



HAL
open science

La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer : de "l'oralité bouche" à "l'oralité cutanée".

Florence Mathieu-Nicot

► **To cite this version:**

Florence Mathieu-Nicot. La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer : de "l'oralité bouche" à "l'oralité cutanée".. Psychologie. Université de Franche-Comté, 2014. Français. NNT : 2014BESA1021 . tel-01226881

HAL Id: tel-01226881

<https://theses.hal.science/tel-01226881v1>

Submitted on 10 Nov 2015

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.

UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE

ECOLE DOCTORALE « LANGAGES, ESPACE, TEMPS, SOCIETES »

Département de Psychologie



THESE

En vue de l'obtention du titre de docteur en Psychologie Clinique et Psychopathologique

**LA NUTRITION PARENTERALE CHEZ LES PATIENTS EN
PHASE PALLIATIVE DE CANCER**

De « l'oralité bouche » à « l'oralité cutanée »

Présentée et soutenue publiquement par

Florence MATHIEU-NICOT

Le 8 décembre 2014

Directeur de thèse :

Patrice CUYNET, Professeur à l'université de Franche-Comté

Membres du jury :

Régis AUBRY, Professeur associé et Médecin au Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Besançon

Marie-Frédérique BACQUE, Professeur à l'université de Strasbourg, Rapporteur

Danièle BRUN, Professeur émérite à l'université de Paris VII Diderot

André MARIAGE, Professeur à l'université de Franche-Comté

Jean-Marc TALPIN, Professeur à l'université de Lyon II, Rapporteur

RESUME

Titre : La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer : De « l'oralité bouche » à « l'oralité cutanée ».

Résumé :

La pratique de la prescription de la nutrition parentérale en phase palliative d'un cancer soulève différentes réactions chez le malade.

Dans ce travail, nous proposons d'orienter notre réflexion vers une approche psychologique de l'image inconsciente du corps. En interrogeant des patients qui acceptent ou refusent ce nouveau type d'alimentation, nous viendrons questionner le rôle de certaines fonctions du « Moi-peau » défini par Didier Anzieu. Effectivement, la création d'une zone artificielle de nutrition vient perturber l'image du corps dans le registre pulsionnel de l'oralité. Comment le Moi du sujet peut-il économiquement investir ou non cette nouvelle zone du corps ?

Mots clés : Cancer, Nutrition parentérale, oralité, image du corps, Moi peau.

Title : Parenteral nutrition in the palliative phase of cancer in patients : Orality to Orality through the skin.

Summary :

The practice of prescribing parenteral nutrition in the palliative phase of cancer leads to different reactions in patients.

In this work, we will take a psychological approach to the experience of body image in this phase of cancer. Interviewing patients who accept or refuse this parenteral nutrition, we will focus on certain functions of the "Moi-peau" concept defined by Didier Anzieu. Indeed, creating an artificial area of the body for nutrition purposes disturbs body image in the field of orality. How will the "me" of the subject invest in this new body economically?

Key words : Cancer, Parenteral nutrition, orality, body image, Moi-peau.

REMERCIEMENTS

C'est avec ma sincère gratitude que je tiens à remercier tout particulièrement mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Patrice CUYNET pour m'avoir guidée dans ce travail de thèse. La richesse de ses enseignements, son soutien, sa disponibilité, ses encouragements m'ont été d'une grande aide tout au long de mes études en Psychologie et je lui suis profondément reconnaissante.

Je souhaite également remercier Monsieur le Professeur Régis AUBRY pour avoir accepté de participer à ce jury de Thèse. Je le remercie également pour son aide précieuse et sa confiance dans mon travail au sein du CHRU mais aussi dans le cadre de cette recherche. En effet, la conduite de l'étude ALIM K que j'ai menée en tant que Psychologue clinicienne avec l'équipe du Centre d'Investigation Clinique du CHRU de Besançon m'a permis de connaître, comprendre ce que sont les Soins palliatifs et quels sont les enjeux d'un tel service. Vous m'avez ouvert les portes d'un espace de réflexion et de compréhension riche de sens.

Je remercie le Professeur Marie-Frédérique BACQUE d'avoir été le rapporteur de ce travail ainsi que pour ses travaux en cancérologie et pour le dynamisme qu'elle apporte au sein de la Psycho-Oncologie en France.

J'adresse ma gratitude au Professeur Jean-Marc TALPIN pour sa présence à ce jury ainsi que pour avoir accepté également d'être rapporteur de cette thèse.

Je tiens à remercier le Professeur André MARIAGE pour avoir accepté de présider ce jury, et je le remercie aussi pour ses enseignements universitaires pendant mes études en Psychologie.

Je remercie vivement Le Professeur Emérite Danièle BRUN qui me fait l'honneur de sa présence et de sa lecture attentive.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers mes collègues de l'équipe du CIC du CHRU de Besançon. Ma place de Psychologue au sein de cette équipe de recherche pluridisciplinaire m'a incitée à avoir un regard plurifactoriel qui a enrichi ma réflexion. Merci particulièrement à Aline, Elodie, Aurélie qui ont saisi l'importance que ce travail de thèse a pour moi et de m'avoir encouragée et remplacée dans ma dernière ligne droite.

Je souhaite remercier les membres du service des soins palliatifs du CHRU de Besançon pour leur aide dans l'identification de patients qui répondaient à mes critères d'inclusion. Merci aux médecins et au diététicien pour m'avoir accordée un peu de leur temps si précieux. Je tiens à exprimer ma reconnaissance également aux médecins de l'Institut Jean Godinot à Reims, de l'Institut Curie à Paris et à l'Institut de Cancérologie de Lorraine, à Vandœuvre-lès-Nancy pour m'avoir permis de rencontrer les patients et les proches.

Mes pensées se dirigent vers tous ces patients ainsi que leurs proches qui ont accepté de me rencontrer pour échanger sur leurs histoires de vie, sur l'histoire de la maladie, sur leurs représentations, leurs doutes, leurs peurs. Merci à eux pour leur confiance. Leur force et leur courage sont admirables et me touchent profondément.

J'adresse mes remerciements à mes relecteurs attentifs : Bernadette, Paul, Aurélie.

Je remercie mes parents pour leur soutien et je souhaite particulièrement exprimer ma reconnaissance, avec tout mon amour, à ma maman pour sa patience, pour m'avoir guidée, comprise, pour avoir investi beaucoup de son temps et de son énergie dans la vie et dans cette aventure parsemée d'embûches. Connaissant le sens d'un travail de thèse, tu as su me conseiller et me soutenir de façon contenante et bienveillante. Merci d'avoir cru que j'y arriverai, même quand je doutais. Merci aussi de m'avoir transmis cette passion commune tellement porteuse (des « du Meix ») et qui incite à me « remettre rapidement en selle » quelle que soit l'adversité... « En avant, calme et droit ».

Merci à mon frère, si brillant, pour sa présence infaillible et son amour. Sa rigueur, sa volonté forge mon admiration. Merci pour ton aide précieuse en matière d'informatique.

Je remercie tout particulièrement et je souhaite exprimer ma profonde gratitude à mes proches et notamment à ma grand-mère et mon grand-père qui m'accompagnent tous les jours chacun à leur façon.

Avec tout mon amour, je remercie William pour m'avoir accompagnée dans ce travail avec tendresse et confiance. Ta patience et ton regard m'apportent beaucoup. Tu as su laisser une place à cette thèse dans notre vie et je t'en remercie.

Merci à mes amis qui m'ont soutenue, aidée, encouragée. Merci à Morgane pour sa présence sans faille, pour son amitié si précieuse, pour tous ces longs échanges et ces moments passés ensemble.

Le Chêne un jour dit au Roseau :
"Vous avez bien sujet d'accuser la Nature ;
Un Roitelet pour vous est un pesant fardeau.
Le moindre vent, qui d'aventure
Fait rider la face de l'eau,
Vous oblige à baisser la tête :
Cependant que mon front, au Caucase pareil,
Non content d'arrêter les rayons du soleil,
Brave l'effort de la tempête.
Tout vous est Aquilon, tout me semble Zéphyr.
Encore si vous naissiez à l'abri du feuillage
Dont je couvre le voisinage,
Vous n'auriez pas tant à souffrir :
Je vous défendrais de l'orage ;
Mais vous naissez le plus souvent
Sur les humides bords des Royaumes du vent.
La nature envers vous me semble bien injuste.
- Votre compassion, lui répondit l'Arbuste,
Part d'un bon naturel ; mais quittez ce souci.
Les vents me sont moins qu'à vous redoutables.
Je plie, et ne romps pas. Vous avez jusqu'ici
Contre leurs coups épouvantables
Résisté sans courber le dos ;
Mais attendons la fin. "Comme il disait ces mots,
Du bout de l'horizon accourt avec furie
Le plus terrible des enfants
Que le Nord eût portés jusque-là dans ses flancs.
L'Arbre tient bon ; le Roseau plie.
Le vent redouble ses efforts,
Et fait si bien qu'il déracine
Celui de qui la tête au Ciel était voisine
Et dont les pieds touchaient à l'Empire des Morts.

Jean de LA FONTAINE (1621-1695)

Le Chêne et le Roseau

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 14 |
| PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE : DE L'APPROCHE MEDICALE A L'APPROCHE PSYCHOLOGIQUE | 20 |
| CHAPITRE 1 : CANCERS, SOINS PALLIATIFS ET NUTRITION PARENTERALE | 21 |
| 1. LE CANCER | 23 |
| 1.1. Son histoire..... | 23 |
| 1.1.1. Les références les plus précoces dans l'antiquité..... | 23 |
| 1.1.2. L'émergence des notions modernes de la cancérologie : la médecine arabe de la fin du premier millénaire | 25 |
| 1.1.3. Les grandes découvertes : du XVI ^{ème} au XVII ^{ème} siècle..... | 25 |
| 1.1.4. Le cancer devient une maladie contagieuse au XVII ^{ème} siècle | 26 |
| 1.1.5. L'avènement de l'anatomo-pathologie | 26 |
| 1.1.6. Les découvertes s'accroissent..... | 27 |
| 1.2. L'origine du mot « cancer » dans la mythologie grecque | 28 |
| 1.3. Le ou les cancer(s)..... | 32 |
| 1.4. De l'annonce du cancer à la fin de vie, représentations | 38 |
| 1.4.1. L'annonce..... | 39 |
| 1.4.2. Affronter le cancer et faire face aux représentations archaïques | 41 |
| 1.4.3. Cancer inguérissable, vers la fin de vie..... | 43 |
| 1.4.4. La fin de vie et les proches..... | 45 |
| 2. LES SOINS PALLIATIFS | 46 |
| 2.1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ? | 46 |
| 2.1.1. Les soins palliatifs et l'accompagnement | 46 |
| 2.1.2. La notion de soins support | 50 |
| 2.1.3. Les grands repères historiques des soins palliatifs en France..... | 50 |
| 2.1.4. Les soins palliatifs en institution ou à domicile..... | 55 |
| 2.1.5. Les différents intervenants | 56 |
| 2.2. Les soins palliatifs et la qualité de vie..... | 57 |

| | |
|--|----|
| 2.2.1. Qu'est-ce que la qualité de vie ? | 57 |
| 2.2.2. Le caractère subjectif de la qualité de vie | 58 |
| 2.3. Repères éthiques | 59 |
| 2.3.1. Cadre de référence éthique..... | 59 |
| 2.3.2. Modalité de la prise de décision en soins palliatifs et personne de confiance | 62 |
| 3. DENUTRITION ET ALIMENTATION PARENTERALE | 63 |
| 3.1. Qu'est-ce que l'amaigrissement ? | 63 |
| 3.2. La dénutrition | 65 |
| 3.3. Trouble nutritionnel chez le sujet âgé | 67 |
| 3.4. La nutrition en phase palliative | 69 |
| 3.5. La nutrition parentérale | 72 |
| 3.5.1. Qu'est-ce que la nutrition entérale ? | 73 |
| 3.5.2. La nutrition parentérale | 74 |
| 4. NUTRITION PARENTERALE ET FIN DE VIE | 76 |
| 4.1. Prescrire une nutrition parentérale en fin de vie, une décision difficile | 76 |
| 4.2. Nutrition parentérale : Thérapeutique ou soin de base ? | 78 |

CHAPITRE 2 : PULSIONNALITE ORALE EN LIEN AVEC L'OBJET ALIMENTATION..... 81

| | |
|---|----|
| 1. LE STADE ORAL..... | 82 |
| 1.1. Les relations préobjectales et objectales..... | 82 |
| 1.2. L'oralité | 84 |
| 1.3. La position de K. Abraham et de M. Klein | 85 |
| 2. ORALITE ET ATTACHEMENT..... | 87 |
| 3. ORALITE ET ALIMENTATION ARTIFICIELLE | 90 |

CHAPITRE 3 : IMAGE DU CORPS ET CONCEPT D'ENVELOPPE PSYCHIQUE .. 95

| | |
|---|-----|
| 1. LE SCHEMA CORPOREL | 97 |
| 1.1. La théorie du schéma corporel | 97 |
| 1.2. Acquisition du schéma corporel chez l'enfant | 98 |
| 1.3. Le rôle du miroir..... | 100 |
| 1.4. Le membre fantôme..... | 100 |

| | |
|---|-----|
| 2. L'IMAGE DU CORPS | 101 |
| 2.1. Les théories de l'image du corps | 101 |
| 2.1.1. Trois dimensions pour définir l'image du corps selon Paul Schilder ... | 101 |
| 2.1.2. Théorie de Françoise Dolto, les trois aspects dynamiques de l'image du corps inconsciente et évolution des images du corps par la castration.. | 106 |
| 2.2. Le Moi-peau | 111 |
| 2.2.1. Les origines de la théorie | 111 |
| 2.2.2. Le concept de Moi-peau, définitions et constitution..... | 112 |
| 2.2.3. Les bases freudiennes du Moi-peau | 114 |
| 2.2.4. Les neuf fonctions psychiques de la peau | 115 |
| 3. LES ENVELOPPES PSYCHIQUES..... | 120 |
| 3.1. La notion d'enveloppe psychique..... | 120 |
| 3.2. Construction de l'enveloppe psychique et du Moi | 121 |
| 3.3. Les signifiants formels | 122 |
| 3.4. Les deux feuillets selon Didier Anzieu | 123 |
| 3.5. Les différentes enveloppes psychiques | 124 |

DEUXIEME PARTIE : CONTEXTE ETHIQUE, PRESENTATION DE LA RECHERCHE ET METHODOLOGIE 128

CHAPITRE 1 : ETHIQUE MEDICALE 131

| | |
|---|-----|
| 1. ETHIQUE CLINIQUE ET PRINCIPES ETHIQUES | 132 |
| 2. LA LOI JARDE | 137 |

CHAPITRE 2 : CONTEXTE DE LA RECHERCHE, PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES..... 140

| | |
|---|-----|
| 1. CONTEXTE DU TRAVAIL DE THESE | 141 |
| 1.1. Présentation de l'étude ALIM K et de son étude ancillaire..... | 141 |
| 1.1.1. Contexte scientifique général du projet ALIM K (PHRC 2011) | 141 |
| 1.1.2. Justification de la question de recherche de l'étude ancillaire..... | 144 |
| 1.2. Présentation plus spécifique de la recherche de thèse | 145 |
| 2. PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES | 147 |
| 2.1. Au niveau de l'image du corps | 148 |
| 2.2. Instance moiïque et relation intersubjective | 149 |

| | |
|---|----------------|
| CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE | 151 |
| 1. LIEU D'ETUDE | 152 |
| 2. POPULATION DE RECHERCHE | 153 |
| 2.1. Population étudiée | 153 |
| 2.2. Information et consentement | 154 |
| 2.3. Critères d'inclusion | 156 |
| 2.4. Critères d'exclusion..... | 157 |
| 3. METHODES EMPLOYEES | 159 |
| 3.1. Population interrogée..... | 159 |
| 3.2. Déroulement de l'étude | 159 |
| 3.3. Les entretiens..... | 161 |
| 3.3.1. L'entretien clinique de recherche..... | 161 |
| 3.3.2. L'entretien semi-directif | 162 |
| 3.3.3. Les guides d'entretien | 166 |
| 4. METHODE D'ANALYSE | 169 |
| 4.1. Analyse thématique | 170 |
| 4.2. Analyse progressive et saturation des concepts..... | 174 |
| TROISIEME PARTIE : RESULTATS..... | 177 |
| CHAPITRE 1 : COMPTE RENDU DES INCLUSIONS | 178 |
| 1. BILAN DES INCLUSIONS | 182 |
| 2. DESCRIPTIF DE NOTRE POPULATION D'ETUDE..... | 183 |
| 2.1. Etat des lieux des inclusions des patients et des proches | 183 |
| 2.1.1. Nombre de situations analysées | 183 |
| 2.1.2. Différence entre le nombre de situations identifiées et le nombre de situations analysées | 184 |
| 2.1.3. Différence entre le nombre d'entretiens patients et le nombre d'entretiens proches | 185 |
| 2.1.4. Nombres de patients ayant accepté et refusé la nutrition parentérale .. | 187 |
| 2.1.5. Lien entre les patients ayant la présence ou non d'un proche et l'acceptation ou le refus de la nutrition parentérale..... | 188 |
| 2.2. Descriptif de la population rencontrée (patients et proches)..... | 189 |

| | |
|---|-----|
| 2.3. Temps et lieu des entretiens semi-dirigés..... | 190 |
| 2.4. Espérance de vie | 192 |
| 2.5. Difficultés dans le recrutement des patients | 193 |

CHAPITRE 2 : ANALYSE DES RESULTATS 197

| | |
|--|-----|
| 1. PRESENTATION DES SITUATIONS DES PATIENTS QUI ONT ACCEPTE OU REFUSE LA NUTRITION PARENTERALE | 200 |
| 1.1. Brèves présentations des patients qui ont accepté..... | 200 |
| 1.1.1. Patient P01006 | 200 |
| 1.1.2. Patient P01026 et son proche | 201 |
| 1.1.3. Patiente P06034 et son proche | 201 |
| 1.1.4. Patient P06052 | 202 |
| 1.1.5. Patient P01054 | 203 |
| 1.1.6. Patiente P08060..... | 203 |
| 1.2. Brèves présentations des patients qui ont refusé | 204 |
| 1.2.1. Patient P01003 et son proche | 204 |
| 1.2.2. Patiente P01008..... | 205 |
| 1.2.3. Patiente P01017 et son proche | 205 |
| 1.2.4. Patient P01020 et son proche | 206 |
| 1.2.5. Patient P05048 et son proche | 207 |
| 2. PRINCIPAUX THEMES ET CONCEPTS EMERGEANT DES ANALYSES | 207 |
| 2.1. Acceptation de la nutrition parentérale | 208 |
| 2.1.1. Chez les patients | 208 |
| 2.1.2. Chez les proches..... | 210 |
| 2.2. Refus de la nutrition parentérale..... | 211 |
| 2.2.1. Chez les patients..... | 211 |
| 2.2.2. Chez les proches..... | 214 |
| 3. INTERPRETATION DES RESULTATS | 216 |
| 3.1. Au niveau de l'image du corps..... | 216 |
| 3.2. Instance moïque et relation intersubjective | 222 |
| 3.2.1. Chez les patients qui ont accepté la nutrition parentérale..... | 222 |
| 3.2.2. Chez les patients qui ont refusé la nutrition parentérale | 225 |
| 4. REPRISES DES PROBLEMATIQUES ET DES HYPOTHESES..... | 227 |

| | |
|---------------------------|------------|
| DISCUSSION | 235 |
| CONCLUSION..... | 241 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 248 |

INTRODUCTION

En tant que psychologue-chercheur au sein du Centre d'Investigation Clinique (CIC) du CHRU de Besançon, notre pratique se réalise au sein de différentes études auprès de patients en fin de vie. Les problématiques à ce moment particulier de la vie sont diverses et il est bien souvent demandé aux patients d'être des acteurs actifs dans les décisions médicales qui les concernent : faut-il arrêter ou poursuivre un traitement ? Faut-il accepter de rentrer dans un protocole de recherche pour tester un nouveau produit ? Est-il bon pour moi d'accepter ou pas telle thérapeutique ? Dois-je accepter ou refuser un nouveau mode d'alimentation ? Autant de questions qui relèvent a priori de choix médicaux à effectuer mais qui sont en fait guidés par notre subjectivité, notre parcours de vie, nos représentations, notre famille, notre culture...

Chaque jour, de nombreuses personnes décèdent d'un cancer (près de 8 millions de personnes dans le monde selon l'OMS). Ce combat contre la maladie existe depuis longtemps et, bien que la médecine a évolué et possède aujourd'hui des moyens pour lutter, elle montre de nombreuses limites et les connaissances actuelles ne peuvent pas assurer une guérison certaine. Les soins palliatifs se sont développés ces dernières années (depuis la circulaire de 1986 en France) afin d'accompagner la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale et de lui délivrer des soins actifs dans une approche globale. L'objectif de ces soins est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ces soins et l'accompagnement s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches.

Ces patients en phase palliative de cancer sont bien souvent extrêmement affaiblis et peuvent être en état de dénutrition. Nous avons pu observer que les médecins, face à cette perte de poids, prescrivent une alimentation parentérale.

C'est au cœur d'une réflexion théorico-clinique que ce travail de thèse est né.

