entre le Big Five Inventory français et le manuel diagnostique des troubles mentaux dans un échantillon clinique français. *Annales Médico-Psychologiques*, 163(2), 161-167.
- Polatinsky, S., & Esprey, Y. (2000). An assessment of gender differences in the perception of benefit resulting from the loss of a child. *Journal Of Traumatic Stress*, 13(4), 709-718.
- Porter, L.S., Keefe, F.J., Hurwitz, H., & Faber, M. (2005). Disclosure between patients with gastrointestinal cancer and their spouses. *Psycho-Oncology*, 14(12), 1030-1042.
- Posner, M.I., Snyder, C.R., & Davidson, B.J. (1980). Attention and the detection of signals. *Journal Of Experimental Psychology: General*, 109(2), 160-174.
- Powell, T., Ekin-Wood, A., & Collin, C. (2007). Post-traumatic growth after head injury: A long-term follow-up. *Brain Injury*, 21(1), 31-38.
- Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobs, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., et al. (2009) Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Med* 6(8): e1000121.

- Prigerson, H.G., Jacobs, S.C. (2001) Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., et al (eds), *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care* (pp 613–45). American Psychological Association, Washington, DC US.
- Prigerson, H.G., Maciejewski, P.K., Reynolds, C., Bierhals, A.J., Newsom, J.T., Fasiczka, A., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65-79.
- Prigerson, H.G., Vanderwerker, L.C., & Maciejewski, P.K. (2008). A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 165-186). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Rando, T.A. (1983). An Investigation of Grief and Adaptation in Parents Whose Children Have Died from Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 8: 3–20.
- Rando, T.A. (1986). A Comprehensive Analysis of Anticipatory Grief: Perspectives, Processes, Promises, and Problems." In T.A. Rando (ed), *Loss and Anticipatory Grief*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Rando, T.A. (1988). Anticipatory grief: The term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal Of Palliative Care*, 4(1-2), 70-73.
- Rando, T.A. (1995). Grief and Mourning: Accommodating to Loss. In Wass, H., Neimeyer, R., editors. *Dying: Facing the facts* (3rd ed.). Philadelphia, PA, US: Taylor & Francis.
- Rando, T.A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL US: Research Press.
- Reid, K., Flowers, P. & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience: An introduction to Interpretative Phenomenological Analysis. *The Psychologist* 18(1), 20-23.
- Reynolds, L., Botha, D. (2006), Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings, *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15-26.
- Reynolds, C., Miller, M.D., Pasternak, R.E., Frank, E., Perel, J.M., Cornes, C., & Kupfer, D.J. (1999). Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: A controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *The American Journal Of Psychiatry*, 156(2), 202-208.
- Richardson, V.E., & Balaswamy, S. (2001). Coping with bereavement among elderly widowers. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 43(2), 129-144.
- Riessman, C.K. (1992). Making sense of marital violence: One woman's narrative. In G.C. Rosenwald & R.C. Ochberg (Eds.), *Storied lives: The cultural politics of selfunderstanding* (pp. 231–249). London: Yale University Press.
- Rodrigue, J.R., & Hoffmann, R. (1994). Caregivers of adults with cancer: Multidimensional correlates of psychological distress. *Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings*, 1(3), 231-244.