En effet, en soins palliatifs, une nutrition parentérale peut être prescrite à des patients dénutris en phase palliative d'un cancer, mais disposant d'un tube digestif fonctionnel. C'est une méthode qui permet d'apporter tous les nutriments nécessaires à l'organisme afin de respecter et d'atteindre un état nutritionnel correspondant aux besoins et aux caractéristiques du patient, elle se pratique par voie intraveineuse, via un cathéter veineux court (perfusion intraveineuse), soit un cathéter central ou une chambre implantable. Il s'agit donc ici d'une alimentation qui

se fait par la peau. Il faut dire que la prescription médicale et la mise en œuvre d'une nutrition artificielle à ce stade de la maladie (cancer en phase palliative), semblent moins guidées par des raisons scientifiques que par des éléments subjectifs du côté soignant, souvent pour répondre à l'angoisse du patient entre autre. En effet, aucune étude n'a montré sa pertinence en termes de qualité de vie, et en termes de survie globale chez des patients en phase palliative d'un cancer. De plus, ce mode d'alimentation présente de nombreux inconvénients : contrainte de la perfusion quotidienne, effets secondaires telles que des perturbations biologiques, des œdèmes, des infections pouvant être mortelles... Pourtant, bien qu'invasive et inconfortable, nous avons pu constater que la nutrition parentérale est fréquemment prescrite chez ces patients en fin de vie.

Nous avons pu observer que l'acte de nourrir occupe une place aussi forte chez les patients, leur famille et leur proche que chez le médecin. La dimension symbolique chez tous, reste très proche des préoccupations de survie où l'acte de manger vient fantasmatiquement contrer le processus de mort. De manière générale, dans toute civilisation, offrir à manger est un signe de paix et d'acceptation de l'autre, d'où l'importance de la prise en compte du contexte culturel des familles dans leurs croyances face à la nourriture. La nutrition est liée à des traditions culturelles ou religieuses, à la symbolique de la fonction de nourrir, à la peur très ancrée de mourir de faim, à la perte de son corps.

La notion d' «oralité » se concentre sur et autour de la bouche. Celle-ci a en effet cette particularité de grouper des fonctions majeures qui tournent autour du plaisir et de la vie : rire, embrasser, parler... mais aussi se nourrir, ne pas s'isoler. L'oralité permet de se toucher soi et de toucher l'autre, de communiquer de plusieurs façons. Toute atteinte à tout ou partie de cette fonction génère une perturbation dans le repérage de la personne par rapport à elle-même et par rapport à son environnement.

Nourrir, se nourrir est un acte symbolique et social. En effet, cela s'inscrit dans une famille, elle-même ancrée dans une histoire, une société, une tradition, avec ses valeurs morales. Nous pouvons dire que manger permet de forger des liens identificatoires avec l'identité collective.

Les patients en situation de phase palliative de cancer sont dans un contexte de vulnérabilité tant physique que psychologique. Ce contexte de fin de vie est difficile, les remises en questions prédominent, les angoisses de mort, la peur de l'abandon et le bilan de sa propre vie sont récurrents.

Notre travail de thèse a été mené au cœur d'une étude PHRC (Programme hospitalier de Recherche Clinique) qui a pour objectif d'évaluer l'impact de la nutrition parentérale, en termes de qualité de vie et de survie global, chez des patients en phase palliative d'un cancer.

En effet, dans cette étude PHRC, des patients ayant un cancer en phase palliative sont randomisés soit dans un bras « nutrition parentérale » qui explore l'impact de la nutrition parentérale sur la qualité de vie et sur la survie ; soit dans un bras « alimentation orale », qui est finalement un bras contrôle. Certains patients tirés au sort dans le bras « nutrition parentérale » vont accepter et d'autres vont refuser ce nouveau mode d'alimentation.

Nous avons aussi constaté dans notre parcours de psychologue-chercheur et tout au long des différents travaux qui ont été menés que les proches des patients jouaient un rôle déterminant dans les prises de décision des malades. Leurs rôles (directs ou indirects) nous ont questionnés.

C'est au cœur de ces observations et de nos interrogations et faute de réponses dans la littérature actuelle, que nous avons orienté notre travail en tant que doctorant : Pourquoi, alors qu'un patient est dénutri et en fin de vie, il va refuser ce mode d'alimentation ? Pourquoi un patient l'accepte-il tout en ayant connaissances des risques infectieux qu'il encoure ? Comment le proche intervient-il ou pas dans ce choix ?

Dans ce travail, nous allons tenter de comprendre les représentations subjectives des patients et des proches vis-à-vis de l'alimentation et notamment lors de la proposition d'instauration de la nutrition parentérale afin de faciliter les échanges autour de l'alimentation en prenant en compte la subjectivité de chacun. En effet très peu d'études ont exploré à ce jour ces représentations.

La peau étant le lieu de la pose de la nutrition parentérale, nous avons tenté de comprendre ce mode d'alimentation par le biais des fonctions psychiques du Moi-peau de D. ANZIEU. En effet, selon lui : « De même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi-peau vise à envelopper l'appareil psychique [...] Le Moi-peau est alors figuré comme écorce, le Ca comme noyau. »¹. Nous avons alors imaginé comment le sujet peut-être fragilisé quand on pose un cathéter qui fait une effraction réelle. Nous nous sommes demandé comment la

¹ Anzieu, D. (1995). *Le Moi peau* (1985). Paris : Dunod. P. 124.

nutrition parentérale pouvait intervenir au niveau de l'image du corps chez un patient en phase palliative d'un cancer. De plus, dans ce raisonnement, nous nous sommes questionnés sur la façon dont le sujet pouvait économiquement réagir en investissant ou non cette nouvelle zone du corps.

Aussi, dès le départ, nous avons pu voir que l'alimentation est associée à la pulsion de vie et d'attachement. Il s'agit de la création d'un lien psychique en étayage sur une pulsion primitive liée à l'oralité, qui laissera des traces à la façon dont on a traversé cette période. Dans ce sens, nous nous sommes demandé si l'acceptation ou le refus de la nutrition parentérale suggérait un niveau plus ou moins élevé de l'instance moïque.

Dans une première partie, nous présenterons les différents éléments théoriques qui ont aidé notre réflexion.

Le premier chapitre a pour objectif de présenter les éléments médicaux nécessaires à la compréhension de notre problématique de ce travail de thèse mais aussi et surtout, afin de comprendre dans quel contexte médical se trouvent les patients que nous avons rencontré. En effet, afin de contextualiser cette recherche, il nous a semblé important de définir le ou les cancer(s), les soins palliatifs et les modalités de la nutrition parentérale, en partant du contexte historique et médical et en montrant combien la trajectoire des patients souffrant de cette maladie est difficile, sinueuse et le traumatisme immense.

Dans un deuxième chapitre, nous définirons le concept d'oralité afin de comprendre comment va se répercuter au niveau du psychisme, et plus particulièrement au niveau du Moi, la nutrition parentérale chez le sujet en phase palliative d'un cancer. En effet, l'alimentation est liée dès le départ à l'oralité et aux premiers liens à la mère. Cette fusion mère-bébé, va permettre à l'enfant de survivre grâce à la nourriture certes, mais aussi grâce à toutes les expériences concomitantes : être serré contre le corps, sentir la chaleur... C'est pourquoi, dès le départ, l'alimentation est associée à la pulsion de vie et au plaisir. Il s'agit d'une pulsion primitive liée à l'oralité mais aussi liée à la façon dont chacun aura traversé la période de ce début de vie.

Ce travail de recherche, concernant la nutrition parentérale chez le sujet en phase palliative d'un cancer, ne peut être envisagé sans appréhender la notion de corps du sujet et plus précisément d'image du corps. C'est pourquoi, nous développerons dans un troisième chapitre

la question de cette dimension importante dans le sens où elle sous-tend le psychisme inconscient du sujet. Nous aborderons en premier lieu la notion de schéma corporel, dans un second temps, l'aspect historico- théorique du concept d'image du corps et enfin la notion d'enveloppe psychique.

Dans une deuxième partie, nous présenterons notre travail de recherche et le contexte dans lequel il a été mis en place. Le travail de thèse qui a été mené s'inscrit au cœur d'une étude que nous avons conduite dans 11 centres français, et pour laquelle nous avons participé au protocole et à son élaboration, à la mise en place dans les différents centres, à la récolte des données ainsi qu'à l'analyse. Nous verrons dans cette partie, au travers de trois chapitres que, s'intéresser à la subjectivité d'une personne, c'est accepter une souplesse des méthodes et adapter son investigation à sa singularité. C'est dans ce sens que les méthodologies qualitatives sont apparues comme indispensable à la construction de cette belle enquête humaine.

Enfin, dans une dernière partie, nous ferons un compte-rendu détaillé des inclusions ainsi que l'analyse des résultats de nos investigations en lien avec notre apport théorique et ceci afin de répondre aux problématiques ainsi qu'aux hypothèses formulées.

PREMIERE PARTIE

CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE

De l'approche médicale à l'approche psychologique

**CHAPITRE 1 : CANCER(S), SOINS PALLIATIFS et
NUTRITION PARENTERALE**

Ce premier chapitre a pour objectif de présenter les éléments médicaux nécessaires à la compréhension de la problématique de ce travail de thèse mais aussi et surtout, afin de comprendre dans quel contexte médical se trouvent les patients que nous avons rencontrés

Afin de conceptualiser et de contextualiser cette recherche, il nous a semblé important de définir le ou les cancer(s) en partant du contexte historique et en montrant combien la trajectoire des patients souffrant de cette maladie est difficile, sinueuse et le traumatisme immense. Ce combat contre le cancer existe depuis longtemps et, bien que la médecine a évolué et possède aujourd'hui des moyens pour lutter, elle montre de nombreuses limites et les connaissances actuelles ne peuvent pas assurer une guérison certaine.

Les soins palliatifs se sont développés ces dernières années afin d'accompagner la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale et de lui délivrer des soins actifs dans une approche globale. L'objectif de ces soins est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ces soins et l'accompagnement s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches.

Ces patients en phase palliative de cancer sont bien souvent extrêmement affaiblis et peuvent être en état de dénutrition. Nous avons pu observer que les médecins, face à cette perte de poids, prescrivent une alimentation parentérale.

Afin de comprendre cette prescription, dans un contexte de fin de vie, il nous a paru indispensable de l'expliquer d'un point de vue médical tout d'abord.

1. LE CANCER

1.1.SON HISTOIRE

L'oncologie est l'étude du cancer et plus précisément, c'est « *une spécialité médicale consacrée à l'étude des cancers, dans leurs particularités biologiques, épidémiologiques, cliniques, diagnostiques et thérapeutiques* »²

Le Cancer débute quand les cellules, dans une partie des ramifications, commencent à se développer hors du contrôle. Plusieurs différentes parties du fuselage peuvent être affectées par le cancer.

Il faut savoir que les croyances entourant le cancer sont les fruits à la fois du reliquat des mythes anciens et des nouvelles diffusées par les médias d'une part ; d'autre part, du vécu du patient et de son entourage familial et social.

Il y a plus d'un demi-siècle, « le cancer était ressenti comme une maladie inexorablement fatale ; il était la marque du destin, le symbole de la malédiction »³. La personne atteinte de cancer devait se cacher et sa maladie jetait la honte sur lui et sa famille. Chacun redoutait à la fois la contagion et l'hérédité. Ces comportements s'éclairent quand on les situe dans le contexte historique.

1.1.1. Les références les plus précoces dans l'antiquité.

La trace du cancer la plus précoce est identifiée parmi des tumeurs osseuses fossilisées dans les momies humaines en Egypte antique. En effet, des papyrus égyptiens datant de 3000 à 2000 ans *av. J.-C* qui ont été retrouvés, décrivaient des tumeurs et ulcères du sein traités par cautérisation (action de brûler une plaie superficiellement) ainsi que des tumeurs à la jambe. Le cancer des os (ostéosarcome) a également été diagnostiqué chez les momies égyptiennes.

² *Dictionnaire médical de l'Académie de médecine*, 2014. En ligne : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>

³Tubina, M. (1995). Les aspects socioculturels en cancérologie. In *Psychologie, cancer et société* (pp. 7-18). Paris : *l'esprit du temps, Psychologie*.

Hippocrate (460-377 av. J.-C.), médecin grec, a reconnu les différences entre les cellules malignes (cancer) et bénignes (normales). L'apparence de certains cancers de la peau (mélanome) lui rappelait la forme d'un crabe (karkinos). Il donna le nom de « carcinome », mot dérivé de « crabe », à des grosseurs qui deviennent progressivement fatales. Il décrit des lésions touchant la peau, le sein, l'estomac, le col de l'utérus et le rectum et en établit une classification. Il y aura peu de progrès dans l'étude du cancer pendant les trois siècles après Hippocrate.

Aretaus (2^{ème} av. J.-C), médecin de Cappadoce (une région historique d'Asie Mineure située dans l'actuelle Turquie), décrit le cancer de l'utérus comme des ulcères superficiels, infiltrant ensuite l'utérus. Il décrit aussi une autre forme de cancer ne présentant, celui-là, pas d'ulcération mais correspondant plutôt à une grosseur dans l'utérus. Il fit la distinction entre les deux lésions et reconnu que les cancers à ulcérations avaient les symptômes et le pronostic les plus péjoratifs.

Aulus Cornelius Celsus (25 av. J.-C. – 50 ap. J.-C.), médecin romain influencé par la médecine grecque et égyptienne, expliqua que le cancer apparaissait surtout dans les parties supérieures du corps, comme le visage, le nez, les oreilles, les lèvres, mais aussi les seins. Il décrit également les différents degrés dans l'évolution de la maladie : le premier degré est appelé « cacoethes » en grec et signifiant « pouvant être traité par excision ». Le second degré est défini par un carcinome sans ulcération. L'étape ultime est la lésion exubérante. Celsus déconseillait de traiter les lésions plus avancées : ni onguents, ni cautérisation, ni excision.

Leonides (180 ap. J.-C), médecin d'Alexandrie, décrit la rétraction du mamelon comme étant un signe de cancer. Il fit des mastectomies, avec un scalpel, en découpant autour du mamelon dans le tissu encore sain ; la plaie était ensuite cautérisée pour éviter l'hémorragie et tuer les tissus cancéreux résiduels. Il déconseillait la mastectomie pour des lésions avancées.

Galien (130 – 201 ap. J.-C.), médecin né en Asie Mineure et qui étudia à Alexandrie pour devenir médecin à Rome, élaborait des théories qui furent valables pendant un millénaire. Il considérait que les tumeurs étaient dues à un excès « d'humeur », de bile noire, qui se solidifiait dans certaines parties du corps comme les lèvres, la langue, les seins. Son

traitement consistait en l'administration de purges pour dissoudre la bile solidifiée. Si la lésion ne régressait pas, il pratiquait alors l'excision.

1.1.2. L'émergence des notions modernes de cancérologie : la médecine arabe de la fin du premier millénaire

Avienne (980-1037), médecin de Bagdad, observa que le cancer augmentait lentement et qu'il envahissait ensuite et détruisait les tissus avoisinants pour aboutir à une absence de sensation dans la partie atteinte.

Albucasis (1013-1106), médecin de Cordoue (ville d'Andalousie), recommanda l'excision lorsque le cancer était en début d'évolution et situé dans une partie accessible. Il préconisait en plus, de cautériser les tissus avoisinant la tumeur enlevée. De même, il conseillait de ne rien faire pour les lésions avancées.

1.1.3. Les grandes découvertes : du 16^{ème} au 17^{ème} siècle

Les autopsies n'étant plus interdites, les connaissances anatomiques augmentèrent rapidement, notamment en Italie.

Fallopis (1523-1625), élève de Vésale, décrit plusieurs variétés de cancers. Il pratiquait l'excision et la cautérisation pour les lésions récentes et traitait les lésions avancées avec différents onguents. La découverte du système lymphatique constitua une étape essentielle dans la compréhension de l'évolution de la maladie.

C'est Gaspard Aselli (1581-1625) qui découvrit le système lymphatique. Ce fut une découverte importante car le système lymphatique joue un rôle important dans la dissémination (développement des métastases) de beaucoup de cancers.

Marco Aurelio Severini (1580-1656) décrit les différentes tumeurs bénignes et malignes du sein avec leur diagnostic différentiel. Il fut le premier à illustrer ses représentations avec des dessins. Il fit également des descriptions claires de fibroadénome et conseillait d'enlever les tumeurs bénignes car elles risquaient de dégénérer. Les variétés de gonflement seront alors appelées « abcès ».

A la suite du décès d'Anne d'Autriche, mère de Louis XIV, d'un cancer du sein, ce médecin décrira en détail les tumeurs du sein.

1.1.4. Le cancer devient une maladie contagieuse au 17^{ème} siècle

Daniel Sennert (1572-1637), célèbre professeur de Wittenberg (en Allemagne) remis en questions les théories précédentes en affirmant que le cancer est une maladie contagieuse. Cette théorie aboutira à ce que, pendant près de deux siècles, les malades souffrant de cancer seront exclus de nombreux hôpitaux. Face à cette situation, le chanoine Jean Godinot (1661-1739) fit construire, à Reims en 1740, un des premier hôpitaux destinés exclusivement aux cancéreux. Il fait mention également, en 1592, d'un établissement à Varsovie pour patients présentant des tumeurs, « l'hôpital St Lazare ». Ce fut probablement le premier établissement pour cancéreux dans le monde.

1.1.5. L'avènement de l'anatomo-pathologie.

Les progrès en matière de traitement du cancer sont aussi associés au progrès de l'anatomo-pathologie et de la recherche expérimentale. L'anatomopathologie ou anatomie pathologique, fréquemment abrégée en « anapath » dans le jargon des professionnels de la santé, étudie *« les lésions macroscopiques et microscopiques de tissus prélevés sur des êtres vivants malades ou décédés [...] elle s'intéresse aux grands processus lésionnels concernant les éléments fondamentaux d'un organisme comme notamment l'inflammation, la cancérologie... »*⁴

Giovanni Battista Morgagni (1682-1771), médecin de Padoue (ville italienne), fut le créateur de l'anatomie pathologique par ses dissections réalisées dans le but de connaître les lésions ayant provoqué la mort du sujet. Il répertorie 700 cas à partir d'autopsies de victimes du cancer du sein, de l'estomac, du rectum et du pancréas.

Percival Pott (1714-1788), chirurgien anglais, met en évidence le premier cancer professionnel : le cancer du scrotum des ramoneurs. Ce cancer était provoqué par le frottement sur le scrotum de la corde imprégnée de suie qui servait aux petits ramoneurs à descendre dans les conduits de cheminée.

⁴ Définition de l'anatomo-pathologie. En ligne : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Anatomo-pathologie>

Bernard Peyrilhe (1735-1804) observa que le cancer était d'abord local et qu'ensuite il se dispersait dans tout le corps via les canaux lymphatiques. Il préconisa comme traitement du cancer du sein, la chirurgie avec excision du « muscle grand pectoral » et la dissection des ganglions lymphatiques axillaires.

John Hunter (1728-1793) fut le premier à évoquer des prédispositions au cancer comme l'hérédité, l'âge et peut-être le climat. Il estima l'âge moyen d'avoir un cancer, entre 40 et 60 ans et constata qu'un cancer du sein, chez une femme de moins de 40 ans, était très rapidement fatal. Il observa que les sites les plus atteints étaient : le sein, l'utérus, le nez, le pancréas, le pylore gastrique et les testicules.

1.1.6. Les découvertes s'accélérent.

René Théophile Hyacinthe Laennec (1781-1858), au 19^{ème} siècle, débuta la classification de diverses tumeurs et étudia leurs évolutions. Il décrivit aussi les métastases.

Johannes Peter Müller (1801-1858), pathologiste Allemand, a affiché que le cancer se compose des cellules plutôt que de lymphe. Il fut le premier à donner une définition valable du cancer « il s'agit d'une tumeur constituée de cellules. Elle bouleverse la structure des tissus. Elle est, dès le début, constitutionnelle. Elle récidive après l'extirpation et elle tue ».

Roentgen en 1895, puis Pierre Curie en 1889, découvrirent les rayons X et le radium qui fût à l'origine de la radiothérapie. En 1904, Danlos, à l'hôpital St-Louis de Paris, expérimenta pour la première fois cette méthode sur des tumeurs humaines.

Léo Loeb (1869-1959), médecin américain d'origine allemande, commença à transmettre aux animaux le cancer, grâce aux premières greffes de cellules en 1901.

Katsusaburo Yamagiwa (1863-1930) et Koichi Itchikawa (1888-1948), furent les premiers à induire des cancers de la peau avec des substances chimiques (goudron) entre 1918 et 1921. Ils ont en effet démontré que l'application de goudron (uniquement avec des variétés de goudron contenant de l'antracène) induisait des tumeurs cutanées.

Deals (1931-1933) démontra le rôle cancérigène des radiations.

Paul Ehrlich (1854-1915), biologiste allemand, ouvre l'ère de la chimiothérapie qui ne fût effective qu'à partir de 1940. On trouva enfin les premières substances chimiques s'opposant à la division cellulaire. Ces substances sont aujourd'hui le fondement de la chimiothérapie.

C Higgins, en 1950 mis en évidence le rôle des hormones féminines sur certains cancers humains.

De nos jours, les scientifiques continuent leurs multiples recherches concernant les relations entre le cancer et l'ADN.

1.2. L'ORIGINE DU MOT « CANCER » DANS LA MYTHOLOGIE GRECQUE

N. Nicolaïdis et G. Nicolaïdis dans *Mythologie grecque et psychanalyse* (1994)⁵ montrent que le mécanisme et la dynamique par lesquels un mythe se construit pour mettre en forme les désirs d'un peuple ou d'un sujet, ressemblent au mécanisme qui construit la représentation de la pulsion chez l'individu.

J. Rudhardt, en 1981, précisera que «*Le mythe est un moyen de structurer, d'élever ainsi à la pleine conscience la part de ce quelque chose qui ne s'intègre pas dans les structures conceptuelles.*»⁶

Et il ajoute, dirait-on «psychanalytiquement»: «*La présence du mythe élargie donc la conscience et contribue à la clarification de ce qui, sans lui, demeurerait un pressentiment obscur.*»⁷

Le mythe serait donc une formation des désirs inconscients ayant une valeur libidinale pour le groupe comme la représentation, le rêve, le fantasme le sont pour le sujet.