- Rolland, J.P., Parker, W.D., Stumpf, H. (1998). A psychometric examination of french translations of NEO-PI-R and NEO-FFI. *Journal of Personality Assessment*, 71(2), 269-291.
- Rolland, J.S., & Williams, J.K. (2005). Toward a Biopsychosocial Model for 21<sup>st</sup> Century Genetics. *Family Process*, 44(1), 3-24.
- Rosenberg, A.R., Baker, K.S., Syrjala, K., Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 58(4), 503-512.
- Rosenblatt, P.C. (1993). Cross-cultural variation in the experience, expression, and understanding of grief. In D.P. Irish, K.F. Lundquist, V. Nelsen (Eds.), *Ethnic variations in dying, death, and grief: Diversity in universality* (pp. 13-19). Philadelphia, PA US: Taylor & Francis.
- Rosenblatt, P.C. (1995). Ethics of qualitative interviewing with grieving families. *Death Studies*, 19(2). Special issue: Ethics and bereavement research, 139-155.
- Rosenblatt, P.C. (2000). *Parent grief: Narratives of loss and relationship*. Philadelphia, PA US: Brunner/Mazel.
- Rosenblatt, P.C. (2004). Grieving while driving. *Death Studies*, 28(7), 679-686.
- Rosenblatt, P.C. (2008). Recovery following bereavement: Metaphor, phenomenology, and culture. *Death Studies*, 32(1), 6-16.
- Rosenblatt, P. (2008). Grief across cultures: A review and research agenda. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 207-222). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., & Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312(13), 71-72
- Safer, M.A., Bonanno, G.A., & Field, N.P. (2001). 'It was never that bad': Biased recall of grief and long-term adjustment to the death of a spouse. *Memory*, 9(3), 195-204.
- St Augustin. (1993). *Les Confessions*. Paris: Garnier Flammarion.
- Saldinger, A., & Cain, A.C. (2004). Deromanticizing Anticipated Death: Denial, Disbelief and Disconnection in Bereaved Spouses. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 22(3), 69-92.
- Saldinger, A., Cain, A., Porterfield, K., & Lohnes, K. (2004). Facilitating attachment between school-aged children and a dying parent. *Death Studies*, 28(10), 915-940.
- Salem, I. (1986). La place du travail du deuil au cours du processus analytique ou un deuil peut en cacher un autre. *Psychiatrie Française*, 17(1), 31-38.
- Sartre, J.P. (1943). *L'Être et le Néant « essai d'ontologie phénoménologique »*. Vrin, Paris.
- Sartre, J.P. (2003). Conscience et connaissance de soi. In *La Transcendance de l'Ego et autres textes phénoménologiques*. Vrin, Paris.

- Schaefer, J.A., & Moos, R.H. (2001). Bereavement experiences and personal growth. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 145-167). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Shaver, P.R., Schachner, D.A., & Mikulincer, M. (2005). Attachment Style, Excessive Reassurance Seeking, Relationship Processes, and Depression. *Personality And Social Psychology Bulletin*, 31(3), 343-359.
- Shear, K., & Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*, 47(3), 253-267.
- Scherer, K.R. (1984). Les émotions: fonctions et composantes. *Cahiers De Psychologie Cognitive/Current Psychology Of Cognition*, 4(1), 9-39.
- Scherer, K.R. (2001). Appraisal considered as a process of multilevel sequential checking. In K.R. Scherer, A. Schorr, T. Johnstone (Eds.), *Appraisal processes in emotion: Theory, methods, research* (pp. 92-120). New York, NY US: Oxford University Press.
- Schneider, R. (2006). Group bereavement support for spouses who are grieving the loss of a partner to cancer. *Social Work with Groups: A Journal of Community and Clinical Practice*, 29(2-3), 259-278.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Beach, S.R., Lind, B., Martire, L.M., Zdaniuk, B., Hirsch, C., & Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the caregiver health effects study. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 285(24), 3123-3129.
- Seale, C., & Kelly, M. (1997a). A comparison of hospice and hospital care for people who die: Views of the surviving spouse. *Palliative Medicine*, 11(2), 93-100.
- Seale, C., & Kelly, M. (1997b). A comparison of hospice and hospital care for the spouses of people who die. *Palliative Medicine*, 11(2), 101-106.
- Shaver, P.R., & Fraley, R. (2008). Attachment, loss, and grief: Bowlby's views and current controversies. In J. Cassidy, P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications (2nd ed.)* (pp. 48-77). New York, NY US: Guilford Press.
- Shaver, P., Hazan, C., & Bradshaw, D. (1988). Love as attachment. In R. J. Sternberg, M.L. Barnes (Eds.), *The psychology of love* (pp. 68-99). New Haven, CT US: Yale University Press.
- Shaver, P.R., & Tancredy, C.M. (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.) , *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 63-88). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Shear, M., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., & Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression And Anxiety*, 28(2), 103-117.