⁵ Nicolaïdis, G., Nicolaïdis, N. (1994). *Mythologie grecque et psychanalyse*. Paris : Delachaux et Niestlé.

⁶ Rudhardt, J. (1981). La fonction du mythe dans la pensée religieuse de la Grèce. In *Revue Européenne des sciences sociales*. Tome XIX, n°58. Genève : Droz. P. 187

⁷ Ibid. p. 187

Pour Freud, dans *Totem et Tabou* (1913)⁸, le mythe ou le fantasme trouve ses origines sur un événement lointain oublié par l'humanité. Plus précisément, il se réfère au fantasme de la castration.

Levi-Strauss, formule la même hypothèse : «*Un mythe se rapporte toujours à des événements passés avant la création du monde ou pendant les premiers âges, en tout cas, il y a longtemps. Mais la valeur intrinsèque, attribué au mythe, provient de ce que ces événements, censés s'être déroulés à un moment du temps, forment aussi une structure permanente. Celle-ci se rapporte simultanément au passé et au futur.*» (Levi-Strauss, 1958, p. 231)⁹



L'hydre de Lerne. Vase du 5ème siècle av. J-C. Musée du Louvre.

Athéna conseille Héraclès (Hercule) attaqué par le crabe tandis Iolaos brûle l'hydre avec son brandon

Afin de comprendre l'origine du mot cancer, il suffit de se promener dans différents musées.

En effet, Au Louvre, nous pouvons observer une Jarre datée de 500 av J.-C représentant Hercule (Héraclès chez les Grecs) combattant l'Hydre. Il s'agit du deuxième travail d'Hercule parmi ses douze. Eurysthée demanda à Héraclès de tuer l'Hydre de Lerne, monstre né de Typhon et d'Echidna et élevé par Héra. Le monstre, au corps de chien, avait de multiples

⁸ Freud, S. (1969). *Totem et Tabou*. Paris : Petite Bibliothèque Payot

⁹ Levi-Strauss, C. (1958). *La structure des mythes*. Paris : Plon

têtes sous forme de serpents. Cinq ou neuf selon les uns, cent, selon d'autres. Parmi ces têtes l'une était immortelle. Quant aux autres têtes, chaque fois que l'on coupait l'une d'entre elles, il en repoussait deux. Athéna avait médité sur le meilleur moyen pour Héraclès de venir à bout de ce monstre, et, lorsqu'il arriva à Lerne, dans son char conduit par le fidèle Iolaos, elle lui indiqua le repaire de l'Hydre. Sur les conseils d'Athéna, Héraclès força l'Hydre à sortir en lui lançant des flèches enflammées puis, retenant son souffle à cause de l'odeur pestilentielle et mortelle qui se dégageait, il s'empara d'elle. Mais le monstre s'enroula autour de ses pieds pour essayer de le faire tomber. C'est en vain qu'avec sa massue il lui assenait des coups sur la tête: A peine en avait-il écrasé une que deux ou trois autres repoussaient à leur place. Junon (Héra chez les Grecs), pour corser l'affaire, fit apparaître Carkinos, un crabe géant (une écrevisse selon certain) qui sortit de la mer pour venir en aide à l'Hydre. De son énorme pince, le crabe tenta d'arracher la cuisse d'Héraclès. Avant de décapiter les multiples têtes de l'Hydre qui s'agitent au bout de leurs tentacules, Hercule écrasa le crabe sous son talon. Pour récompenser le crabe de ses services, Héra le mit au nombre des douze signes du Zodiaque et créa les étoiles de la constellation du Cancer.

Avec une épée (ou une serpe) Héraclès décapita la tête immortelle, dont une partie était en or, et l'enterra toute vivante, alors qu'elle lançait encore des sifflements terribles.¹⁰

Karkinos en grec, c'est-à-dire écrevisse, puis par association crabe, pince, Krebs en allemand, cancer en latin, transmettent donc leur sens à la maladie du cancer qui, pour Hippocrate déjà (IV^e siècle av. J.-C.), «apparaît à la surface du corps et se colore progressivement comme un crabe émergeant du sable ». Au II^e siècle ap. J.-C., Galien fait lui aussi des observations en ces termes : « Maintes fois, nous avons vu aux mamelles une tumeur exactement semblable à un crabe. » Mais pourquoi avoir choisi le crabe ? Le médecin grec Paul d'Égine (VII^e siècle ap. J.-C) explique : « son nom lui vient, selon quelques-uns, de ce que quand il s'est emparé d'un organe, il ne le lâche plus, de même que fait le crabe quand il s'est attaché à quelque chose ».

¹⁰ Grimal. P(2005). *Dictionnaire de la mythologie grecque et romaine*. Paris : Presses Universitaires de France.



« Le jardin des délices » triptyque de Jérôme Bosch 1503, Musée du Prado



Extrait de la partie droite du triptyque « l'Enfer »

A la Renaissance, même imaginaire : sur la peinture de Jérôme Bosch, *le Jardin des délices* (1503), on observe un animal sur le corps dénudé de la « femme punie » : un crapaud est niché entre ses seins tandis que l'enserrent deux bras maigres et griffus. Le parallèle avec l'image du cancer a longtemps été établi.

1.3. LE OU LES CANCER(S)

Le cancer est une maladie décrite depuis l'Antiquité. C'est le médecin grec Hippocrate qui, en comparant les tumeurs à un crabe, leur a donné pour la première fois les noms grecs de « karkinos » et « karkinoma ». La comparaison est justifiée par l'aspect de certaines tumeurs, dont les prolongements rappellent les pattes de l'animal.

Pendant longtemps, le cancer a été une maladie incurable. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, nombre de cancers sont en rémission. Pourtant, le mot garde encore de nos jours une charge symbolique puissante, associée à des évocations particulièrement sombres.

Une description de nos connaissances actuelles des cancers, sur le plan biologique et médical, invite à dépasser cette représentation.

Sur le plan biologique, le cancer résulte de la survenue d'un dysfonctionnement au niveau de certaines cellules de l'organisme. Celles-ci se mettent à se multiplier de manière anarchique et à proliférer, d'abord localement, puis dans le tissu avoisinant, puis à distance où elles forment des métastases.

Sur le plan médical, le mot « cancer » désigne en fait un groupe de maladies très différentes les unes des autres. C'est pourquoi on ne devrait pas parler du cancer, mais des cancers, au pluriel.

Une première façon de les classer consiste à désigner l'endroit du corps où la tumeur se forme : le poumon, le sein ou la peau, par exemple.

Une autre manière, plus fine, fait appel aux différents types de tissu qui constituent le corps humain. Un tissu, le tissu musculaire ou osseux par exemple, est formé d'un ensemble de cellules partageant des caractéristiques communes et assemblées pour réaliser une fonction particulière : on en compte près de 200 dans notre organisme. Lorsque la maladie naît dans un épithélium, c'est-à-dire un tissu recouvrant les surfaces internes (tissu de revêtement des organes) ou externes (épiderme par exemple), on l'appelle un carcinome. Les formes les plus communes de cancer relèvent du groupe des carcinomes (sein, prostate, poumon, côlon...). Lorsque les cellules cancéreuses apparaissent dans un tissu « de support » (les os, par exemple), la maladie est un sarcome. Enfin, lorsque le cancer affecte le sang ou les organes

lymphoïdes dans lesquels certaines cellules du sang acquièrent leur fonction, il est qualifié d' « hématopoïétique ».

Avec les progrès de la recherche biologique et médicale, la classification des cancers s'est encore complexifiée. Pour une même localisation, les tumeurs affichent en effet, d'un malade à l'autre, des caractéristiques et des comportements différents : certains cancers du sein sont sensibles au traitement par des hormones, d'autres non ; la chimiothérapie est plus efficace sur certains cancers du poumon que sur d'autres, etc.

Il existe plusieurs types de cancers :

- **Le cancer du sein est** une tumeur maligne de la glande mammaire. C'est une maladie générale qui évolue depuis longtemps lorsque la tumeur est diagnostiquée. C'est le cancer féminin le plus fréquent responsable de 12000 décès par an. Il y a 89 cas pour 100 000¹¹.

Les facteurs de risque du cancer sont un antécédent familial de cancer du sein, un âge supérieur à 40 ans, une puberté précoce et une ménopause tardive, la nulliparité (mot qui caractérise une femme sans enfant) ou la première grossesse tardive, l'absence d'allaitement, l'obésité. La mammographie est l'examen de référence en matière de diagnostic.

- **Les cancers broncho-pulmonaires ou carcinomes bronchiques** représentent la première cause de mortalité par cancer en France, notamment chez l'homme (9 pour 1 femme). Il est la cause de 1,3 million de décès par an dans le monde et les symptômes les plus fréquents sont le souffle court, la toux (éventuellement les crachements de sang), et l'amaigrissement¹².

Le principal facteur de risque, le tabac, est responsable de 90 % des décès par cancer broncho-pulmonaire. L'endoscopie bronchique est un examen diagnostique fondamental car il peut permettre de réaliser une biopsie de la tumeur. Le scanner reste l'examen de référence pour évaluer l'extension de la tumeur et pour chercher d'éventuelles métastases.

¹¹ Enjeux médicaux des cancers sur le site de l'Inserm.

En ligne : <http://www.inserm.fr/thematiques/cancer/enjeux/enjeux-medicaux>

¹² Minna, J. D., & Schiller, J. H. (2008). Harrison's principles of internal medicine. *Mc. Graw Hill*, 551-562.

- **Les cancers colorectaux** représentent la majeure partie des tumeurs malignes intestinales. Ces tumeurs peuvent rester assez longtemps asymptomatiques, d'où l'intérêt de leur dépistage. C'est le second cancer, en termes de fréquence, chez la femme (après le cancer du sein) et le troisième chez l'homme (après le cancer de la prostate et celui du poumon)¹³.

Pour les sujets âgés de plus de 50 ans sans facteurs de risque, le dépistage repose sur la détection de sang occulte dans les selles et la réalisation d'une coloscopie en cas de test positif.

- **Les cancers de l'œsophage** se développent dans la muqueuse de l'œsophage. 99 % des tumeurs de l'œsophage sont des cancers. L'incidence mondiale serait d'un peu moins de 500 000 cas par an (2008) avec deux fois plus d'hommes atteints que de femmes¹⁴.

Les principaux facteurs de risque du cancer de l'œsophage sont le tabac et l'alcool et l'examen clé du diagnostic est la fibroscopie.

- **Les cancers gastriques** : dans 9 cas sur 10, une tumeur gastrique est un cancer de l'estomac. Il s'agit d'un cancer fréquent (5^{ème} rang des cancers en France), mais dont l'incidence a diminué de moitié en 40 ans. C'est une affection asymptomatique dont le diagnostic est fait tardivement.

La plupart des cancers de l'estomac semblent dus à la pullulation et à l'installation dans l'estomac d'une bactérie (*Helicobacter pylori*)¹⁵ qui est favorisée par un régime riche en sel¹⁶. La fibroscopie gastrique avec des biopsies de la tumeur confirme le diagnostic.

¹³ Boyle, P., & Ferlay, J. (2005). Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Annals of oncology*, 16(3), 481-488.

¹⁴ Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International journal of cancer*, 127(12), 2893-2917.

¹⁵ Wroblewski, L. E., Peek, R. M., & Wilson, K. T. (2010). *Helicobacter pylori* and gastric cancer: factors that modulate disease risk. *Clinical microbiology reviews*, 23(4), 713-739.

¹⁶ Gaddy, J. A., Radin, J. N., Loh, J. T., Zhang, F., Washington, M. K., Peek, R. M., ... & Cover, T. L. (2013). High dietary salt intake exacerbates *Helicobacter pylori*-induced gastric carcinogenesis. *Infection and immunity*, 81(6), 2258-2267.

- **Le cancer du pancréas** représente près de 90 % des tumeurs du pancréas. Il touche un peu plus souvent l'homme que la femme avec une incidence qui augmente avec l'âge (pic de fréquence à 75 ans pour l'homme, 80 ans pour la femme). Les principaux symptômes du cancer du pancréas sont des douleurs épigastriques, un amaigrissement et un ictère en cas d'obstruction des voies biliaires. Le pronostic est redoutable avec un taux de survie à 5 ans de moins de 5 %. Le recours précoce aux soins palliatifs est indispensable.

Le scanner et l'écho-endoscopie pour les tumeurs de petites tailles sont les examens d'imagerie les plus performants.

- **Les cancers ORL ou des Voies Aéro- Digestives Supérieures (VADS)** sont des cancers fréquents en France où ils représentent environ 10 % des cancers, mais avec une grande différence entre les hommes (90% des cas) et les femmes (10%). Des signes qui peuvent paraître anodins doivent alerter le patient et son entourage : dysphonie, dysphagie, gêne respiratoire...

Les principaux facteurs de risque des cancers ORL ou des VADS sont l'alcool et le tabac

- **Les cancers urogénitaux :**

* **Le cancer de la prostate** est un cancer fréquent touchant la prostate, une glande de l'appareil reproducteur de l'homme. C'est le premier cancer de l'homme en France (après 50 ans). Il est le plus souvent asymptomatique. Il peut provoquer des douleurs, une difficulté d'uriner, un dysfonctionnement érectile et d'autres symptômes.

Les causes ne sont pas encore connues avec précision mais une prédisposition génétique et la responsabilité de certains gènes semblent faiblement corrélée avec la survenue de la maladie¹⁷. Les investigations comprennent le toucher rectal, le dosage du PSA, l'échographie transrectale et ponctions-biopsies, ainsi qu'un bilan d'extension.

* **Le cancer du rein** est un cancer relativement rare, se développant à partir des cellules rénales. Le cancer du rein représente 2 à 3 % de l'ensemble des cancers. L'âge moyen de survenue est 62 ans et plus de 80 % des patients ont plus de 50 ans au moment du diagnostic. Le cancer du rein est deux fois plus fréquent chez l'homme que chez la femme.

¹⁷ Damber, J. E., Aus, G. (2008). Prostate cancer. *The Lancet*, 1710-1721.

Les principaux facteurs de risque du cancer du rein sont le tabac et l'hypertension artérielle. Les examens d'imagerie font partie des investigations ainsi que la biopsie rénale.

* **Le cancer de la vessie** est une tumeur fréquente. L'incidence de ce cancer occupe en France le sixième rang par sa fréquence parmi les cancers et représente 3,5 % des décès par cancer. L'âge moyen est de 65 ans. Il touche 4 hommes pour 1 femme. Les formes métastatiques ont un très mauvais pronostic, avec une durée de survie proche d'un an¹⁸.

Comme le cancer du rein, le tabac est le facteur de risque le plus important. Les examens d'imagerie font partie des investigations ainsi que la biopsie rénale.

- **Le cancer du col de l'utérus** est une tumeur maligne développée dans la plupart des cas aux dépens de l'épithélium du col utérin. Le cancer du col de l'utérus est la deuxième forme la plus fréquente de cancer chez les femmes à l'échelle mondiale après le cancer du sein.

Le cancer du col est la 1^{re} cause de mortalité par cancer chez la femme dans de nombreux pays du tiers monde. Grâce à une amélioration des traitements anticancéreux, la mortalité associée tend à diminuer, notamment dans les pays riches, mais il représente la seconde cause des cancers féminins dans le monde avec près de 400 000 nouveaux cas annuels et son incidence est en faible augmentation. Il est responsable de près de 200 000 décès annuels¹⁹, dont plus des trois quarts dans les pays du tiers monde.

Le facteur de risque principal est l'infection par le virus du papillome humain (VPH), mais aussi la précocité des rapports sexuels, un nombre élevé de partenaires, le tabagisme, des facteurs génétiques et l'immunodépression.

- **Les cancers de la peau** sont des tumeurs malignes d'histologie variée, développées aux dépens des cellules de la peau.

L'exposition solaire prolongée et sans protection est un facteur de risque reconnu à la plupart des cancers de la peau, qu'elle soit naturelle ou artificielle et la biopsie cutanée permet de faire le diagnostic.

¹⁸ Kaufman, D. S., Shipley, W. U., & Feldman, A. S. (2009). Bladder cancer. *The Lancet*, 374(9685), 239-249.

¹⁹ Forouzanfar, M. H., Foreman, K. J., Delossantos, A. M., Lozano, R., Lopez, A. D., Murray, C. J., & Naghavi, M. (2011). Breast and cervical cancer in 187 countries between 1980 and 2010: a systematic analysis. *The Lancet*, 378(9801), 1461-1484.

- **Les cancers de la thyroïde** est un cancer qui touche l'un des différents types cellulaires composant la thyroïde. Bien qu'il soit l'un des principaux cancers endocriniens, dans 95 % des cas, il se présente sous la forme d'un nodule thyroïdien, une tumeur bénigne²⁰. Ce cancer endocrinien ne compte pas parmi les plus fréquemment détectés en France, mais sa prévalence semble en forte augmentation, notamment en raison d'une amélioration du dépistage. Il fait partie des cancers qui augmentent le plus, avec, par exemple en France, depuis les années 1970, plus de 3 800 nouveaux cas par an, touchant principalement des femmes, mais tout en ayant une mortalité qui reste stable voire en légère diminution.

Les facteurs de risques sont une exposition à des rayonnements ionisants, principalement pendant l'enfance, une carence en iode. D'autres facteurs, ainsi que l'effet de leurs interactions, sont suspectés. Ils sont d'ordres nutritionnels, reproductifs, menstruels, hormonaux et anthropométriques. Dans une moindre mesure sont évoqués les polluants chimiques (pesticides, etc.).

- **Les tumeurs cérébrales** désignent l'ensemble des tumeurs, bénignes ou malignes, se développant dans le parenchyme cérébral. Elles surviennent par le développement anormal et anarchique de divisions cellulaires, à partir soit d'une cellule du cerveau lui-même, soit d'une cellule métastatique exportée d'un cancer situé dans une autre partie du corps. La tumeur cérébrale bénigne la plus fréquente est le gliome. Elle semble en augmentation régulière depuis les années 1980, pour des raisons probablement environnementales, encore mal cernées. En Europe, le taux d'incidence des tumeurs malignes du système nerveux central (4 090 nouveaux cas en 2005 en France) a augmenté régulièrement de 1 % par an sur la période 1980-2005²¹.

Les trois principaux signes révélateurs d'une tumeur sont une crise d'épilepsie, une céphalée accompagnée éventuellement de nausées et un déficit neurologique. L'examen diagnostique est l'IRM qui est plus sensible que le scanner.

- **Les tumeurs osseuses** peuvent être primitives ou secondaires et peuvent être bénignes (chondrome, fibrome) ou malignes (ostéosarcome, chondrosarcome...). Le siège est souvent

²⁰ Schlumberger, M. (2010). GRAND PUBLIC : Le cancer de la thyroïde , *La Ligue contre le cancer*.

²¹ Communiqué INSERM 2008 (Cancers et Environnement)

la métaphyse d'un os long et se manifeste, en général, par une douleur osseuse, une tuméfaction locale ou une fracture spontanée.

Les investigations sont les radiographies, l'IRM et le scanner. La biopsie osseuse permet de confirmer l'histologie de la tumeur. Le pronostic des tumeurs osseuses malignes dépend de la présence de métastases, du volume de la tumeur, du grade et de la réponse au traitement anticancéreux.

1.4. DE L'ANNONCE DU CANCER A LA FIN DE VIE, REPRESENTATIONS

L'image du cancer reste liée à la peur de la transformation, de la mutilation, de la souffrance et surtout de la mort.

En effet, le cancer évoque une mort terrifiante puisqu'elle est annoncée et qu'elle peut s'avérer douloureuse, en opposition, à une mort idéale, celle qui passe inaperçue : mort par arrêt cardiaque, dans son lit, sans que le sujet ne s'en rende compte. Bien que le cancer soit une des plus vieilles maladies, ce n'est qu'au XX^e siècle qu'elle devient une des peurs structurantes de notre société²². Pendant longtemps la société est restée indifférente face au cancer, parce que les causes de mortalité étaient nombreuses et l'espérance de vie réduite. De la fin du XIX^e au XX^e siècle, les connaissances et le traitement du cancer vont progresser à pas de géants. En 1895, la découverte des rayons X par Roentgen et, en 1898, la découverte de la radioactivité par Pierre et Marie Curie vont bouleverser les thérapeutiques. La dynamique et le regard autour du cancer évolue et le cancer devient un « fléau qu'il faut combattre »²³. Le 1^{er} octobre 1945, le général de Gaulle signe l'acte officiel de la naissance des centres de lutte contre le cancer (ordonnance n° 45-2221). En 2002, médecins et malades s'accordent pour déclarer que l'information fait partie intégrante du soin que l'on doit au malade de l'annonce de la maladie en passant par la prise de décision. En 2004, l'Institut

²² Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Éditions Métailié.

²³ Ibid.

national du cancer sera créé, en France, dans le cadre général de l'organisation de la lutte contre le cancer.

1.4.1. L'annonce

L'annonce du cancer est un moment sensible et marquant. Les mots qui vont être prononcés se révèlent être des mots singuliers et qui vont rester en mémoire tout au long du suivi chez le patient. Le temps de l'annonce est un moment qui nécessite une consultation longue et spécifique. Il s'agit d'un moment où les relations intersubjectives entre le patient, le médecin, les proches, vont être au cœur de l'enjeu médical et psychologique. Quelque chose de sacré se joue dans les liens qui vont se tisser entre les différents protagonistes de la situation. Les enjeux de l'annonce impliquent la vision que le patient a de sa vie, de la valeur qu'il lui attribue et du sens qu'il lui donne.