- Shear, K., & Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*, 47(3), 253-267.
- Sherwood, P., Hricik, A., Donovan, H., Bradley, S.E., Given, B.A., Bender, C.M., & Given, C.W. (2011). Changes in caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 149-155.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L.N. (2006). Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers: A Prospective Study of Bereavement. *The American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
- Schut, H., Stroebe, M.S., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 705-737). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Shapiro, E.R. (2008). Whose recovery, of what? Relationships and environments promoting grief and growth. *Death Studies*, 32(1), 40-58.
- Shaver, P.R., & Brennan, K.A. (1992). Attachment style and the “Big Five” personality traits: Their connections with each other and with romantic relationship outcomes. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 18(5), 536–545.
- Shaver, P.R., & Fraley, R. (2008). Attachment, loss, and grief: Bowlby's views and current controversies. In J. Cassidy, P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications (2nd ed.)* (pp. 48-77). New York, NY US: Guilford Press.
- Shaver, P.R., & Hazan, C. (1994). Attachment. In A.L. Weber, J.H. Harvey (Eds.), *Perspectives on close relationships* (pp. 110-130). Needham Heights, MA US: Allyn & Bacon.
- Shaver, P.R., & Mikulincer, M. (2002). Attachment-related psychodynamics. *Attachment and Human Development*, 4(2), 133-161.
- Shaver, P.R., Papalia, D., Clark, C. L., Koski, L.R., Tidwell, M. C., & Nalbone, D. (1996). Androgyny and attachment security: Two related models of optimal personality. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 22(6), 582-597.
- Shaver, P.R., Schachner, D.A., & Mikulincer, M. (2005). Attachment style, excessive reassurance seeking, relationship processes, and depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(3), 343–359.
- Schroevers, M.J., & Teo, I. (2008). The report of posttraumatic growth in Malaysian cancer patients: relationships with psychological distress and coping strategies. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1239-1246.
- Shuchter, S.R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 23-43). New York, NY US: Cambridge University Press.
- Schut, H., Stroebe, M.S., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 705-737). Washington, DC US: American Psychological Association.

- Siegel, E. (2002). Conjugal bereavement in older adults: World assumptions, depression, and suicidal ideation. *Dissertation Abstracts International*, 62, p. 5393.
- Silverman, P.R. (1974). Anticipatory Grief from the Perspective of Widowhood. In Schoenberg, B., Carr, A.C., Kutscher, A.H., Peretz, D., & Goldberg, I.K. (Eds), *Anticipatory grief* (pp.320-330). New York: Columbia University Press.
- Silverman, G.K., Jacobs, S.C., Kasl, S.V., Shear, M.K., Maciejewski, P.K., Noaghiul, F.S., & Prigerson, H.G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30(4), 857-862.
- Smith, J.A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Smith, J.A., Flowers, P. and Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis*. London: Sage.
- Smith, J.A., Harré, R., & Van Langenhove, L. (1995). Idiography. In J.A. Smith, R. Harré & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking psychology* (pp. 59–69). London: Sage.
- Smith, A., Joseph, S., & Nair, R. (2011). An interpretative phenomenological analysis of posttraumatic growth in adults bereaved by suicide. *Journal Of Loss And Trauma*, 16(5), 413-430.
- Smith, L.L., Kalus, C.C., Russell, P., & Skinner, T.C. (2009). Exploring current service provision for Prolonged Grief Disorder and suggestions for future advances. *Mortality*, 14(1), 53-69.
- Smith, J.A. and Osborn, M. (2008) Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed) *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Methods*. London: Sage. (2nd ed)
- Smith, G., Williamson, G.M., Miller, L., & Schulz, R. (2011). Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology And Aging*, 26(3), 584-591.
- Solie, P. (1985). Du rôle du mythe d'Isis et Osiris et du livre des morts des anciens Égyptiens dans la cure d'un cas de deuil pathologique. *Perspectives Psychiatriques*, 23(2), 139-150.
- Solomon, J., George, C., & De Jong, A. (1995). Children classified as controlling at age six: Evidence of disorganized representational strategies and aggression at home and at school. *Development And Psychopathology*, 7(3), 447-463.
- Solomon, R.M., & Rando, T.A. (2012). Treatment of grief and mourning through EMDR: Conceptual considerations and clinical guidelines. *European Review Of Applied Psychology/Revue Européenne De Psychologie Appliquée*, 62(4), 231-239.
- Somerfeld, M.R. & McCrae, R.R. (2000). Stress and coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *American Psychologist*, 55 (6), 620–625.

Southwick, S.M.M., Morgan, C.A.I., Nicolaou, A.L.P., & Charney, D.S.M. (1997). Consistency of memory for combat-related traumatic events in veterans of Operation Desert Storm. *American Journal of Psychiatry*, *154*, 173-177.

Spillers, R.L., Wellisch, D.K., Kim, Y., Matthews, B., & Baker, F. (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics: Journal Of Consultation Liaison Psychiatry*, *49*(6), 511-519.

Sroufe, L. (2005). Attachment and development: A prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment & Human Development*, *7*(4), 349-367.

Steeves, R.H. (2002). The rhythms of bereavement. *Family & Community Health: The Journal Of Health Promotion & Maintenance*, *25*(1), 1-10.

Steeves, R., Kahn, D., Ropka, M.E., & Wise, C. (2001). Ethical considerations in research with bereaved families. *Family & Community Health: The Journal Of Health Promotion & Maintenance*, *23*(4), 75-83.

Steil, R., & Ehlers, A. (2000). Dysfunctional meaning of posttraumatic intrusions in chronic PTSD. *Behaviour Research And Therapy*, *38*(6), 537-558.

Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., Hays, J.C., Olsen, M., Arnold, R., Christakis, N.A., & Tulsky, J.A. (2006). Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research. *Palliative Medicine*, *20*(8), 745-754.

Stenberg, U., Ruland, C.M. and Miaskowski, C. (2010), Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(10), 1013–1025.

Stone, L. (2003). *Using language to detect and change attachment style*. Unpublished masters dissertation, University of Texas, Austin, Texas.

Stroebe, M.S., Abakoumkin, G., Stroebe, W., & Schut, H. (2012). Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Personal Relationships*, *19*(2), 255-266.

Stroebe, M., Boelen, P.A., van den Hout, M., Stroebe, W., Salemink, E., & van den Bout, J. (2007). Ruminative coping as avoidance: A reinterpretation of its function in adjustment to bereavement. *European Archives Of Psychiatry And Clinical Neuroscience*, *257*(8), 462-472.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008a). Bereavement research: Contemporary perspectives. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 3-25). Washington, DC US: American Psychological Association.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008b). Bereavement research: 21st-century prospects. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 577-603). Washington, DC US: American Psychological Association.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197-224.

Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In M. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care* (pp. 349–372). Washington DC: American Psychological Association Press.

Stroebe, M., & Schut, H. (2008). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Overview and update. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 11, 1-4.

Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A decade on. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 61(4), 273-289.

Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 259-268.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005a). Attachment in Coping With Bereavement: A Theoretical Integration. *Review Of General Psychology*, 9(1), 48-66.

Stroebe, W., Schut, H., & Stroebe, M.S. (2005b). Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved?. *Clinical Psychology Review*, 25(4), 395-414.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2006). Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions. *Clinical Psychology Review*, 26(1), 66-85.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960-1973.

Stroebe, W., & Stroebe, M.S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. New York, NY US: Cambridge University Press.

Stroebe, M., & Stroebe, W. (1991). Does grief work work? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(3), 479–482.

Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement: An empirical and theoretical review. *Review of General Psychology*, 5, 62-83.

Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, 17(3), 235-240.

SunWolf, Frey, L.R., & Keränen, L. (2005). Story-prescriptions: Healing effects of storytelling and storylistening in the practice of medicine. In L.M. Harter, P.M. Japp, & C.S. Beck (Eds.), *Narratives, health, and healing: Communication theory, research, and practice* (pp. 237-257). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Surcinelli, P., Rossi, N., Montebanocci, O., & Baldaro, B. (2010). Adult attachment styles and psychological disease: Examining the mediating role of personality traits. *Journal Of Psychology: Interdisciplinary And Applied*, 144(6), 523-534.

Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 423-433.



Sweeting, H. & Gilhooly, M. (1990). Anticipatory grief: A review Original Research Article *Social Science & Medicine*, 30(10), 1073-1080.