Quand le médecin annonce le pronostic ou le diagnostic, il doit dire ce qu'il sait et aussi et surtout, ce qu'il ne sait pas en tenant compte du patient. L'information doit être ajustée et respectueuse, en prenant en considération les mécanismes de défense du patient, ses demandes mais aussi ses ressources. Bien dire les choses, c'est finalement « écouter, concilier information, loyauté et humanité »²⁴. Il est important de suivre pas à pas le patient afin de pouvoir traverser ensemble l'épreuve de la maladie.

La mesure 40 du Plan cancer ²⁵ doit répondre à cette demande : « *Le dispositif d'annonce doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier à la fois d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient, de l'accès à des compétences en soins de support [...] Le dispositif d'annonce ne se résume pas au seul colloque singulier médecin malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé est*

²⁴ Moley-Massol, I. (2004). *L'annonce de la maladie: une parole qui engage*. DaTeBe éditions.

²⁵ Référentiel de prise en charge défini par l'Institut National du Cancer : Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé (mesure 40 du plan cancer). Novembre 2005. En ligne <http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce>.

continue. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la maladie. Ce dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux. L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La mise en œuvre de ce dispositif facilite l'implication du patient dans la décision thérapeutique. Le patient et ses proches doivent pouvoir situer, tout au long de leur prise en charge, l'ensemble des ressources mises à leur disposition. »²⁶

L'information constitue le moyen le plus sûr de démystifier le cancer, de le dédramatiser et de permettre au malade de devenir acteur de sa maladie et d'être un partenaire de soins de son traitement²⁷. Les retentissements psychiques des cancers doivent être considérés sous deux angles. Comme le souligne Maurice Tubiana « D'une part, les croyances entourant cette maladie sont le fruit, à la fois du reliquat des mythes anciens et des idées nouvelles diffusées par les médias ; d'autre part le vécu du patient et de son entourage familial et social »²⁸.

Dans son ouvrage, *L'expérience du malade : l'épreuve intime* (2008)²⁹, Gustave – Nicolas Fischer développe les conséquences et les bouleversements qu'entraîne l'apparition d'une maladie chez un individu: « Avec l'annonce du diagnostic, le confortable sentiment d'être protégé vole en éclat. [...] Le face-à-face si soudain et imprévisible du sentiment d'invulnérabilité et de notre condition de malade provoque souvent un choc considérable. »³⁰.

Cette phrase reflète bien le fait que nous rejetons l'idée de maladie et surtout de mort : « Nos conceptions de la vie et de la santé se nourrissent d'images qui créent en nous des croyances illusoires sur le corps, le bien-être, la beauté et nous font oublier notre condition d'être mortel. »³¹. L'annonce d'une maladie grave doit donc être faite dans des conditions optimales

²⁶ Ibid. p. 4

²⁷ Cappelaere, P., & Hœrni, B. (2001). L'erreur d'Hippocrate. *Bulletin du cancer*, 88(4), 389-90.

²⁸ Taubiana, M (1995)., Les aspects socioculturels en cancérologie. In *Psychologie, cancers et société*. p. 7. L'Esprit du temps « Psychologie ».

²⁹ Fischer, G. N. (2008). *L'expérience du malade: l'épreuve intime*. Dunod.

³⁰ Ibid. p. 10.

³¹ Ibid. pp. 10-11.

pour le patient, afin de respecter ses réactions, ses affects et son ressenti de l'annonce. Dans le «dispositif d'annonce» du «Plan Cancer», il est indiqué que l'annonce est séquencée entre le médecin et une deuxième consultation infirmière. Cette consultation, appelée Temps d'Accompagnement Soignant (TAS), est un temps d'écoute des ressentis, des angoisses et des appréhensions, d'information sur la maladie, les traitements et d'orientation du malade et de sa famille vers des structures ou des professionnels adaptés (psychologues notamment).

1.4.2. Affronter le cancer et faire face aux représentations archaïques

Comme le souligne parfaitement Marie-Frédérique Bacqué³², les performances des thérapeutiques sont sans cesse renouvelées mais les représentations vis-à-vis du cancer stagnent. Tomber malade s'inscrit réellement dans un mythe. Les cancers, bien que connus depuis l'antiquité, sont toujours porteurs de représentations archaïques où le malade est confronté à une régression vers les peurs anciennes. Ces peurs sont transmises de générations en générations. Cette régression est aussi psychique car « elle fait revenir le patient à des fantasmes et des réactions qu'il avait abandonné grâce à la construction de mécanismes de défense protecteurs de son moi »³³.

Dans son article : *Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées*, M-F Bacqué précise bien que les représentations ne doivent pas forcément être enlevées, mais qu'elles doivent être prises en considération, respectées et discutées par le médecin et l'équipe soignante. C'est en effet en échangeant avec le patient qu'on peut lui permettre une construction fantasmatique de sa maladie adéquat avec les soins proposés. C'est en procédant ainsi que les décisions peuvent être prises de façons légitimes et dans une démarche compréhensive.

Une famille qui fait face au cancer pense souvent que la maladie est fatale. Ceci amplifie le choc et le traumatisme car le malade et la famille sont confrontés, parfois pour la première fois, à l'idée de mort. Les représentations de mort et de souffrance, si actives chez le patient et son entourage, s'expliquent par le fait que cette pathologie est particulièrement pré investie affectivement et cognitivement. Même si le médecin est optimiste, le malade se

³² Bacqué, M. F. (2008). Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho-oncologie*, 2(4), 225-233.

³³ Ibid. p. 232

heurte à la prise de conscience qu'il est mortel et que son corps a des limites. Ce sentiment qui fait émerger la finitude, nous ne l'acquérons souvent qu'à travers une rencontre personnelle avec quelque chose qui met en péril, la nôtre ou celle de quelqu'un que nous aimons. Au-delà du fait que la famille confronte la perte possible d'un de ses membres, cela évoque et interroge l'interruption de la famille telle qu'elle se connaît. Pour chacun des membres, la question est posée : « Notre famille peut-elle survivre si cette perte a lieu ? ».

Bien souvent, les premières réactions face à l'annonce du diagnostic sont le choc et le refus. Dans son ouvrage³⁴, *Les derniers instants de la vie*, Elisabeth Kübler-Ross divise le processus d'acceptation de la mort en cinq stades qui correspondent aussi aux différents stades que chacun traverse en réaction aux crises majeures dans la vie. Bien que nous fassions face et que nous nous adaptions chacun à notre manière, la plupart des malades expérimentent une progression similaire à celle décrite par Kübler-Ross : refus, isolement, colère, marchandage, dépression et acceptation.

Alors qu'il est difficile d'affronter les mauvaises nouvelles, les personnes atteintes d'un cancer ont aussi beaucoup de difficultés à faire face à l'incertitude. Cette incertitude va être présente tout au long du parcours de soin. Pour ces personnes qui ont le cancer, la période de choc et de refus est souvent plus longue à cause de l'incertitude initiale à propos de la maladie. La tumeur doit être examinée de différentes façons, il faut déterminer le stade de la maladie et le malade et sa famille devront encore attendre que tous ces renseignements soient réexaminés par une équipe de spécialistes. Pendant ce temps, ceux qui sont concernés vivent dans une situation d'attente, avec très peu d'idées sur la suite. Le malade et ses proches pourront naturellement éprouver une réelle peur de l'inconnu et ainsi refouler une partie de leurs sentiments.

Cette incertitude va se poursuivre lors de la question de l'arrêt des thérapeutiques spécifiques. La décision qui doit être prise à ce moment crucial de la maladie et dont le patient doit prendre part est extrêmement difficile. Elle implique que le cancer est incurable et c'est bien souvent à ce moment-là que l'orientation vers les soins palliatifs va s'effectuer.

³⁴ Kübler-Ross, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Labor et fides.

1.4.3. Cancer inguérissable, vers la fin de vie

Lorsque le médecin annonce que les thérapeutiques spécifiques curatives ne fonctionnent plus, le patient l'entend bien souvent de la façon suivante « malheureusement, nous ne pouvons plus rien faire pour vous ». Il s'agit d'un moment extrêmement brutal et violent chez le patient et les proches et bien plus encore lorsque qu'il n'a jamais été évoqué en amont l'éventualité que les traitements ne fonctionnent pas ou plus et qu'il n'y a plus de nouvelle molécule à proposer. Au niveau des représentations, le médecin est sensé détenir le savoir médical et il a la fonction et la mission de guérir pour le patient. L'annonce des limites médicales (et donc des limites du savoir du médecin) renvoie l'individu à lui-même.

La psycho-oncologie s'est développée ces vingt-cinq dernières années sur le plan international et a été identifiée comme une sous spécialité de la cancérologie. Elle s'est structurée afin de répondre à l'intérêt croissant porté aux aspects psychologiques, comportementaux et sociaux, liés à la survenue du cancer. Son nom, traduit de l'anglais « Psycho-Oncology », témoigne de sa position à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie.

La Psycho-Oncologie s'est orientée vers la compréhension et l'amélioration des aspects psychologiques, sociaux et spirituels des cancers pour les patients, leur famille et les professionnels de la santé chargés de leurs traitements. En vingt-cinq ans, ce champ a attiré un large éventail de représentants de disciplines variées comme les oncologues, les psychiatres, les psychologues et les travailleurs sociaux, et, de plus en plus, des religieux et des défenseurs des patients, chacun apportant sa perspective originale et sa contribution.

Ce champ comprend deux aspects qui sont majeurs (Holland & Reznik, 2002) : l'étude des réactions psychologiques des patients à toutes les phases de la maladie et les recherches sur les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui influencent les risques de cancer et leur prévention³⁵. Le développement de 24 sociétés nationales de psycho-oncologie dans le monde atteste de l'impact global de ce travail et des fortes nuances sociales et culturelles à prendre en compte lorsque l'on a affaire au cancer.

³⁵ Holland, J. C., & Reznik, I. (2002). The international role of psycho-oncology in the new millennium. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 1(1-2), 7-13.

Lorsque l'annonce de la fin des traitements curatifs intervient, la première tâche du psycho-oncologue, comme de tous les professionnels qui accompagnent les malades, sera d'accueillir la déception du patient. Le patient qui a perdu l'espoir de guérison vit une période de deuil plus ou moins consciente : deuil de son corps ou d'une partie de son corps qu'il aurait espéré « récupérer » par l'art des médecins ; deuil de certaines attentes : les vacances qu'il aurait souhaité passer en famille, les repas de famille qui arrivent ou l'arrivée des petits-enfants qu'il ne verra pas.

Ce travail de deuil est tout à fait comparable à d'autres deuils que nous pouvons vivre suite au décès d'un proche ou à une perte importante. Nous savons depuis Freud³⁶ que l'objet perdu peut être un défunt, une chose ou une abstraction, ou bien un idéal. Toutes ces pertes se traduisent par une expression émotive (le chagrin) et par une activité imaginative. Celle-ci va façonner une image intérieure de l'objet perdu. Marie-Frédérique Bacqué note qu'il s'agit d'un processus de « mentalisation » de multiples pertes : « *Perte de l'illusion d'immortalité lors de l'annonce du cancer, perte de l'idéal de santé, perte d'aptitudes physiques et du bien-être, perte de la vie sont autant de bouleversements psychiques qui entraînent des remaniements.*»³⁷

C'est donc l'aboutissement d'un long processus qui commence avec l'annonce du diagnostic qui provoque un stress initial ; c'est un véritable choc qui écrase et laisse le patient médusé, sans parole.

Le mythe de Méduse peut permettre de comprendre cet état qui touche le malade et souvent aussi ses proches : Méduse, l'une des gorgones, sidère et fige tout être humain qui la regarde. C'est pourquoi Persée s'approche d'elle en reculant et en l'observant dans un miroir, c'est-à-dire par « réflexion ». Or, plusieurs représentations de cancers sous forme de tête de Méduse ont été retrouvées sur plusieurs supports (statues, poteries, fresques...), illustrant les phénomènes de répulsion par rapport au cancer, mais aussi par rapport aux cancéreux (peur de

³⁶ Freud, S. (2013). *Deuil et mélancolie*. Payot.

³⁷ Bacqué, M. F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(2), 117-123.

contagion, refroidissement ou diminution des contacts sociaux) ; inspirant aussi un contact « second », un contact par réflexion : celui du miroir de Persée.³⁸

Dans ce cheminement avec la maladie, l'amélioration de la qualité de vie est de loin le plus important des objectifs du patient et de son psychothérapeute. Pourtant, les définitions de la qualité de vie telles que définies en santé par les recherches dans ce domaine restent parfois très réductrices. En effet, la qualité de vie ne comporte pas seulement l'absence de symptômes (vomissements, fatigue, douleur, etc.), le rétablissement des fonctions physique, émotionnelle, sociale, sexuelle et autres ; elle est individuelle en ce sens que le patient lui-même décide du choix et des champs dont découle la qualité de vie. C'est d'ailleurs la mission des soins palliatifs qui procurent des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

1.4.4. La fin de vie et les proches.

La méconnaissance de la mort et la croyance en l'immortalité sont ébranlées quand la maladie grave fait irruption dans la vie du sujet. En effet, confronté à la mort du proche, à la perte du semblable, chacun est renvoyé à sa propre mort, même si jusque-là il ne voulait rien savoir de la mort.

Les sentiments de culpabilité chez les proches des patients en fin de vie sont très présents. En effet, le désir de se comporter tel que les autres proches voudraient qu'il soit (ou tel que lui-même voudrait être) sans la capacité d'y arriver va engendrer une grande culpabilité qui va pousser le proche soit à être extrêmement présent au chevet du malade ; soit au contraire à s'enfuir.

Que les proches soient très présents dans le parcours de la maladie du patient ou qu'ils soient complètement absents, les mêmes mécanismes interviennent. Dans les deux modes de réactions les proches sont dans un processus de défense par rapport à la culpabilité mais un processus qui est déstabilisant voire destructeur à long terme.

³⁸ Daniel, R. (2000). *Krebs-Körper und Symbol. Archetypische Aspekte einer Krankheit.* Guggenbühl, Zürich.

Beaucoup de proches vont souffrir de cette situation pour de nombreuses raisons. Ils se sentent impuissants dans l'action pour empêcher l'être cher de mourir, pour modifier le cours des événements. Ces sentiments peuvent se transformer en colère, en critiques, en reproches au patient et à l'équipe soignante.

De plus, la confrontation au réel du corps de l'autre est un élément très important pour bon nombre de proches. Ils arrivent à l'hôpital et sont face à quelqu'un qu'ils reconnaissent à peine, un corps modifié, détérioré par la maladie, et non plus un semblable. Bien souvent, la présence de cet autre leur est insupportable. P. ARIÈS précise qu'il est d'une certaine manière demandé au mourant de mourir sans nous déranger, sans nous brusquer.³⁹ Cette confrontation au réel du corps peut se manifester de diverses manières : par la fuite, l'humour, l'indifférence...

2. LES SOINS PALLIATIFS

2.1. QU'EST-CE QUE LES SOINS PALLIATIFS ?

2.1.1. Les soins palliatifs et l'accompagnement.

La définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a évolué entre 1990 et 2002.

Définition de 1990⁴⁰ : *«Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont*

³⁹ Ariès, P. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*. Paris, Seuil.

⁴⁰ World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Vol. Technical Series 804. Geneva :. World Health Organization.

également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »

En 2002, l'OMS diffuse une nouvelle définition des soins palliatifs. Cette définition actuelle reflète de manière appropriée quelques-unes des modifications importantes qui sont survenues au cours des douze dernières années dans le domaine des soins palliatifs.

Définition de 2002⁴¹ : *« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

⁴¹ World Health Organization. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.

En effet, dès la première phrase de la nouvelle définition, apparaît la notion de «qualité de vie des patients et de leur famille». Ceci reflète bien l'augmentation considérable du nombre des publications sur la qualité de vie au cours des années 90 et l'inclusion des familles des patients dans les interventions palliatives.

La nouvelle définition insiste sur «la prévention et le soulagement de la souffrance» plutôt que sur «le contrôle de la douleur, des autres symptômes et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels» qui figuraient dans la définition de 1990. Ces deux concepts traduisent en fait l'émergence de nouvelles connaissances qui demandent une intervention précoce dans le cadre d'affections telles que le cancer, le SIDA et d'autres maladies chroniques bien avant l'apparition de la phase de non-guérison. Cela souligne également l'obligation d'anticiper la survenue des symptômes gênants et la nécessité d'apporter aux patients et à leur famille une information et un conseil préventifs de manière à éviter la souffrance physique et psychosociale.

Cette nouvelle définition légitime donc les efforts d'intégration des soins palliatifs dans les soins aigus en tenant compte des connaissances acquises par les autres spécialités médicales. Il est à noter également la mise en évidence de l'importance d'une intervention précoce qui décrit les soins palliatifs comme «applicables tôt dans le décours d'une maladie».

L'importance du contrôle parfait de la douleur et des symptômes est très présente également. La définition actuelle affirme que les soins palliatifs «n'entendent ni accélérer ni repousser la mort» plutôt que «ni accélérer ni repousser la mort» que l'on pouvait encore lire dans la définition précédente. Ceci est le témoignage de la quantité des connaissances nouvellement acquises par les soins palliatifs. En effet, le terme exact utilisé «entendent» admet implicitement que l'atteinte d'objectifs symptomatiques appropriés et réalistes, justifie des interventions qui peuvent avoir des effets sur la durée de vie.

La définition actuelle introduit les mots «approche d'équipe» pour la mise à disposition pratique des soins palliatifs. C'est important parce que le rôle des professionnels de la santé autres que les médecins, les infirmiers, les psychologues, les bénévoles...est désormais reconnu lorsque des soins palliatifs doivent être prodigués aux patients et à leurs familles.

En résumé, cette nouvelle définition actualisée des soins palliatifs selon l'OMS aide à mieux préciser la mission et le contenu de cette discipline globale en pleine croissance.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) fait apparaître une charte aidant à présenter les soins palliatifs et ses enjeux⁴². Elle précise bien, à l'aide de la définition de 2002 de l'OMS, que les soins palliatifs sont des soins actifs qui sont délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Le but des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Le fait que les soins palliatifs soient qualifiés de soins actifs, précise que ce ne sont pas des soins liés à un abandon thérapeutique. Cette précision lève l'ambiguïté qui pourrait émerger quand on définit les soins palliatifs comme un passage des soins curatifs à des soins de confort.

D'après le code de santé publique (loi du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002) :

« Toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. » *Art L. 1^{er} A. Livre préliminaire du CSP - Loi 99-477 du 9 juin 1999 CSP - Article L1110-9 – (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9)*

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » *Art L. 1^{er} B. Livre préliminaire du CSP - Loi 99-477 du 9 juin 1999 CPS - Article L1110-10 (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9)*

et

« Les établissements de santé (...) mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. » *Code de la Santé Publique - Article L1112-4*

⁴² Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2014). En ligne : <http://www.sfap.org/>.

2.1.2. La notion de soins de support

La notion de soin de support est apparue en 2004 suite à l'annonce du plan cancer par Jacques Chirac, Président de la République.

D'après un extrait du rapport du groupe de travail du ministère de la santé sur les soins de support dans le cadre du plan cancer en Juin 2004, les soins de support en oncologie sont définis comme étant : « L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »⁴³

Cette approche globale de la personne suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prennent en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment matière de continuité des soins.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquée conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

2.1.3. Les grands repères historiques des soins palliatifs en France

La connaissance de l'évolution des soins palliatifs est indispensable pour le médecin, les soignants et les patients. En effet, l'environnement médical, psychologique, social, financier, les aides accordées aux patients, sont autant de facteurs qui même insuffisants, peuvent concourir au confort du malade en fin de vie.

En 1973, le ministère de la santé constitue un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prend officiellement position en faveur du soulagement de la douleur.

⁴³ Circulaire, D. H. O. S. (2005). SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. *JO du*, 23.

En 1984, il y a la création du Comité Consultatif d’Ethique Médicale. La voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions de l’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en faveur de l’euthanasie.

Le 28 février 1985, Edmond Hervé, secrétaire d’Etat à la Santé, met en place un groupe de travail sur "l’accompagnement des mourants".

Le 26 août 1986, une circulaire relative à l’organisation des soins et à l’accompagnement des malades en phase terminale est publiée. Le texte donne une impulsion à l’essor du mouvement des soins palliatifs. A Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par Maurice Abiven à l’hôpital international de la Cité Universitaire. D’autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d’hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

Michèle Barzach, ministre de la santé et de la famille, présente le 24 octobre 1986, le rapport du groupe de travail : Aide aux mourants et annonce de la création prochaine d’unités de « soins palliatifs » destinés notamment à « accompagner les malades en phase terminale » dans les divers établissements de soins publics ou privés.

En 1989, des associations pour le développement des soins palliatifs se rapprochent des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) pour fonder la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l’action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l’accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d’améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP est notamment leur porte-parole auprès des pouvoirs publics.

Le 31 juillet 1991, la promulgation de la loi portant sur la réforme hospitalière introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé (JO du 2 août).

En 1993, le Dr Delbecque, commandé par le ministère de la Santé, remet son rapport sur les évolutions intervenues dans le domaine des soins palliatifs depuis la circulaire de 1986. Le rapport fait des propositions qui s’articulent autour du développement des soins palliatifs à domicile, de la planification des centres de soins palliatifs, de l’enseignement et de l’information sur les soins palliatifs.

En 1995, on assiste à la publication du livre de Marie de Hennezel, psychologue et psychothérapeute, « La mort intime »⁴⁴ préfacé par François Mitterrand, Président de la République quelques mois avant sa mort. Livre dans lequel elle relate son expérience entre 1990-1992, dans une unité de soins palliatifs pour malades atteints du sida.

Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, annonce dans le journal « Le Monde » le 24 septembre 1998, une série de mesures destinées à améliorer la prise en charge de la douleur et des malades en fin de vie et indique qu'il ne souhaite pas légiférer sur l'euthanasie. Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

Le 30 mars 1999, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, se voit remettre un Livre blanc réalisé par la Ligue nationale contre le cancer et intitulé « Les malades prennent la parole »⁴⁵: propositions de création d'un livret de bonnes pratiques d'information en cancérologie, d'une présence psychologique dans les équipes soignantes, de l'instauration d'un congé d'accompagnement pour les proches, du développement de la formation à la lutte contre la douleur et aux soins palliatifs.

Le 9 juin 1999, création de la loi visant à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie. La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie.

Le 19 février 2002, création de la circulaire précisant l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs. Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 qui privilégie le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

⁴⁴ De Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris, Éditions Robert Laffont.

⁴⁵ Compagnon, C., Cuillere, J. C., & Maignien, M. (1999). *Les malades prennent la parole*. Ligue nationale contre le cancer. Ramsay, Paris.

Le plan cancer, remis en mars 2003 au Président de la République, insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Fin 2004, création d'une mission parlementaire sur les soins palliatifs, présidée par Jean Léonetti (Médecin cardiologue et politique, député de la 7^{ème} circonscription des alpes Maritimes en 1997).

Le 22 avril 2005, promulgation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO du 23). Le texte de la loi reprend les principales recommandations émanant du rapport de mission Léonetti. Il stipule que les traitements dispensés au malade ne doivent pas être poursuivis par une "obstination déraisonnable" et fait obligation de dispenser des soins palliatifs ; il ne légalise pas l'euthanasie.

Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, annonce le 31 juillet 2007 la mise en place d'une franchise pour les dépenses de santé visant à financer la recherche sur le cancer, les soins palliatifs et le plan Alzheimer. Cette dernière évalue à 850 millions d'euros les recettes des mesures envisagées. Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, confirme le 1^{er} août 2007 que la franchise ne concernera pas les personnes titulaires de la couverture maladie universelle, les femmes enceintes ni les enfants.

En Octobre 2007, le rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement propose notamment la rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie (congé mis en place par la loi de 1999). Toutefois le rapport de Marie de Hennezel, « La France palliative »⁴⁶ remis au Ministre de la santé estime que la culture des soins palliatifs n'est pas encore entrée dans la mentalité française et que les sources de financement sont insuffisantes.

Le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie propose notamment, en

⁴⁶ De Hennezel, M. (2007). La France Palliative. *Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative*, 159.

Novembre 2008, d'étudier et d'améliorer l'application de la loi en créant un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie⁴⁷.

Un an plus tard, le 24 novembre 2009, l'Assemblée nationale organise un débat public autour d'une proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité.

Le décret du 19 février 2010, vise ainsi la création de l'Observatoire National de la Fin de Vie. Cet Observatoire, rattaché au ministère de la Santé, est chargé d'étudier les conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent et d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels ainsi que le besoin de recherche dans ce domaine.

En Juin 2011, le Professeur Régis Aubry, remet au Président de la république un rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010⁴⁸.

Le 21 janvier 2014, remise du rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie par le professeur Régis Aubry. Ce rapport est entièrement consacré à la fin de vie des personnes âgées⁴⁹. Son objectif est de fournir des éléments de compréhension des réalités (conditions de fin de vie, pratique de soins et d'accompagnement de la fin de vie) tant pour le grand public que pour les décideurs visant à tirer des objets de réflexion, des sujets de débats, des champs d'action. Une attention particulière de ce rapport est accordée à la fin de vie à domicile des patients, à la place importante de leur médecin traitant, et des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). Il s'agit en particulier de « faciliter la prise en charge du patient à domicile du patient dans un esprit de justice social et d'évaluer le reste à charge ».

⁴⁷ Leonetti, J. (2008). Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Assemblée nationale*.

⁴⁸ Observatoire National de la Fin de Vie. (2011). Rapport 2011 : fin de vie : un premier état des lieux.

⁴⁹ Observatoire National de la Fin de Vie. (2014). Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France.

2.1.4. Les soins palliatifs en institution ou à domicile.

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour). Une coordination s'opère entre les différents modes de prises en charge.

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) qui sont des structures d'hospitalisation accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie).

Concernant le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs, il faut qu'une équipe de proximité composée de professionnels (médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.) soit disponible ; que l'entourage soit en capacité d'assurer ce maintien ; qu'il y ait une réelle coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs ; que le patient puisse avoir accès à une expertise sociale et à un accompagnement psychologique si nécessaire ; et qu'il y ait la possibilité d'une mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :

- Les services d'Hospitalisation à domicile qui dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.
- Les réseaux de soins palliatifs qui coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

2.1.5. Les différents intervenants

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables. On trouve des médecins, des psychologues, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes...

Les bénévoles ont aussi un très grand rôle et on compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie).

Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne.

2.2. LES SOINS PALLIATIFS ET LA QUALITE DE VIE

2.2.1. Qu'est-ce que la qualité de vie ?

Le terme de « qualité de vie » est apparu après la Seconde Guerre mondiale⁵⁰ signifiant « la vie bonne au-delà des conditions matérielles et de la sécurité financière ».

La qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993).

Le développement d'études concernant la qualité de vie à partir des années 1970 s'explique par une réaction à l'introduction de la haute technologie dans la médecine, qui définit alors plutôt ses priorités en matière de « quantité de vie ». On peut remarquer au passage que la réflexion sur les soins palliatifs a commencé à cette même période.

Un premier fait significatif est la diversité des définitions de la qualité de vie, et leurs applications à des pathologies spécifiques. Cependant, ce concept est unanimement reconnu comme étant global et multidimensionnel. Il est un concept large qui dépasse la seule dimension de la santé, incluant entre autres, les dimensions de l'habitat, de l'environnement, de la satisfaction privée et professionnelle...Appliquée à la santé, la qualité de vie a cette même caractéristique multidimensionnelle.

D'une manière quasiment unanime, la littérature étudiée évalue la qualité de vie en abordant trois domaines principaux : le fonctionnement physique (symptômes, niveau d'activité, limitations physiques, capacités physiques, douleur, bien-être physique...), la dimension psychologique de l'individu (anxiété, humeur, dépression, santé mentale...) et la situation de la personne avec son réseau social (activités, contacts, réseau de soutien ...)

Elles constituent la définition opérationnelle de la qualité de vie, qui permet de l'évaluer en mesurant ses composantes.

D'autres thèmes complémentaires peuvent être ajoutés comme la dimension spirituelle (les croyances religieuses, les conceptions ontologiques de la personne), le niveau d'activité et les conditions matérielles ou les perceptions générales de la santé.

⁵⁰ Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in nursing science*, 8(1), 15-24.

2.2.2. Le caractère subjectif de la qualité de vie.

Il est important de préciser que le concept de « qualité de vie » reste très subjectif. En effet, de nombreux écrits font apparaître l'idée que la qualité de vie doit être définie à partir du point de vue du patient^{51 52 53}. Ainsi, la qualité de vie est plutôt évaluée que mesurée, c'est-à-dire que les données recueillies ont pour fonction de décrire plutôt que de chiffrer statistiquement la situation du patient. Cette approche part des perceptions qu'ont les personnes, et présente la façon dont elles vivent cette expérience, comment la maladie influe sur leur qualité de vie.

Finalement, la qualité de vie est définie comme étant un continuum, et non un absolu. Elle est une évaluation par l'individu de son vécu à un moment de son existence.

Selon Simon Schraub⁵⁴, l'amélioration de la qualité de vie dans un contexte de soins palliatifs doit consister dans le contrôle et la prise en charge des symptômes, surtout de la douleur. Cependant, elle inclut également le contexte du patient, et l'importance des relations familiales et sociales, l'autonomie, et la prise en compte des problématiques spirituelles et existentielles que rencontre le patient. Ces dimensions ne sont pas complémentaires, comme elles pourraient l'être dans un autre contexte médical. Par contre, concernant la fin de vie, l'évaluation de la qualité de vie doit être centrée sur le patient (confort, bien-être, cheminement du processus de deuil, prise en compte des désirs du patient), mais aussi son environnement, tant familial que spirituel. Ces critères sont centraux et unanimement reconnus comme tels dans la philosophie des soins palliatifs.

L'importance reconnue à ces dimensions existentielles crée toute la difficulté de l'évaluation de la qualité de vie en soins palliatifs, où il est nécessaire d'explorer des champs très variés.

⁵¹ Ibid.

⁵² Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13(2), 108-115.

⁵³ Watson, J. (1999). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing* (No. 15). Jones & Bartlett Learning.

⁵⁴ Schraub, S., & Mercier, M. (2000). Qualité de vie en cancérologie. *Bulletin du cancer*, 87(1), 117-20.

2.3. REPERES ETHIQUES

De façon générale, la responsabilité que nous avons à l'égard d'autrui est du domaine de l'éthique. La relation de soins est de caractère dissymétrique car il y a la personne qui «détient» le savoir (le médecin) et celui qui ne connaît pas la médecine (le patient). Cette relation, de ce fait, expose le médecin à des mouvements psychiques inconscients comme les projections, le désir de toute-puissance ou le deuil anticipé.

Le médecin principalement mais aussi le corps soignant dans leur pratique et leurs choix, disposent de repères éthiques qui font consensus au plan international. Il s'agit de principes tels que le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et le principe de justice. Nous préciserons ces principes éthiques de façon plus précise dans le chapitre 1 de la deuxième partie.

Quand un médecin se demande si son attitude ou sa décision correspond au bien-être du malade dont il est responsable, il se pose une question éthique.

2.3.1. Cadre de référence éthique

Il convient de définir tout d'abord ce qu'est l'éthique clinique : « *L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile* »⁵⁵.

L'éthique clinique est centrée en premier lieu sur le patient; elle tient compte de sa situation médicale, de ses souffrances, de son histoire personnelle et familiale et de ses volontés.

- L'éthique clinique s'occupe aussi des souffrances des soignants et des malaises institutionnels.

⁵⁵ Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Baudouin, J. L. (1995). *La bioéthique: ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau pédagogique. P. 54.

• L'éthique clinique tient également compte des principes et des valeurs sociales en cause afin d'éclairer la situation. ⁵⁶

Les principes ont émergé pour guider la réflexion éthique. Ils sont finalement une aide à la prise de décision et ils orientent la pratique soignante.

Il faut dire que l'éthique biomédicale joue un rôle important dans la détermination de traitement approprié pour les patients. Elle veille à ce que la recherche médicale soit effectuée d'une manière juste et aidant les cliniciens à prendre des décisions complexes. Elle est fondée sur les quatre principes clés développés par CHILDRESS et BEAUCHAMP en 2008, dans leur ouvrage, « Les principes de l'éthique biomédicale » ⁵⁷. Ces principes sont constitutifs des droits fondamentaux inscrits dans la Convention européenne des droits de l'homme et déclinés dans le champ de la médecine et de la biologie par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo).

Le respect de l'autonomie commence par la reconnaissance de la légitimité et de la capacité d'une personne à faire des choix personnels. Le principe d'autonomie est mis en œuvre en particulier à travers le processus de consentement libre et éclairé, qui peut être retiré à tout moment sans préjudice pour la personne. L'information est le corollaire indispensable de l'autonomie. Pour permettre à une personne de prendre une décision éclairée, celle-ci doit bénéficier des informations appropriées, complètes et compréhensibles ; le malade doit être informé des finalités et des risques possibles ainsi que des bénéfices prévisibles. Les informations doivent être compréhensibles et le patient ne doit sentir aucune contrainte ou pression.

Plus spécifiquement et concernant directement la fin de vie, l'article 9 de la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine prévoit la possibilité, pour une personne, d'exprimer sa volonté concernant les conditions de sa fin de vie par anticipation, pour le cas où elle ne serait plus en état de le faire, et l'obligation pour le médecin d'en tenir compte dans son évaluation de la situation. Toute situation de fin de vie correspond à un des degrés les plus élevés de

⁵⁶ Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*. Les Editions Fides.

⁵⁷ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Les Belles Lettres.

vulnérabilité dans la vie d'un être humain et peut avoir une incidence profonde sur l'aptitude du patient à exercer son autonomie et à fournir un consentement libre et éclairé.⁵⁸

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance renvoient à la double obligation du médecin de chercher à maximiser le bénéfice potentiel et à limiter autant que possible le dommage pouvant résulter d'une intervention. La balance entre les bénéfices et les risques de dommage constitue un point essentiel de l'éthique médicale. Plus concrètement, le médecin ne devrait pas mettre en œuvre un traitement inutile ou disproportionné au regard des risques et contraintes qu'il présente. Il a de plus l'obligation de soulager la souffrance et d'accompagner le malade.

Il est également important de rappeler que si la question de la limitation ou de l'arrêt de traitement peut se poser dans les situations de fin de vie, elle ne remet certainement pas en cause la poursuite des « soins ». Les soins au-delà de leur caractère technique, intègrent, de la part des professionnels de santé, l'attention portée à toute personne rendue vulnérable par la maladie et par une atteinte à son intégrité corporelle.

Le principe de justice ou d'équité est le droit à un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée. Le principe implique que soit mise en œuvre une juste répartition des ressources disponibles. Il est aujourd'hui acquis que les soins palliatifs font partie intégrante des soins de santé et à ce titre, il incombe donc aux gouvernements de garantir l'équité aux soins palliatifs à toutes les personnes qui en ont besoin.

Pour répondre aux enjeux de la fin de vie, une priorité est certainement d'élargir l'accès aux soins palliatifs qu'elle qu'en soit le mode organisationnel. Il convient au moins de développer une culture palliative dans les services afin d'offrir à tous sans discrimination, une prise en charge de la souffrance satisfaisante et, au-delà de l'accès aux soins palliatifs, le respect des droits de la personne, et plus particulièrement du droit de chacun au choix du lieu et des conditions de sa fin de vie.

⁵⁸ Mathieu, B. (2009). *La bioéthique*. Paris : Dulloz

2.3.2. Modalité de prises de décision en soins palliatifs et personne de confiance⁵⁹

Il est important, dans le cadre de cette recherche, de préciser les modalités de prise de décision en soins palliatifs ainsi que de définir « la personne de confiance » permettant d'exprimer aux soignants les souhaits du malade lorsqu'il n'a pas/plus la possibilité de les exprimer lui-même.

Le malade, lorsqu'il est « conscient » prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

⁵⁹ Code de santé publique - art L1111-4 (*amendé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 art. 11 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10*)

Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.⁶⁰

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Code de santé publique – art. L1111-12 (Inséré par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 8, art 10 I Journal Officiel du 23 avril 2005)

3. DENUTRITION ET ALIMENTATION PARENTERALE

3.1. QU'EST-CE QUE L'AMAIGRISSEMENT ?

L'amaigrissement est un point d'appel fréquent en médecine. Son absence de spécificité nécessite une anamnèse et une démarche diagnostique rigoureuse. Un poids normal et stable est l'un des meilleurs marqueurs d'un état de santé normal chez l'adulte. Entre 20 ans et 50 ans, le poids augmente physiologiquement puis se stabilise pour diminuer spontanément après 75 ans⁶¹.

On parlera d'amaigrissement lorsqu'il y a une perte de poids ; une perte d'œdème ne constitue pas un amaigrissement. L'amaigrissement est une notion dynamique et la perte de poids est une notion évolutive. Par exemple, dans la maigreur constitutionnelle, le poids est bas mais l'Indice de Masse Corporel (IMC) est supérieur à 16 et est non évolutif.

⁶⁰ Code de santé publique - art L1111-6 (*amendé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II*).

⁶¹ Kéchichian, J., & Cabane, J. (2011). Amaigrissement: quel bilan?. *La Revue du praticien. Médecine générale*, (866), 583-585.

Habituellement, l'amaigrissement est récent ou semi-récent : par exemple, il peut y avoir une perte de 2 % du poids usuel en une semaine, 5 % en 1 mois ou 10 % en 6 mois.

L'IMC se calcul de la façon suivante :

$$\text{IMC} = \frac{\text{masse}}{\text{taille}^2}$$

Interprétation de l'IMC, selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁶²

| IMC (kg·m⁻²) | Interprétation |
|--------------------------------|----------------------------|
| moins de 16,5 | dénutrition ou famine |
| 16,5 à 18,5 | maigreur |
| 18,5 à 25 | corpulence normale |
| 25 à 30 | surpoids |
| 30 à 35 | obésité modérée |
| 35 à 40 | obésité sévère |
| plus de 40 | obésité morbide ou massive |

⁶² World Health Organization. (2013). BMI classification (2011). *World Health Organization*.
URL: http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html

Deux situations très différentes sont à distinguer :

- l'amaigrissement accompagne une maladie parfaitement connue et diagnostiquée : il s'agit alors surtout d'évaluer l'état nutritionnel, la dénutrition ou le risque de dénutrition, associée à la perte de poids afin de la prendre en charge rapidement pour éviter les effets délétères de celle-ci sur l'évolution de la pathologie sous-jacente. De nombreuses pathologies peuvent être en cause, en particulier digestives, infectieuses, inflammatoires ou cancéreuses. Le patient amaigri a toujours perdu de la masse musculaire. Cette perte de masse en cas de maladie chronique s'appelle « cachexie ».
- L'amaigrissement est le symptôme qui conduit le malade à consulter ou que le médecin constate en pesant le malade : la pesée doit faire partie de tout examen clinique et est indispensable pour objectiver l'amaigrissement et son caractère évolutif. Une enquête étiologique qui fait suite à une anamnèse soigneuse doit alors s'efforcer de trouver la cause, en particulier une cause organique, de la perte de poids. En effet, même si un contexte psychologique semble pouvoir expliquer l'amaigrissement, il faut effectuer la recherche d'une étiologie organique sous-jacente. Il convient également de faire une évaluation de l'état nutritionnel dans ce cadre.

3.2. LA DENUTRITION

Définir la dénutrition est difficile car ce terme décrit un ensemble de situations très différentes. C'est un processus évolutif qui résulte d'un déséquilibre entre les apports et les besoins de l'organisme. Il s'agit donc d'un état pathologique résultant d'un déficit en énergie ou en protéines, produisant un changement mesurable des fonctions corporelles et/ou de la composition corporelle associée à une aggravation du pronostic des maladies. C'est un problème de santé publique pouvant toucher aussi bien l'enfant que l'adulte ; le sujet âgé y est particulièrement exposé, étant donné les modifications physiologiques de l'alimentation et de la composition corporelle ainsi que de la survenue plus fréquente à un âge avancé de pathologies aiguës (infections, chutes) ou chroniques (cancer) pouvant se compliquer de dénutrition⁶³.

⁶³ Allison, S. P. (2000). Définition et origine de la malnutrition: La dénutrition en l'an 2000. *Cahiers de nutrition et de diététique*, 35(3), 161-165.

En France, la dénutrition ou le risque de dénutrition touchent 25 à 50 % des patients admis à l'hôpital. Ce constat concerne non seulement les patients admis dans les établissements de court séjour de médecine, chirurgie et obstétrique, mais également ceux admis dans les services de soins de suite et de longue durée⁶⁴. On observe jusqu'à 70 % des patients en état de dénutrition dans les services de réanimation, en gériatrie et en structure de long séjour.

Les conséquences délétères des troubles nutritionnels sont clairement reconnues. La dénutrition peut se manifester par des signes fonctionnels et par de nombreux signes cliniques. Chez le sujet âgé, la dénutrition favorise la perte d'autonomie, la morbidité, l'immunodépression, l'allongement de la durée d'hospitalisation, l'augmentation de la fréquence des infections nosocomiales, le retard de la cicatrisation, les escarres, les fractures. Elle augmente en conséquence le nombre de prescriptions⁶⁵ et le coût de l'hospitalisation. En effet, la diminution des capacités d'adaptation et de résistance aux agressions physiques, toxiques, infectieuses et psychologiques générées par les troubles nutritionnels conduit à une augmentation des coûts de prise en charge des pathologies en général.

Si la prise en charge des troubles nutritionnels ne se limite pas au dépistage et aux soins de première ligne généralement mis en œuvre dans les établissements de court séjour, beaucoup de situations requièrent une prise en charge de longue durée qui doit se poursuivre après la sortie de l'hôpital. C'est la raison pour laquelle les réseaux de soins sont très importants et se sont développés ces dernières années.

Dans ce sens, nous avons assisté au développement de réseaux de prise en charge de la nutrition entérale et parentérale à domicile. Ils reposent sur la coordination des soins entre les centres agréés et les sociétés prestataires, qui sont de véritables alternatives à l'hôpital. Ces modalités de prise en charge garantissent une sécurité et une qualité des soins.

⁶⁴ Ragazzon, C. (2014). Dénutrition: état des lieux du dépistage et du codage au centre hospitalier Émile Roux et proposition d'un guide de prise en charge.

⁶⁵ Cynober, L. (2011). Prise en charge de la dénutrition à l'hôpital: savoir diagnostiquer la dénutrition et ses risques de complications pour mieux les prévenir et les traiter. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 195(3), 645-656.

Il faut savoir que la prestation de la nutrition entérale à domicile est inscrite sur la liste des produits et prestations remboursables depuis septembre 2000⁶⁶. Elle est prise en charge par l'assurance maladie et comporte de façon indissociable la fourniture par le même prestataire des matériels nécessaires, des nutriments et d'une prestation de service. La nutrition parentérale à domicile au sein des centres agréés est prise en charge sur la base d'une prescription initiale hospitalière.⁶⁷

Les références nutritionnelles sont utilisées pour apprécier le statut nutritionnel d'un individu ou d'une population ; elles servent de base aux recommandations en nutriments qui permettent d'élaborer des régimes alimentaires permettant de couvrir les besoins en nutriments des personnes. Les premières références ont été établies avec pour objectif essentiel le repérage des carences nutritionnelles dans une population, permettant ainsi de mettre en place des mesures correctives.