Tang, S.T., Chang, W.C., Chen, J.S., Wang, H.M., Shen, W. C., Li, C.Y. and Liao, Y.C. (2012), Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-Oncology* (Online version). doi: 10.1002/pon.3141.

Tang, S., & Li, C. (2008). The important role of sense of coherence in relation to depressive symptoms for Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Journal Of Psychosomatic Research*, 64(2), 195-203.

Tangney, J., & Dearing, R.L. (2002). *Shame and guilt*. New York, NY US: Guilford Press.

Taylor, S.E., & Lobel, M. (1989). Social comparison activity under threat: Downward evaluation and upward contacts. *Psychological Review*, 96(4), 569-575.

Tedeschi, R.G., & Calhoun, C.G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.

Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2008). Beyond the concept of recovery: Growth and the experience of loss. *Death Studies*, 32(1), 27-39.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G., & Cann, A. (2007). Evaluating resource gain: Understanding and misunderstanding posttraumatic growth. *Applied Psychology: An International Review*, 56(3), 396-406.

Teitelman, J., & Watts, J. (2004). How Family Caregivers of Persons with Alzheimer Disease Achieve Mental Breaks: Preliminary Analysis from a Qualitative Study. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 23(1), 9-24.

Thomas, L.V. (1975). *La mort aujourd'hui. Actes du colloque organisé par le CURSA*. Paris : Editions Anthropos.

Tomlinson, J.M., Carmichael, C.L., Reis, H.T., & Aron, A. (2010). Affective forecasting and individual differences: Accuracy for relational events and anxious attachment. *Emotion*, 10(3), 447-453.

Touroni, E., & Coyle, A. (2002). Decision-making in planned lesbian parenting: An interpretative phenomenological analysis. *Journal Of Community & Applied Social Psychology*, 12(3), 194-209.

Trompette, P. (2008). *Le marché des défunts*. Paris : Presses de Sciences-Po.

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, 57(2), 97-110.

- Utz, R.L., Carr, D., Nesse, R., & Wortman, C.B. (2002). The effect of widowhood on older adults' social participation: An evaluation of activity, disengagement, and continuity theories. *The Gerontologist*, 42(4), 522-533.
- Utz, R.L., Reidy, E.B., Carr, D., Nesse, R., & Wortman, C. (2004). The daily consequences of widowhood: The role of gender and intergenerational transfers on subsequent housework performance. *Journal Of Family Issues*, 25(5), 683-712.
- Vachon, M., Beaulieu-Prévost, D., Ouellette, A., Achille, M. (2005). Analyse de classification hiérarchique et qualité de vie. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 1(1), 25-30.
- Van Baarsen, B., Van Duijn, M.J., Smit, J.H., Snijders, T.B., & Knipscheer, K.M. (2001). Patterns of adjustment to partner loss in old age: The widowhood adaptation longitudinal study. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 44(1), 5-36.
- Van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-De Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220.
- Vanderwerker, L.C., Jacobs, S.C., Parkes, C., & Prigerson, H.G. (2006). An exploration of associations between separation anxiety in childhood and complicated grief in later life. *Journal Of Nervous And Mental Disease*, 194(2), 121-123.
- Van Doorn, C., Kasl, S.V., Beery, L.C., Jacobs, S.C., & Prigerson, H.G. (1998). The influence of marital quality and attachment styles on traumatic grief and depressive symptoms. *Journal Of Nervous And Mental Disease*, 186(9), 566-573.
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J.M., Martin, M., & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52.
- Vogther, C.B. (1703). *Disputation de Moris Moerentium Altdorfii*. British Library Shelf 7306.1, 9(2).
- Volkan, V. (1981). *Linking Objects and Linking Phenomena*. New York: International Universities Press.
- Wagner, B., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2007). Post-traumatic growth and optimism as outcomes of an internet-based intervention for complicated grief. *Cognitive Behaviour Therapy*, 36(3), 156-161.
- Wagner, B., & Maercker, A. (2007). A 1.5-year follow-up of an Internet-based intervention for complicated grief. *Journal Of Traumatic Stress*, 20(4), 625-629.
- Waintraub, L., Guelfi, J.D. (1995) Validation du questionnaire d'adaptation sociale de M. Weissman dans sa version française. *Annales Medico-Psychologiques*, 153(4):274-277.
- Watson, D., & Clark, L.A. (1984). Negative affectivity: The disposition to experience aversive emotional states. *Psychological Bulletin*, 96 (3), 465-490.