Un changement important s'est opéré au cours de ces dernières décennies : si le repérage des carences est toujours d'actualité, y compris dans les pays développés, les références intègrent maintenant, autant que faire se peut, en fonction des connaissances disponibles, l'impact à long terme des nutriments sur la santé, incluant la prévention de grandes pathologies « dégénératives » (maladies cardiovasculaires, cancer, diabète...). Les gérontologues appellent le « vieillissement réussi »⁶⁸, le maintien aussi longtemps que possible, à leur niveau optimal, les fonctions physiques et mentales.

3.3. TROUBLE NUTRITIONNEL CHEZ LE SUJET AGE

Une personne est dite « âgée » après 70-75 ans. Le vieillissement est très hétérogène et on distingue, au sein de la population âgée, des personnes :

- en bonne santé, parfaitement autonomes (c'est le vieillissement « réussi ») ;

⁶⁶ Lerebours, E. (2007). Aspects réglementaires de la nutrition artificielle. In *Traité de nutrition artificielle de l'adulte* (pp. 1169-1176). Springer Paris.

⁶⁷ Van Gossum, A. (1997). La place de la nutrition artificielle à domicile chez le patient cancéreux. *Nutrition clinique et métabolisme*, 11(4), 405-409.

⁶⁸ Phelan, E. A., & Larson, E. B. (2002). "Successful aging"—where next?. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(7), 1306-1308.

- avec divers degrés de polyopathie ou de dépendance (vieillessement « normal ») ;
- avec pathologies évoluées et dépendance sévère (vieillessement « pathologique »).⁶⁹

La prise en charge nutritionnelle, comme l'ensemble des traitements, tiendra compte de l'évaluation globale de la personne âgée et des objectifs qui sont à atteindre.

Nous avons vu que le vieillissement se caractérise par des modifications importantes de la composition corporelle. Le poids augmente avec l'âge, avec un Indice de Masse Corporelle (IMC) moyen aux alentours de 22 à l'âge de 20-30 ans, jusqu'à environ 26-27 entre 70 et 80 ans (peu de données sont disponibles après l'âge de 80 ans). La prise de poids s'effectue au profit de la masse grasse, alors que la masse maigre diminue proportionnellement et quantitativement. La masse grasse se répartit progressivement sur le tronc (augmentation du tour de taille) et la graisse viscérale augmente. La diminution de la masse musculaire est un processus physiologique multifactoriel aggravé par les pathologies qui s'accumulent au cours du vieillissement. La diminution de la force musculaire est responsable des conséquences cliniques fonctionnelles. (Diminution de la vitesse de marche, difficultés pour monter et descendre les escaliers...).

Les apports alimentaires restent variables d'un individu à un autre mais, en moyenne, ils diminuent progressivement au cours du vieillissement. Une personne âgée consomme en moyenne 20-25 % d'énergie en moins qu'un adulte jeune. Il s'agit principalement d'une adaptation à la diminution des besoins énergétiques. Mais, en cas de pathologie aiguë ou chronique, une perte rapide de poids et une dénutrition peuvent survenir.

Les sujets âgés présentent un défaut de la régulation de l'appétit et de la satiété qui menace leur stabilité pondérale. Ainsi, après une période de sous-alimentation, et contrairement aux sujets jeunes, les personnes âgées ne retrouvent pas leur poids habituel. Ceci met bien en évidence la difficulté qu'ils peuvent avoir à revenir à leur poids antérieur quand ils ont subi un stress psychologique ou un épisode médical aigu.

D'autres processus liés au vieillissement sont susceptibles d'avoir un impact sur l'équilibre nutritionnel, tel que la diminution de la perception du goût et de l'odorat, la réduction de la production de salive ou les troubles bucco-dentaires.

⁶⁹ Gangbè, M., & Ducharme, F. (2006). Le «bien vieillir»: concepts et modèles. *M/S: médecine sciences*, 22(3), 297-300.

Chez le sujet âgé, la dénutrition est définie par la présence d'au moins un des critères suivants⁷⁰ : perte de poids supérieur ou égal à 5 % en 1 mois ou supérieur ou égal à 10 % en 6 mois. ; Un IMC inférieur ou égal à 21 ; Une albuminémie inférieure à 35g/L.

Du fait de l'importance de la population âgée vivant à domicile, c'est dans ce lieu que l'on observe le plus grand nombre de personnes âgées dénutries (300 000 à 400 000 personnes en France), nécessitant de développer des stratégies de dépistage et de prise en charge. Parmi les personnes âgées vivant à domicile, la dénutrition est plus fréquente chez celles qui présentent une perte d'autonomie. La difficulté à s'approvisionner, à faire la cuisine ou à s'alimenter soi-même et les pathologies qui sont à l'origine de la dépendance expliquent probablement la prévalence plus élevée de la dénutrition, qui peut alors atteindre 25 à 30 %.

Les conséquences de la dénutrition sont nombreuses et particulièrement délétères chez les personnes âgées. En effet, l'impact de la dénutrition sur la mortalité augmente avec l'âge et une perte de poids de 5 kg entraîne un risque de décès multiplié par 2 dans les 5 ans qui suivent.

3.4. NUTRITION EN PHASE PALLIATIVE

Les objectifs de la prise en charge nutritionnelle sont différents selon qu'il s'agit d'une situation palliative active, d'une situation palliative non active ou d'une situation terminale⁷¹. La situation palliative dite « active » sous-entend une incurabilité du cancer mais une évolution lente. Ici, les traitements curatifs sont encore présents dans le but de maintenir ou d'améliorer l'état nutritionnel, de diminuer les complications des traitements et d'améliorer la qualité de vie.

La situation palliative dite « non active » induit une incurabilité du cancer avec une survie supérieure à 3 mois. Dans ce cas, il y a une optimisation de la nutrition orale, voire une nutrition artificielle dans le but de maintenir l'état nutritionnel et d'améliorer la qualité de vie.

⁷⁰ Ziegler, F., & Déchelotte, P. (2009). L'évaluation nutritionnelle chez le sujet âgé en 2008. *Nutrition clinique et métabolisme*, 23(3), 124-128.

⁷¹ Bachmann, P., Marti-Massoud, C., Blanc-Vincent, M. P., Desport, J. C., Colomb, V., Dieu, L., ... & Senesse, P. (2001). Standards, options et recommandations: nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bulletin du Cancer*, 88(10), 985-1006.

La situation terminale implique une incurabilité du cancer et une survie inférieure à 3 mois. Ici, la nutrition artificielle n'est pas prescrite mais les conseils diététiques sont très présents. L'objectif dans cette situation est de maintenir ou d'améliorer la qualité de fin de vie.

En situation palliative, l'optimisation de l'alimentation orale passe par des conseils diététiques réguliers, des compléments nutritionnels oraux et des médicaments stimulant l'appétit.

En cas d'échec de la nutrition orale avec aggravation de l'état nutritionnel, des apports caloriques inférieurs à 1 000 kcals par jour pendant plusieurs semaines, une nutrition artificielle pourra être discutée. Il sera dans ces cas, indispensable de discuter avec le patient, la famille et l'équipe médicale, des objectifs et avantages/inconvénients de chaque technique.

Il est important de souligner que l'expérience de la perte de poids est souvent vécue par les patients et leurs proches comme un signe de l'évolution inéluctable de la maladie cancéreuse.

La perte d'appétit est bien souvent considérée comme une régression physique profonde et l'incapacité à s'alimenter, à aller à table, à partager des repas en famille entraîne une désocialisation, surtout quand les troubles influencent le rythme de vie de la famille et les horaires des repas.

Il faut savoir aussi que la nutrition artificielle et en particulier la nutrition parentérale, n'a aucun bénéfice en termes de survie et de qualité de vie si la durée de vie prévisible est inférieure à 3 mois et si l'état fonctionnel est sévèrement altéré ⁷² (index de Karnofsky inférieur ou égal à 50 % ou stage OMS 3 ou 4).

⁷² Bachmann, P., Marti-Massoud, C., Blanc-Vincent, M. P., Desport, J. C., Colomb, V., Dieu, L., ... & Senesse, P. (2001). Standards, options et recommandations: nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bulletin du Cancer*, 88(10), 985-1006.

INDICE DE KARNOFSKY

| DESCRIPTION | % | CRITERES |
|--|-------|---|
| Peut mener une activité normale Pas de prise en charge particulière | 100 % | Etat général normal. Pas de plainte, ni signe de la maladie. |
| | 90 % | Activité normale. Symptômes mineurs. Signes mineurs de maladie |
| | 80 % | Activité normale avec difficultés. Symptômes de la maladie |
| Incapable de travailler | 70 % | Capable de s'occuper de lui-même. Incapable de travailler normalement |
| Séjour impossible à la maison | 60 % | Besoin intermittent d'une assistance mais de soins médicaux fréquents |
| Soins personnels possibles | 50 % | Besoin constant d'une assistance avec des soins médicaux fréquents |
| Incapable de s'occuper de lui-même | 40 % | Invalide. Besoin de soins spécifiques et d'assistance |
| Soins institutionnels souhaitables | 30 % | Complètement invalide. Indication d'hospitalisation. Pas de risqué imminent de mort |
| | 20 % | Très invalide. Hospitalisation nécessaire. Traitement intensif |
| | 10 % | Moribond |
| Etats terminaux | 0 % | Décédé |

Karnofsky, D. A. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.
Evaluation of chemotherapeutic agents.

INDICE DE PERFORMANCE OMS

| | |
|---|--|
| 0 | Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie, sans aucune restriction |
| 1 | Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail |
| 2 | Ambulatoire et capable de prendre soin de soi, incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps |
| 3 | Capables de seulement quelques soins personnels. Alité ou en chaise plus de 50 % du temps |
| 4 | Incapable de prendre soin de lui-même, alité ou en chaise en permanence |

La décision d'arrêter ou de ne pas mettre en route une nutrition artificielle doit être collégiale. Elle impose au préalable des échanges avec le patient et ses proches pour connaître le sens que la malade souhaite donner à sa fin de vie.

3.5. LA NUTRITION PARENTERALE

Nous avons vu que le support nutritionnel représente l'ensemble des mesures diététiques et thérapeutiques qui permettent, chez un malade, de suppléer une alimentation orale spontanée insuffisante pour couvrir les besoins nutritionnels.

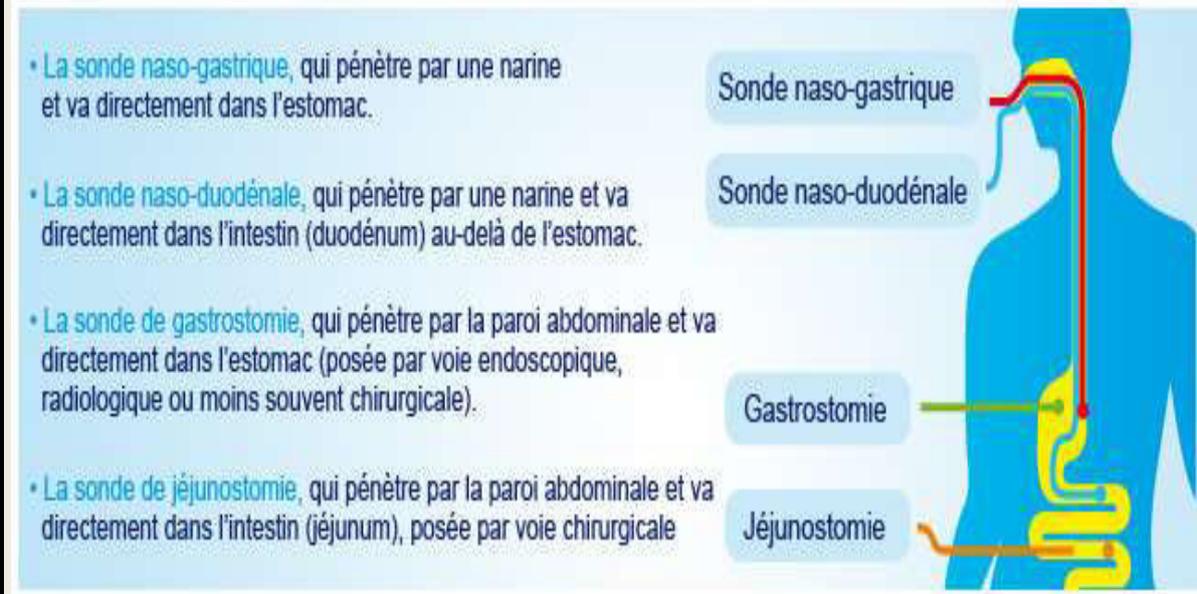
Ainsi, les différents supports nutritionnels peuvent être des conseils diététiques, des compléments nutritionnels oraux et une nutrition artificielle par voie digestive (Nutrition Entérale, NE ou Nutrition Parentérale, NP).

Comme nous l'avons déjà vu précédemment, quel que soit le type de nutrition, il ne peut être efficace que si certaines conditions sont réunies : ce support doit s'intégrer dans la prise en charge thérapeutique globale du malade et dans le respect des règles éthiques, l'accord du malade et/ou des proches est nécessaire. Un suivi régulier est indispensable pour vérifier l'efficacité de la prescription.

Il est important de souligner également que la nutrition artificielle se justifie chaque fois que le bénéfice qu'on en attend est supérieur aux risques potentiels (que ce bénéfice soit

clinique ou qu'il concerne la qualité de vie). En effet, nous allons voir par la suite que la nutrition artificielle présente de nombreux risques pour le patient.

3.5.1. Qu'est-ce que la Nutrition Entérale ?



The diagram shows a human silhouette with four types of enteral nutrition tubes highlighted in different colors and labeled:

- Sonde naso-gastrique** (red): A tube inserted through the nose into the stomach.
- Sonde naso-duodénale** (orange): A tube inserted through the nose into the duodenum, past the stomach.
- Gastrostomie** (green): A tube inserted directly into the stomach through the abdominal wall.
- Jéjunostomie** (blue): A tube inserted directly into the jejunum through the abdominal wall.

nestlehealthscience

La poche de nutrition entérale est reliée à une tubulure, elle-même reliée à la sonde. La solution nutritionnelle s'écoule par cette tubulure soit par simple gravité, soit à l'aide d'un régulateur de débit (pompe).

La NE consiste à administrer directement dans le tube digestif (estomac ou intestin grêle), à l'aide d'une sonde, une solution nutritive.⁷³ La NE se fait d'abord par les voies digestives en site gastrique car c'est plus facile d'accès et plus physiologique. Le site jéjunal est généralement réservé aux contre-indications ou impossibilité, ou en cas d'échec de l'abord du site gastrique (gastrectomie, cancer de l'estomac...).

La NE peut se faire par une sonde nasale (naso-gastrique ou naso-jéjunale) ou bien par stomie, c'est-à-dire un accès direct au tube digestif à travers la paroi abdominale.

Elle nécessite une hospitalisation de quelques jours pour mettre en place la sonde, évaluer la tolérance, éduquer le patient et/ou la famille en cas de retour à domicile.

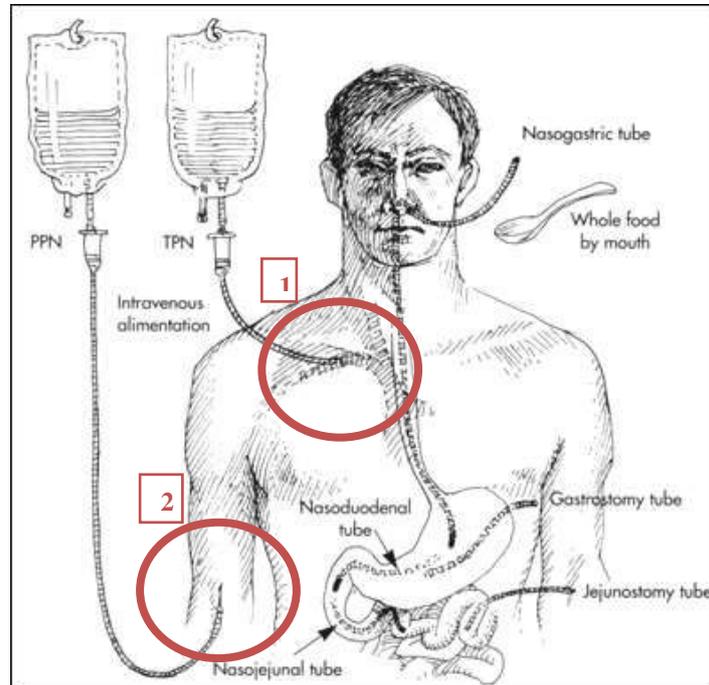
⁷³ Garnier, M. (2009). *Dictionnaire illustré des termes de médecine* (Vol. 30). Maloine.

La surveillance est très importante car cela permet d'évaluer entre autres, la tolérance de la sonde (bonne fixation, état du nez, état cutané s'il y a eu une stomie ou présence de signes ORL), la tolérance de la nutrition entérale (toux, reflux, troubles digestifs, état d'hydratation, paramètres biologiques) ou bien l'efficacité nutritionnelle (évolution du poids, albuminémie).

Cette surveillance est indispensable car la nutrition entérale n'est pas sans risques. Des complications peuvent survenir telles que le syndrome de renutrition inappropriée⁷⁴(complication métabolique qui peut apparaître lors de la réintroduction de la nutrition quelle que soit sa forme chez des patients sévèrement dénutris et qui peut être fatale), une pneumopathie d'inhalation (complication grave liée aux reflux du liquide nutritif dans les voies respiratoires), des diarrhées ou des constipations.

3.5.2. La nutrition parentérale (NP)

La nutrition parentérale est au cœur de cette recherche et il convient de l'expliquer précisément afin de mieux comprendre la situation des patients que nous avons rencontrés.



⁷⁴ Melchior, J. C. (2007). Syndrome de renutrition. In *Traité de nutrition artificielle de l'adulte* (pp. 665-674). Springer Paris.

La NP est le fait de suppléer artificiellement à l'alimentation d'un patient par voie intraveineuse périphérique ou centrale en évitant ainsi le circuit habituel de l'alimentation et de la digestion. Cette NP n'est indiquée qu'en présence d'un intestin non fonctionnel ou inaccessible. Les solutions contiennent généralement du glucose, des acides aminés, des minéraux et des lipides. En fonction des besoins, il peut être additionné des vitamines, des électrolytes et des oligo-éléments. Les poches de parentérales sont stériles et apyrogènes et elles sont généralement prêtes à l'emploi.

La NP doit être administrée à l'aide d'une voie veineuse centrale (si administration de longue durée), en général placée dans le système cave supérieur (*voir schéma ci-dessus : 1*). La tunnelisation du cathéter sur la face antérieure du thorax permet, dans la mesure du possible, de réduire le risque de complications infectieuses. Ce dispositif veineux implantable est posé par voie radiologique ou chirurgicale. La NP peut également être administrée par voie périphérique (si courte durée inférieure à 10 jours).⁷⁵ (*Voir schéma ci-dessus : 2*)

La Nutrition Parentérale est très coûteuse et non dénuée de complications. Il faut que la technique soit irréprochable pour en réduire les risques iatrogènes (risques induits par la NP elle-même) et obtenir le meilleur rapport dans la balance bénéfique/risque. La NP doit être conduite à l'aide de référentiels qualité mis au point et appliqués par des personnels qualifiés, idéalement dans un centre expert.

Le recours à la voie parentérale résulte de la contre-indication à utiliser la voie entérale chez un malade pour lequel une nutrition artificielle est indiquée.

Comme nous l'avons dit, la nutrition Parentérale est une technique sophistiquée où l'iatrogénie est fréquente et peut engager le pronostic vital. Ces principales complications sont techniques et métaboliques. Les premières sont mécaniques (cathéters, pompes, connecteurs) et infectieuses (il existe un fort risque septique lié à la présence du cathéter veineux). Les secondes sont métaboliques ou nutritionnelles, liées à une NP inappropriée.

La nutrition parentérale est une technique de renutrition lourde qui a transformé le pronostic d'affections autrefois constamment mortelles, comme les insuffisances intestinales sévères et les syndromes occlusifs chroniques. Du fait de ses complications, elle doit être

⁷⁵ Dall'Osto, H., Simard, M., Delmont, N., Mann, G., Hermitte, M., Cabrit, R., & Théodore, C. (2005). Nutrition parentérale: indications, modalités et complications. *EMC-Hepato-Gastroenterologie*, 2(3), 223-248.

réservée aux réelles situations d'insuffisances intestinales où la nutrition entérale a été un échec.

4. NUTRITION PARENTERALE ET FIN DE VIE

4.1. PRESCRIRE UNE NUTRITION PARENTERALE EN FIN DE VIE, UNE DECISION DIFFICILE.

La prescription d'une nutrition parentérale dans un contexte de fin de vie soulève beaucoup de questions et n'est pas quelque chose d'évident. Sa pertinence en terme d'efficacité et en terme de balance bénéfice/risque, à ce stade de la vie, ne fait pas état de consensus et les pratiques ne sont pas toujours les mêmes. La décision de prescrire ce mode d'alimentation est de ce fait, une décision difficile à prendre.

Sami Antoun (2006) précise que les « *difficultés rencontrées sont liées à l'ambiguïté de certains aspects de la nutrition, due en partie aux progrès effectués dans la prise en charge des pathologies cancéreuses* »⁷⁶. En effet, les progrès de la médecine permettent aujourd'hui d'augmenter la survie des patients.

Dans son article « Nutrition artificielle et fin de vie », il met en évidence les arguments qui questionnent la pertinence de ce mode d'alimentation dans un contexte de fin de vie. Nous tenterons de les énumérer.

Antoun précise que :

- La fonction de l'alimentation-nutrition n'est pas clairement définie. En effet, certaines situations vont amener à la considérer comme étant un soin de base et d'autres, comme étant un médicament.
- La peur de mourir de faim ou de soif tend à valoriser l'image de la nutrition en phase terminale.

⁷⁶ Antoun, S., Merad, M., & Gabolde, M. (2006). Nutrition artificielle et fin de vie. *Laennec*, (3), 14-22. P. 14

- Peu d'études permettent d'aider à la décision de la prescription de la nutrition parentérale et celles qui ont été faites soulignent bien le fait que la NP s'accompagne de complications non négligeables avec une diminution notable de la qualité de vie.

- La durée prévisible de survie est un élément important dans la prise de décision de la prescription de la NP ; or, nous savons bien qu'il est difficile de prédire l'avenir et de donner des délais quant à la durée de survie des patients. Est-elle de quelques jours ? De quelques semaines ? De quelques mois ?

On sait qu'une survie prévisible de quelques jours ne plaide pas en faveur de la NP mais qu'une survie qui se compte en mois constitue un argument fort ; qu'en est-il donc quand la survie est estimée en semaines ?

- Un autre problème est relaté et pas des moindres : le dialogue entre le médecin et le patient. Il est important de mesurer l'état des connaissances du patient par rapport à l'évolution de sa maladie. Il peut y avoir un écart possible entre l'information donnée par le médecin au patient et celle que ce dernier a réellement assimilée. L'information faite au patient est cruciale car la question de l'alimentation est chargée de sens, de représentations. Le niveau d'angoisse des patients est à prendre en compte concernant l'amaigrissement.

- Bien souvent, les proches, la famille et le contexte psychologique peuvent intervenir. Il convient de savoir quelle place va prendre la nutrition parentérale à domicile et comment elle peut être vécue par le patient et son entourage.

Nous avons vu précédemment que la nutrition parentérale présentait de nombreux risques (métaboliques, infectieux) chez les patients ; sa prescription pose donc davantage question chez les patients qui sont en phase palliative d'un cancer et qui sont donc dans une situation d'extrême vulnérabilité. Des complications supplémentaires liées à la NP peuvent être ainsi fatales à un patient.

Tous ces arguments montrent que la prise de décision concernant la prescription de la nutrition parentérale est difficile à prendre. Cela relève du « cas par cas » et tous les éléments doivent être pris en compte : symptômes, espérance de vie estimée, aspects émotionnels du patient. La prescription à ce stade de la vie pose ainsi question.

4.2. NUTRITION PARENTERALE : THERAPEUTIQUE OU SOINS DE BASE ?

Le débat pour savoir si la nutrition parentérale relève de la thérapeutique ou des soins de base fondamentaux est toujours d'actualité et ne fait pas consensus.

Dans les besoins fondamentaux identifiés par l'OMS, boire et manger sont des besoins physiologiques. Nous pouvons donc penser que l'aide nutritionnelle que fournit l'alimentation parentérale pourrait faire partie de ces besoins fondamentaux.

Cependant, dans le rapport Léonetti⁷⁷, il est précisé dans l'article L. 111104 du code de santé publique, que le patient peut remettre en cause toute thérapeutique sans aucune précision, c'est à dire aussi bien une prescription d'antibiotique, qu'une dialyse, qu'une alimentation artificielle, qualifiée de traitement de suppléance vitale au même titre que la ventilation artificielle.

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) quant à elle, en 2001⁷⁸, définit la prise en charge nutritionnelle comme *«un soin de support et elle s'inscrit, en situation palliative, dans une prise en charge globale visant à maintenir ou restaurer le bien être du patient»*.

Certains textes américains incitent à penser que l'alimentation artificielle équivaut à un traitement médical. Le comité éthique de l'hôpital cantonal de Genève semble rejoindre ce concept.

Le CCNE, Comité Consultatif National d'Éthique⁷⁹, ne définit pas clairement si la nutrition est un soin ou un traitement mais rappelle que dans le rôle des soins palliatifs, les soignants *«assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles ; ils garantissent une prise en charge de qualité à la base même du confort et élément essentiel du réconfort»*.

⁷⁷ Leonetti, J. (2004). Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. *Assemblée Nationale: Rapport*, (1708).

⁷⁸ Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), Standards, Options et Recommandations (SOR). *Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*. Juillet 2001.

⁷⁹ Rapport, C. C. N. E. (2000). Recommandations n 63, 27 janvier 2000. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Cah CCNE*, 23, 3-12.

Le Comité National italien de Bioéthique en 2005 a publié un document, analysé dans l'article de Zamperetti et al⁸⁰, où il prend position sur la question de la nutrition et hydratation artificielle chez les patients en état végétatif chronique. Il déclare que «*la nutrition et l'hydratation doivent être considérées comme des actes appropriés pour des raisons éthiques [...] car ils sont indispensables pour garantir les conditions physiologiques de base de la survie. [...] Le fait que la nourriture soit fournie par un tube ou une stomie ne rend pas l'eau et la nourriture une préparation artificielle* ». Il exclut la possibilité que la nutrition et l'hydratation artificielles soient une obstination thérapeutique. Il stipule : «*Tant que l'organisme gagne un avantage objectif, la nutrition et l'hydratation artificielles sont des formes de soins ordinaires de base et proportionnels*».

Peut-être faut-il, comme certains auteurs l'évoquent, plutôt que de tenter de savoir si l'alimentation artificielle et notamment la nutrition parentérale est un soin de base ou un traitement, considérer si elle est acceptable ou non pour le patient. C'est en fait replacer le patient au cœur de la décision afin que son bien-être physique et psychique soit pris en compte.

Pour Bozzetti⁸¹, c'est le type de patient recevant la NP, et non la NP en elle-même, qui détermine si elle doit être considérée davantage comme une thérapie ou comme un soin de base. BOZZETTI conclut son article par une analogie entre la nutrition intraveineuse en fin de vie et le cordon ombilical qui a nourri nos derniers mois de vie intra-utérine. Il précise également que les médecins ne doivent pas récuser la NP simplement parce que ce n'est pas un « evidence based-treatment ».

⁸⁰ Zamperetti, N., & Latronico, N. (2006). Nutrition and hydration of patients in vegetative state: a statement of the Italian National Committee for Bioethics. *Intensive care medicine*, 32(5), 750-751.

⁸¹ Bozzetti, F. (2003). Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic humane care or something in between?. *Clinical Nutrition*, 22(2), 109-111.

Pour conclure, nous avons pu voir que la personne ayant un cancer en phase palliative est dans un contexte d'extrême vulnérabilité. L'annonce de son cancer est un véritable traumatisme. Il doit faire face aux représentations archaïques liées à cette maladie ancrée dans notre histoire et affronter, lorsque cela arrive le caractère inguérissable de ce fléau.

De plus, se nourrir est un besoin essentiel qui devient difficile en fin de vie, notamment pour des raisons biologiques, liées à la maladie mais aussi d'un point de vue psychologique. Pour répondre à ce besoin, nous avons vu qu'il existe des procédés (telle que la nutrition parentérale) parfois proches d'une alimentation naturelle, mais en même temps très éloignés. En effet, le nutriment qui est utilisé notamment dans la nutrition parentérale n'a plus grand-chose en commun avec l'aliment que nous ingérons par la bouche de par sa consistance mais de par également son trajet. Plus précisément, le liquide nutritionnel ne va plus emprunter la voie digestive, mais la voie parentérale. Il s'agit une palette de techniques complexes qui sont contraignantes et qui sont extrêmement risquées pour un patient en fin de vie ayant un cancer évolué.

Dans ces circonstances, il convient d'évaluer si le bénéfice de la nutrition parentérale est réel pour le patient et si elle ne lui imposera pas des contraintes inutiles ou insupportables. C'est pourquoi, la réflexion concernant la prescription de la nutrition parentérale doit se faire au sein de l'équipe soignante et qu'elle recueille l'accord du malade ainsi que celui de ses proches, qui, nous allons le voir, tiennent une place prépondérante dans ce parcours de fin de vie.

**CHAPITRE 2 : PULSIONNALITE ORALE EN LIEN
AVEC L'OBJET ALIMENTATION**

Il est important de définir le concept d'oralité afin de comprendre comment va se répercuter au niveau du psychisme, et plus particulièrement au niveau du Moi, la nutrition parentérale chez le sujet en phase palliative d'un cancer.

L'alimentation est liée dès le départ à l'oralité et aux premiers liens à la mère. Cette fusion mère-bébé, va permettre à l'enfant de survivre grâce à la nourriture certes, mais aussi grâce à toutes les expériences concomitantes : être serré contre le corps, sentir la chaleur...

C'est pourquoi, dès le départ, l'alimentation est associée à la pulsion de vie et au plaisir. Il s'agit d'une pulsion primitive liée à l'oralité mais aussi liée à la façon dont chacun aura traversé la période de ce début de vie.

Aimer quelqu'un et manger ce qu'il prépare relève de la même valeur symbolique. Plus on incorpore des aliments et plus on incorpore de l'amour. On comprend dans ce sens comment la mère peut avoir une image d'elle-même de « mauvaise mère » quand l'enfant ne mange pas (pour diverses raisons) ce qu'elle prépare ; il s'agit d'une véritable « nourriture-amour ».

Par analogie, nous pouvons aisément saisir qu'en fin de vie, lorsqu'il y a une régression engendrée par l'état de dépendance bien souvent, le refus d'un patient de s'alimenter peut provoquer le même ressenti chez le soignant. Le soignant peut, dans ce cas, être atteint dans son narcissisme et percevoir ce refus comme dirigé contre lui. Nous pouvons d'ores et déjà entrevoir l'hypothèse que face à ces représentations autour de l'alimentation, le médecin envisage plus volontiers la prescription d'un mode d'alimentation artificiel.

1. LE STADE ORAL

1.1. LES RELATIONS PREOBJECTALES ET OBJECTALES

Au début de la vie, le psychisme humain est caractérisé par un état de dépendance à l'égard de l'entourage et notamment, un état de dépendance vis-à-vis de la mère.

Cette dépendance vitale chez le bébé l'amène à confondre ce qui vient de l'extérieur de ce qui provient de l'intérieur. De cette confusion résulte que c'est au sein de son propre corps que le nourrisson vit en premier lieu l'action de l'entourage, entourage qu'il ne distingue pas de lui-même. C'est au niveau du corps que s'organisent les différentes modalités des activités psychiques du nourrisson. Nous développerons cet aspect dans un troisième chapitre consacré à la construction de l'appareil psychique.

L'enfant, dans ses premiers moments de la vie, va organiser sa relation objectale, c'est-à-dire sa relation aux autres, autour des zones érogènes, en premier lieu la zone orale, la bouche. La libido va avoir des points de fixation et de déploiement autour de ces différentes zones dont la succession d'apparition est la zone orale (orifice de la bouche), la zone anale (orifice de l'anus) et la zone génitale (orifice du vagin).

Pour le sujet, le vécu sera teinté soit de plaisir, soit de déplaisir, soit de frustrations (un nourrisson va investir son corps de la façon dont il a été investi. Des soins qui apportent trop ou trop peu de stimulations vont être nocifs pour le bébé).

L'organisation de ce principe de plaisir et du principe de réalité va permettre la structuration du psychisme. Quand on parle du développement psychique, cela renvoie au développement des représentations mentales. Selon S. Freud⁸², quand un bébé a faim, il va pleurer, crier. Au départ, la mère va venir nourrir très vite l'enfant puis, progressivement, au cours des relations qui s'instaurent, il va y avoir un plus grand délai entre le besoin de l'enfant et la réponse maternelle. S. Freud dit que pendant ce délai, il est possible que le bébé hallucine l'objet de son désir pour supporter la frustration, l'attente par rapport à son désir non immédiatement satisfait.

Le Moi a pour fonction d'intégrer à la fois le principe de plaisir et le principe de réalité. Il apparaît comme la pièce centrale destinée à élaborer les pulsions, à les rendre adéquates à la frustration et à la gratification imposée par l'environnement. Il est aussi destiné très tôt à rendre tolérable l'angoisse inhérente aux conflits psychiques, que ceux-ci soient dû à un conflit entre la réalité et les pulsions, entre les images parentales internalisées et les pulsions ou encore un conflit dû à des pulsions partielles contradictoires. Certains se posent la question de savoir à partir de quel âge émerge une angoisse ; il faut pour cela une élaboration psychique importante.

⁸² Freud, S. (1987). *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Folio (1905).

1.2. L'ORALITE

L'oralité est un concept psychanalytique Freudien qui se confond avec celui de sexualité orale. Freud, dans *les Trois essais sur la théorie sexuelle*, explique l'oralité comme un stade de développement qui comporte deux phases passives sadique ou agressive : « *Le stade oral se caractérise par la succion, mouvement rythmique et répété des lèvres. La volupté de sucer absorbe toute l'attention de l'enfant [...] Il semble bien aussi que l'enfant, quand il suce, recherche dans cet acte un plaisir déjà éprouvé et qui, maintenant, lui revient à la mémoire : la succion du sein maternel ou ce qui le remplace.*»⁸³

L'oralité a donc pour origine les premières expériences de plaisir venues de l'excitation de la cavité bucco-pharyngée, des lèvres. On considère que la satisfaction du besoin est l'occasion d'une séduction exercée par la mère au moyen du plaisir qu'elle donne à l'enfant et aussi en fonction de sa propre sexualité inconsciente.

Par la succion du pouce, le bébé va trouver un substitut du sein absent. C'est un comportement qui lui permet de se dégager de la dépendance maternelle. Pendant cette activité autoérotique, il se procure un premier plaisir de type masturbatoire dont on a souligné la fonction organisatrice dans le rapport du sujet à lui-même. Le sevrage est la première expérience du manque et de la mise en œuvre de l'absence. Il serait à comprendre comme une préforme du complexe de castration (ou castration orale).

La pulsion orale a pour source la bouche, pour objet le sein et pour but l'incorporation.

Sous le terme « d'incorporation », Freud désigne le passage d'un objet extérieur à l'intérieur du corps sur un mode plus ou moins fantasmatique. C'est un terme qui fait référence explicitement aux limites corporelles (dedans / dehors). Cette incorporation constitue un but pulsionnel et un mode de relation d'objet caractéristique du stade oral avec un rapport privilégié avec l'activité buccale et l'ingestion de nourriture. Elle est vécue également en rapport avec d'autres zones érogènes et d'autres fonctions (l'incorporation par la peau, la respiration, la vision, l'audition). Elle constitue le prototype corporel de l'introjection et de l'identification.

⁸³ Freud, S. (1987). *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Folio (1905). p 105.

Définissons brièvement l'introjection et l'identification :

Introjecter, c'est selon Anna Freud, un mécanisme de défense utilisé par le moi. Pour Mélanie Klein, il s'agit d'une modalité même de la constitution du Moi. D.Winnicott⁸⁴, quant à lui, ne parle pas d'introjection de l'objet mais insiste sur le rôle décisif de l'environnement et préfère parler de bon environnement.

L'identification est un processus psychologique par lequel un individu va assimiler un aspect ou un attribut appartenant à l'autre, comme étant totalement ou partiellement à lui. Il faut savoir que la personnalité se constitue et se différencie par toute une série de processus d'identification.

On donne le nom de stade oral à la phase d'organisation libidinale qui s'étend de la naissance au sevrage et qui est sous la primauté de la zone érogène buccale.

Dans les premiers mois de l'enfant, l'activité de succion va s'exercer pour elle-même. Pour Freud, c'est le narcissisme primaire. D'un point de vue métaphorique, si l'enfant aime ce qu'on lui met dans la bouche, la mère va être associée au plaisir de la tétée. Dans le meilleur des cas, tous les moments liés à la présence de la mère vont être associés à des sensations de plaisir. La mère devient le premier objet d'amour. Cette relation amoureuse se fait suivant un mode de relation oral à l'objet, c'est-à-dire qu'absorber l'objet entraîne le plaisir d'avoir qui se confond pour le nourrisson avec le plaisir d'être.

1.3. POSITIONS DE K. ABRAHAM ET DE M. KLEIN

K. Abraham, en 1924⁸⁵, a décrit deux sous stades dans le modèle général des stades du développement libidinal :

- Le stade pré- ambivalent dominé par le plaisir de succion

⁸⁴ Winnicott, D. W., & Spock, B. (1997). *Le bébé et sa mère*. Payot.

⁸⁵ Abraham, K. (1924). Esquisse d'une histoire du développement de la libido basée sur la psychanalyse des troubles mentaux. *Œuvres complètes*, 2(1966), 255-313.

- Le stade sadique oral qui correspond au cannibalisme en lien avec l'apparition des dents. Il y a chez le bébé un désir d'incorporer l'objet pour le garder.

L'incorporation, si elle implique l'ingestion des aliments, implique aussi leur destruction, associée à une angoisse de détruire l'objet aimé et d'être détruit par lui.

Mélanie Klein⁸⁶, a profondément transformé le modèle théorique en décrivant non plus un stade mais des positions selon que le rapport à l'objet est fondé sur le clivage et la projection des objets partiels bons ou mauvais, ou sur l'intégration de l'ambivalence de l'amour et de la haine dans le rapport à l'objet total aimé ou haï. Elle s'intéresse à la vie émotionnelle et fantasmatique du bébé à partir de la compréhension des processus psychiques et elle décrit le monde archaïque des nourrissons et la problématique de l'angoisse, la situant bien en deçà de la crainte de castration.

Elle a défini l'envie du sein comme une avidité orale dans laquelle les composantes destructrices sont prédominantes et elle explique que le désir d'attaquer et de détruire l'objet n'est pas tempéré par la gratitude consécutive aux bonnes expériences données par la mère.

Pour Klein, cette envie primaire suscite le clivage entre le bon sein à préserver et le mauvais sein à expulser. Elle retrouve l'idée de Freud de la constitution de la limite soi / hors soi qui est secondaire à la constitution du bon et du mauvais. Dès le début de ses travaux, elle a précisé que, les tous premiers fantasmes naissent des pulsions corporelles qui sont étroitement reliées aux sensations physiques et aux affects. Elle pense qu'il existe dès la naissance un Moi primitif, immature, manquant de cohésion. Ce Moi primitif va d'emblée être exposé à l'angoisse suscitée par le conflit entre pulsions de vie et pulsions de mort auxquelles vont correspondre des pulsions libidinales d'amour et des pulsions agressives destructrices. Cette coexistence oblige le Moi faible du bébé à gérer l'angoisse.

C'est dans ce contexte que les positions schizo-paranoïdes et dépressives apparaissent successivement lors des premiers mois du développement psychique de l'enfant. La position schizo-paranoïde se caractérise par une relation du nourrisson avec des objets partiels. Celui-ci est dominé par des pulsions destructrices sadiques, ou orales, et par des angoisses paranoïdes persécutrices. Le principal mécanisme de défense est le clivage. Le sein maternel,

⁸⁶ Klein, M. (1928). Les stades précoces du conflit œdipien. *Essais de psychanalyse*, 229-241.

objet partiel, est d'emblée clivé en "bon" et "mauvais" objet. Progressivement et à condition que les bonnes expériences l'emportent sur les mauvaises, le Moi de l'enfant se construit, acquiert une confiance suffisante pour accéder à la position dépressive. Cette position se particularise par une relation à l'objet total, par la prédominance de l'ambivalence, de l'angoisse dépressive et de la culpabilité. Le nourrisson commence à s'apercevoir que les sensations bonnes ou mauvaises proviennent d'une même mère. Les mécanismes de clivage s'atténuent et les pulsions d'amour et d'agressivité convergent vers le même objet, c'est l'ambivalence. Cette expérience nouvelle fait naître de nouveaux sentiments : la sensation douloureuse d'avoir endommagé l'objet et le besoin de le réparer. Pour M. Klein, les positions schizo-paranoïdes et dépressives existent dans le développement de tout individu et doivent être dépassées.

2. ORALITE ET ATTACHEMENT

J. Bowlby, dans *Attachement et perte*⁸⁷, soutenait, contrairement à Freud que le nourrisson s'attache à sa mère parce qu'elle satisfait son besoin alimentaire. Bowlby relie donc l'attachement aux besoins des contacts sociaux. L'enfant naît social et se construit, selon lui, au moyen des relations avec les personnes significatives qui l'entourent. Il se sent plus ou moins en sécurité dépendant de la façon dont on répond à ses besoins. D'après Bowlby, l'attachement est un processus instinctif destiné à assurer la survie de l'espèce en maintenant une proximité entre un nourrisson et sa mère. L'attachement débute dès la grossesse et s'établit dans les trois premières années de la vie. Il va influencer la façon dont l'enfant va ensuite établir ses relations sociales pour le reste de sa vie.

Le but de l'attachement est que l'enfant se sente en sécurité, protégé et confiant. Le bébé a la capacité de former des liens d'attachement avec plusieurs personnes mais il va s'attacher davantage à une personne en particulier (le plus souvent la mère), et c'est ce qui aura le plus d'influence sur lui. L'attachement est un processus réciproque, nécessitant des interactions entre l'enfant et la figure d'attachement. La proximité avec l'enfant est nécessaire et le bébé a des comportements qui vont la favoriser : pleurs, contact visuel, sourire, etc. La

⁸⁷ Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte: L'attachement* (vol. 1). Paris: PUF.

qualité de l'attachement va dépendre de la rapidité et de la façon dont le parent va répondre aux signaux de l'enfant.

Le système d'attachement est activé par le stress : peur, douleur, maladie, séparation ou crainte de séparation.