- Weiss, R.S. (2008). The nature and causes of grief. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 29-44). Washington, DC US: American Psychological Association.
- Weissman, M.M., Olfson, M., Gameroff, M.J., Feder, A., & Fuentes, M. (2001). A comparison of three scales for assessing social functioning in primary care. *The American Journal Of Psychiatry*, 158(3), 460-466.
- Wiese, C.H., Morgenthal, H.C., *et al.* (2010). Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wiener Klinische. Wochenschrift*, 122 (13-14), 384-9.
- Williams A.L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 315-325.
- Wills, T.A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90(2), 245-271.
- Wilson, T.D., Wheatley, T., Meyers, J.M., Gilbert, D.T., & Axson, D. (2000). Focalism: A source of durability bias in affective forecasting. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 78(5), 821-836.
- Wijngaards, L., Stroebe, M.S., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., van der Heijden, P., *et al.* (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 31-42.
- Wolchik, S.A., Coxe, S., Tein, J.Y., Sandler, I.N., & Ayers, T.S. (2009). Six-year longitudinal predictors of posttraumatic growth in parentally bereaved adolescents and young adults. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 58(2), 107-128.
- Worden, J.W. (1996). *Children grief: When a parent dies*. New York: Guilford Press.
- Worden, J.W. (2002). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (3rd ed.)*. New York, NY US: Springer Publishing Co.
- Wortman, C.B. (2004). Posttraumatic growth: Progress and problems. *Psychological Inquiry*, 15(1), 81-90.
- Worthington, R.C. (1994). Models of linear and cyclical grief: Different approaches to different experiences. *Clinical Pediatrics*, 33(5), 297-300.
- Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., & ... Prigerson, H.G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 300(14), 1665-1673.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215-228.
- Zarit, S.H., Stephens, M., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals Of Gerontology: Series B: Psychological Sciences And Social Sciences*, 53B(5), S267-S277.

Zech, E., 2006. *Psychologie du Deuil*. Mardaga, Sprimont.

Zech, E., & Arnold, C. (2011). Attachment and coping with bereavement: Implications for therapeutic interventions with the insecurely attached. In R.A. Neimeyer, D.L. Harris, H.R. Winokuer, G.F. Thornton (Eds.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (pp. 23-35). New York, NY US: Routledge/Taylor & Francis Group.

Zech, E., Rimé, B., & Pennebaker, J.W. (2007). The effects of emotional disclosure during bereavement. In M. Hewstone, H.W. Schut, J.F. De Wit, K. Van Den Bos, M.S. Stroebe (Eds.), *The scope of social psychology: Theory and applications* (pp. 277-292). New York, NY US: Psychology Press.

Zhang, B., El-Jawahri, A., & Prigerson, H.G. (2006). Update on Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Complicated Bereavement. *Journal Of Palliative Medicine*, 9(5), 1188-1203.

Zisook, S., Paulus, M., Shuchter, S.R., & Judd, L.L. (1997). The many faces of depression following spousal bereavement. *Journal Of Affective Disorders*, 45(1-2), 85-94.

Zisook, S., Shuchter, S.R. (1993). Major depression associated with widowhood. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 1(4), 316–326.

Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in psychotherapy. In L. Calhoun & R. Tedeschi (Eds), *Handbook of Post-Traumatic Growth: Research and Practice* (pp. 334–355). New York: Erlbaum.

Zoellner, T., Rabe, S., Karl, A., & Maercker, A. (2011). Post-traumatic growth as outcome of a cognitive-behavioural therapy trial for motor vehicle accident survivors with PTSD. *Psychology And Psychotherapy: Theory, Research And Practice*, 84(2), 201-213.

Znoj, H. (2006). Post-traumatic growth and bereavement. In Calhoun, L. et Tedeschi, R. (Eds), *Handbook of posttraumatic growth: research and practice* (pp. 176-196). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.