À force de constater la façon dont la figure d'attachement répond à ses besoins de sécurité, le bébé se développe un modèle interne lui permettant d'anticiper les interactions futures. En 1963, Mary Ainsworth, collaboratrice de Bowlby, met au point une expérience qu'elle nomme la « situation étrange »⁸⁸ : un parent suffisamment bon, disponible, avec des attitudes constantes, sera perçu comme une figure d'attachement fiable. Avec cette « base de sécurité », l'enfant pourra relaxer et explorer son environnement. Il se considérera lui-même comme aimable et méritant de l'affection. Avec le temps, les enfants avec l'attachement sécurisant sont plus compétents dans la résolution de problèmes et dans les relations avec les pairs. Ils sont plus curieux, moins anxieux, moins hostiles et ont une meilleure estime de soi. Par contre, si l'attachement ne se fait d'une façon appropriée (en raison d'une figure d'attachement absente ou inadéquate durant la première enfance), l'enfant pourra voir le monde comme dangereux et se considérer comme indigne d'amour. À long terme, les enfants avec un attachement insécurisant ont davantage de problèmes dans leur fonctionnement émotionnel, social et cognitif.

Dans sa théorie de l'attachement, Bowlby accorde également une place centrale à la bouche, ne serait-ce que par le biais de la succion et du cri qui constituent deux modalités d'attachement essentielles à côté du grasping (il s'agit du réflexe de préhension), de la poursuite oculaire et du réflexe de foussement (lorsqu'on place le nouveau-né sur le ventre de sa mère immédiatement après l'accouchement, il rampe jusqu'au sein maternel et cherche le mamelon).

Même si le processus d'attachement doit être conçu comme un besoin tout aussi primaire que les divers besoins de l'autoconservation, rien n'empêche cependant de considérer sa libidinalisation progressive par les différentes thématiques pulsionnelles partielles, au sein de la théorie de l'étayage évoquée ci-dessus.

⁸⁸ Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (2014). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Psychology Press.

Dès lors, les mécanismes oraux de l'attachement, succion et cri, peuvent parfaitement s'intégrer comme tels à une vision authentiquement métapsychologique de l'attachement et, dans cette optique, la bouche revêt alors une fonction essentielle dans l'élaboration du rapport à autrui et du jeu relationnel

B. Brusset, en 2001⁸⁹, synthétise de façon référencée le lien qui peut exister entre l'oralité et le lien d'attachement sans pour autant établir distinctement un lien direct.

En faisant référence aux travaux de Freud par rapport aux relations mère-enfant précoces et l'étude des effets des carences maternelles ainsi que de ceux de Bowlby sur la sécurité ou l'insécurité de base, la clinique des angoisses de séparation, de la détresse et de la dépression anaclitique ⁹⁰, Brusset montre que : « la notion d'attachement, débordant le cadre de l'autoconservation du vivant et de la genèse du Moi et du narcissisme, peut aussi être utilisée au service d'une théorie de la fonction de sécurité de la présence du parent, l' « interaction » étant secondairement intériorisée. »⁹¹.

Il précise également que même s'il : « *est évident que, chez l'enfant, le lien d'attachement est construit dans une interrelation et que le partenaire adulte, la mère surtout, joue un rôle déterminant par les réponses données aux manifestations expressives de l'enfant.* » et que l'attachement et la satisfaction alimentaire : « *sont généralement étroitement associés dans l'expérience globale de l'allaitement.* »⁹², « *Le problème est ensuite de savoir de quels éléments est fait ce lien observable, dès lors qu'on lui reconnaît dans la clinique une valeur au moins descriptive.* »⁹³.

⁸⁹ Brusset, B. (2001). Oralité et attachement. *Revue française de psychanalyse*, 65(5), 1447-1462.

⁹⁰ Bowlby, J. (1999). *Attachement et perte: La Perte: tristesse et dépression/traduit de l'anglais par Didier E. Weil*. Presses universitaires de France.

⁹¹ Brusset, B. (2001). Oralité et attachement. *Revue française de psychanalyse*, 65(5), 1447-1462. p. 1554.

⁹² Brusset, B. (2001). Oralité et attachement. *Revue française de psychanalyse*, 65(5), 1447-1462. p. 1555.

⁹³ Ibid. p. 1554.

Il questionne finalement la généralisation des notions, des concepts et des modèles théoriques dans la pratique psychanalytique.

Le lien précis entre l'oralité et l'attachement reste aujourd'hui assez flou et selon Brusset « Donner à la notion d'attachement une signification autre que descriptive conduit à mettre en question la théorie de la sexualité orale et celle du narcissisme primaire. Dans l'autre sens, la valeur des modèles qui, comme ceux de l'oralité, fondent l'interprétation des symptômes, du transfert et des rêves, est-elle limitée à l'intelligibilité qu'ils introduisent dans la pratique psychanalytique, ou ont-ils une valeur scientifique et anthropologique. L'oralité est définie comme primaire et de nature pulsionnelle, jouant un rôle dans le déterminisme psychique, ou elle n'est qu'un mode de symbolisation secondaire »⁹⁴.

3. ORALITE ET ALIMENTATION ARTIFICIELLE

D'un point de vue médical, la bouche est une cavité du visage formant le segment du tube digestif, communiquant en arrière avec le pharynx. La bouche assure les fonctions diverses telles que digestives, en permettant la dégradation des aliments avant la déglutition ; respiratoires, en remplaçant la respiration nasale lorsque celle-ci est empêchée ; et phonatoire, en servant de caisse de résonance et de modulation aux sons produits dans le larynx.

La bouche est un organe sensoriel qui permet à l'homme de connaître le monde dans lequel il évolue. Il s'agit d'un lieu de rassemblement de plusieurs sens car dans la bouche, ou plutôt dans la cavité bucco-pharyngée, sont représentés le toucher, le goût, la température, l'odorat, la douleur ou encore la sensibilité profonde engagée dans la déglutition.

D'un autre point de vue, il faut considérer la bouche comme une zone de perception et d'exploration tactile qui se traduit par un lieu de passage et de liaison entre le dedans et le dehors. Il s'agit d'un orifice. R. Spitz, en 1959⁹⁵ souligne que la bouche est le lieu où se fonderait la perception tactile, le berceau de toute perception extérieure.

⁹⁴ Brusset, B. (2001). Oralité et attachement. *Revue française de psychanalyse*, 65(5), 1447-1462. p. 1461

⁹⁵ Spitz, R. (1959). La cavité primitive. *Revue française de psychanalyse*, 23(2).

Manger consiste à faire franchir aux aliments la frontière entre le dehors et le dedans. L'ingestion de nourriture permet de survivre mais également a pour but d'apaiser une tension, la tension de la faim.

C'est pourquoi, se nourrir va alors très vite dépasser cette seule activité de satisfaction du besoin nutritionnel. En effet, dans la situation d'allaitement (au sein ou au biberon), le nourrisson éprouve et expérimente bien plus que la simple satisfaction alimentaire. Cette expérience va organiser l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé, car c'est là, tout particulièrement, que vont s'engager et se nouer les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé, à la naissance de sa vie fantasmatique et psychique.

L'ingestion renvoie à l'incorporation, scénario fantasmatique lié au cannibalisme et par lequel on fait franchir la limite entre le monde extérieur et la réalité interne. On conserve l'objet en soi, on se l'approprie en le détruisant, mais surtout, comme Freud le soulignait, on s'approprie tout ou partie des propriétés de l'objet.

C'est ainsi, sur la base du fantasme d'incorporation sur le mode oral, qu'on peut comprendre le processus psychique qu'est l'introjection, comme métaphore de l'incorporation, ainsi que la projection, défense très archaïque.

Dans ce sens, l'oralité ne se réduit ni à l'acte de manger, ni au plaisir de succion.

La situation de nourrissage est extrêmement propice aussi aux échanges et la tétée va devenir, pour le bébé, un acte s'enrichissant d'un ensemble d'éprouvés sensoriels qui, dans le même temps, viennent se cumuler avec d'autres expériences : se sentir tenu, retenu, soutenu, porté, caressé, regardé par sa mère qui, de plus, va s'adresser à lui et lui parler. C'est à ce moment précis que naissent nos représentations !

Peu d'études ont mis en lien la nutrition artificielle avec le principe de l'oralité. Seule A. Mercier, en 1999⁹⁶, postule l'idée de la création d'une zone érogène orale qui va se constituer chez le nourrisson à qui une nutrition entérale est instaurée.

⁹⁶ Mercier, A. (1999), « ORALITE : Questions à propos de nourrissons en nutrition artificielle – Le concept freudien d'étayage est-il toujours pertinent ? », in *Psychiatrie de l'enfant*, 42/1/99

Elle va plus loin, en 2004, et établit un lien entre l'alimentation artificielle qu'est la nutrition entérale et l'oralité chez les enfants. Elle souligne toute la difficulté des parents et celles des enfants face à la mise à l'épreuve des représentations de l'acte de nourrissage. A. Mercier montre dans son article⁹⁷ comment l'oralité peut se trouver perturbée lors de l'instauration de ce nouveau mode d'alimentation.

Elle montre, que l'acte respiratoire, dû à ce mode d'alimentation est perturbé.

En effet, les deux fonctions vitales, l'alimentation et la respiration, partagent la même zone érogène. C'est dans cette zone commune de départ, la cavité bucco-pharyngée, et à partir d'elle, que se fondent habituellement deux voies érogènes distinctes ; l'ensemble du tractus respiratoire, et l'ensemble du tractus digestif.

L'étroite articulation entre ces deux fonctions fait qu'elles participent à un étayage complet de la pulsion sexuelle orale et permettraient ainsi de concevoir que, pour tout nourrisson, l'objet partiel de cette pulsion est finalement la colonne d'air, enrichie d'emblée des éléments dont elle est porteuse à travers d'autres fonctions.

Selon elle, « *Cette perspective théorique permettrait, d'entrevoir cette colonne d'air, riche en échanges, à la fois tellement « nourrie » et « nourrissante », comme un substitut métaphorique du cordon ombilical... Dans le cas spécial de ces bébés, cet objet partiel de la pulsion se trouverait alors privé de nombreux autres éléments habituellement engagés à travers l'alimentation.* »⁹⁸

Cette proximité des fonctions alimentaire et respiratoire présage également de possibles confusions et dysfonctionnements entre elles comme des troubles de la sphère alimentaire (vomissement, l'anorexie, la boulimie) ou des troubles de la respiration-phonation (la toux, l'asthme, le bégaiement, le mutisme, ou encore l'aphonie).

Cet éclairage, bien qu'il concerne la nutrition entérale chez le nourrisson et bien qu'il faille rappeler que la NE n'a pas le même schéma d'entrée dans le corps que la nutrition parentérale, nous permet d'entrevoir le lien qui existent entre nutrition artificielle et oralité et l'impact que cela entraîne sur le psychisme de l'individu.

⁹⁷ Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 31-44.

⁹⁸ Ibid. p. 44.

Pour conclure, nous pouvons dire que l'oralité se construit autour des premières relations à la mère et notamment avec l'acte de nourrissage. Cependant, tout ce qui est des expériences subjectives, telles que le porté, l'acte de serrer contre le corps intervient dans le développement psychique de l'enfant.

Nous comprenons bien au travers des concepts développées dans ce chapitre que la relation à autrui joue un rôle primordial.

Winnicott, qui a beaucoup travaillé sur la relation du bébé et de sa mère, nous montre que l'enfant, pendant les premiers jours de la vie et même durant les premiers mois, va être tout pour la mère et la mère sera tout pour lui. Au fur et à mesure du temps qui passe, l'enfant va apprendre à s'adapter aux limites de la mère, c'est-à-dire accepter que la mère puisse ne pas être totalement bonne. La mère doit être « suffisamment bonne », être en capacité de s'occuper d'un bébé et lui apporter tout ce qu'il faut pour grandir. Cette mère n'est cependant pas toute-puissante, elle est imparfaite, et son enfant peut souffrir du fait de ses manques, ou bien la mère peut être impuissante à soulager son enfant.

En intégrant cette notion de mère défaillante, de mère limitée, l'enfant va pouvoir apprendre à s'assumer, à trouver en lui-même les ressources qui lui permettront de s'ajuster à ces manques et de se construire. La mère ne peut pas tout pour son enfant, elle ne pourra pas empêcher son enfant de souffrir, mais elle est cependant présente et peut lui apporter du réconfort.

De la même manière, le soignant, le médecin ou la famille, devront accepter à un moment de ne pas pouvoir « tout » pour le patient ; il ne pourra pas l'obliger à manger et il ne pourra pas l'empêcher de mourir. En acceptant cette limite, le soignant pourra apporter ce qu'il faut pour que la personne puisse vivre ces moments-là, les siens, dans son histoire, de la façon la moins inconfortable possible.

La sécurité de base est importante au patient lorsqu'on ne peut plus l'empêcher de mourir. Au travers du nursing, du « holding », le soignant accomplit quelque chose d'important en offrant cette sécurité-là au malade.

C'est en effet l'accompagnement, le nursing, les paroles, qui vont alors permettre à la personne de se sentir vivante et importante aux yeux de l'autre. Dans son livre « *le Moi-*

peau »⁹⁹, Didier ANZIEU note combien la peau qui recouvre la surface du corps assure une fonction « contenante ». Les soins du corps appropriés aux besoins du malade vont contenir les angoisses archaïques et maintenir le psychisme en état de fonctionner. Il n'est pas rare qu'un patient très atteint revive des angoisses du tout petit enfant totalement dépendant, qu'il soit affecté par tout ce qui lui arrive. Des soins satisfaisants sont alors susceptibles de transformer ses sensations angoissantes en expériences vivifiantes, lorsqu'il entretient une relation de confiance avec les personnes qui l'entourent.

Aussi, techniquement, les limites de l'impossible ne cessent de reculer. C'est ainsi que de nombreuses situations autrefois très exceptionnelles, voire inexistantes, font actuellement partie de notre quotidien. En ce sens, si les techniques de nutrition artificielle sont devenues aujourd'hui relativement simples et bien maîtrisées, leurs effets ne cessent de nous préoccuper et de nous questionner. Qu'en est-il du lien entre le soignant qui instaure ce mode d'alimentation et le patient qui va le recevoir et l'investir psychiquement ? Comment le soignant va pouvoir investir le rôle « du parent nourricier » ? Comment le patient va-t-il accueillir cette technique ?

Autant de questions auxquelles nous allons tenter de répondre dans l'analyse des entretiens de recherche.

⁹⁹ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris.

CHAPITRE 3 : L'IMAGE DU CORPS ET LE CONCEPT D'ENVELOPPE PSYCHIQUE

Ce travail de recherche, concernant la nutrition parentérale chez le sujet en phase palliative d'un cancer, ne peut être envisagé sans appréhender la notion de corps du sujet et plus précisément d'image du corps.

Cette dimension est importante dans le sens où elle sous-tend le psychisme inconscient du sujet.

Les troubles de l'image corporelle induite par le cancer et ses thérapeutiques vont engendrer des blessures tant physiques que narcissiques ¹⁰⁰chez les patients.

La psychanalyse est née de la tentative de S. Freud de comprendre le symptôme hystérique. En fait, dans l'hystérie, le corps, dans ses fonctions les plus primitives, répond au besoin du symbolique et du social. Bien longtemps, le corps a été envisagé sous une approche exclusivement inspirée d'une épistémologie cartésienne. Aujourd'hui, la notion de corporel implique de nouvelles formes de questionnement : il est appréhendé comme le produit et le lieu de fantasmatisation individuelle et surtout collective. Le corps, finalement, autorise, voire impose, une autre lecture traditionnelle héritée de la biologie (comme nous l'avons présenté dans le chapitre 1), marqué de façon importante par la technicité.

Dans toutes les approches conceptuelles, dans la mesure où le corps est appréhendé au travers du versant affectif du sujet et de sa conscience, il y a une réelle réactualisation de la problématique du MOI.

Selon Dolto, le schéma corporel est une réalité de faits. La notion d'image du corps est plus complexe, elle juxtapose deux termes corps et image qui se réfèrent à deux réalités distinctes. Le corps comme une réalité somatique et l'image, une réalité psychique.

Nous aborderons en premier lieu la notion de schéma corporel, dans un second temps, l'aspect historico- théorique du concept d'image du corps et enfin la notion d'enveloppe psychique.

¹⁰⁰ Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254.

1. LE SCHEMA CORPOREL

1.1. THEORIE DU SCHEMA CORPOREL

Le schéma corporel est avant tout une notion neurologique qui renvoie à l'image de notre corps dans l'espace, en trois dimensions. Dans notre cortex cérébral, notre corps possède une représentation topographique. L'aire du schéma corporel est à la jonction des aires occipitale (la vision), temporale (l'audition) et pariétale (sensibilité tactile).

Cette représentation résulte essentiellement de l'intégration des informations sensorielles multiples à la fois extéroceptives (visuelles, tactiles et auditives) et proprioceptives (cénesthésiques et kinesthésiques), notamment vestibulaires, musculaires, articulaires, tendineuses. La notion de schéma corporel se situe à la fois du côté du sensible (somatoesthésie) et du côté de la conscience (de soi). Toutes ces données se trouvent donc organisées en un tout unitaire qui contribue au sentiment d'unité de notre corps, de nos mouvements, de notre posture.

Chez l'enfant, le vécu de son propre corps s'élabore lentement (il est achevé vers 11-12 ans) avec la maturité, il représente ce qu'il vit, ce qu'il expérimente, il sera indispensable à la construction de la personnalité de l'enfant.

A. Bioy et D. Fouques¹⁰¹ dans l'approche théorique du schéma corporel montre que différents auteurs ont donné une définition du schéma corporel :

« Pour Pieron, le schéma corporel est la représentation que chacun se fait de son corps et qui lui sert de repère dans l'espace. Pour Ajuriaguerra, il est édifié sur les bases tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques, visuelles ; le schéma corporel réalise dans une construction active, constamment remaniée des données actuelles du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes comme à nos perceptions le cadre spatial de références où elles prennent leur signification. Enfin, pour Berges, le schéma corporel peut apparaître soit sous forme d'une armature qui serait la trame spatiale de notre corps et de différents éléments ; soit au

¹⁰¹ Bioy, A., & Fouques, D. (2002). *Manuel de psychologie du soin*. Editions Bréal. P. 134.

contraire, comme enveloppe de notre corps dont nous aurions connaissance en tant que telle, frontière avec le monde extérieur. ».

Le terme de « schéma corporel » a été créé en 1923 par un neuropsychiatre viennois, P. Schilder. Il a d'abord découvert l'ensemble des données cénesthésiques et sensorielles fournies par le corps lui-même, puis s'est étendu aux représentations et significations symboliques mettant en jeu toute la personnalité. Ce phénomène étant un produit à la fois de l'innée et de l'acquis, c'est-à-dire, de l'hérédité et du milieu.

1.2. AQUISITION DU SCHEMA CORPOREL CHEZ L'ENFANT

Le schéma corporel n'est pas inné, il se construit au cours du développement. Et l'intégration sensori-motrice est progressive. A la naissance, l'enfant n'est pas conscient du monde qui l'entoure, ni de son corps propre, ni de la séparation entre les deux. Ce sont les réflexes archaïques qui mettent en jeu les sensations tactiles et auditives (à l'origine des réactions de défense) ou orales (succion des objets). Les réactions telles que préhension ou évitement sont dénuées de toute signification pour l'enfant dans un premier temps, lui permettant un début d'orientation dans l'espace.

De la naissance à trois mois, les informations fournies par les différentes modalités sensorielles ne sont pas encore coordonnées. Le schéma corporel est donc limité à certains espaces locaux. Les formes primitives de schéma corporel peuvent être observées lors de réponses posturales adaptées et d'interactions précoces entre systèmes sensoriels. La maturation, à cette période, va s'effectuer au niveau des structures nerveuses qui vont permettre une différenciation progressive des informations proprioceptives et extéroceptives, et donc l'apparition des premières coordinations sensori-motrices assurant un traitement spatial des informations sensorielles. Le bébé devient progressivement capable de distinguer son corps des objets du milieu environnant. Il devient également capable d'utiliser le schéma corporel comme un système de référence permettant la localisation et la saisie des objets par rapport à la position de son propre corps dans l'espace.

Vers 6 mois commence l'intégration des modalités sensorielles visuelles, tactiles et kinesthésiques. Les objets perçus par la vue vont permettre de reconnaître les différentes parties du corps ; ils sont portés à la bouche de telle sorte que peu à peu l'enfant en arrive à distinguer ce qui dépend de son propre mouvement et ce qui appartient au monde extérieur. C'est le début de la reconnaissance de l'objet et du corps propre, qui va être suivi d'ébauches d'anticipations sur la perception. Henri Wallon parle de « motilité intentionnelle »¹⁰² projetée vers l'objet, apparaissant à partir de 1 an. L'espace objectif, distinct du corps propre, s'élabore ; la préhension a cessé d'être un réflexe automatique et devient soumise au contrôle volontaire ; la motricité est de plus en plus une activité dirigée vers un but et dotée de significations. La verticalisation confirme cette évolution d'abord par l'acquisition de la station assise (6 mois), puis de la station debout (9 mois), et enfin de la marche (12-16 mois).

Les bases du schéma corporel peuvent être considérées comme constituées avec l'acquisition des déplacements autonomes et elles se complèteront par les expériences, avec ce corps mobile, au sein d'un milieu environnant. Par la suite, le schéma corporel s'affine avec l'acquisition du langage. Il atteint un premier niveau symbolique élaboré par l'apparition de la dominance latérale, qui se fixe vers 5-6 ans, à partir duquel se produit, en cas d'amputation, le phénomène du membre fantôme. Cette illusion de normalité corporelle se caractérise par la perception d'un corps globalement normal.

Une conception similaire se retrouve dans les approches psychanalytiques qui distinguent le schéma corporel de l'image du corps. Nous verrons par la suite que, selon ces dernières approches, le schéma corporel, qui est en partie inconscient mais également conscient ou préconscient, réfère le corps actuel dans l'espace à l'expérience immédiate. Il est en principe peu sensible aux variations interindividuelles. A l'inverse, l'image du corps, qui est toujours inconsciente, est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire. Elle représente la synthèse vivante des expériences émotionnelles du sujet. Elle est constituée de l'articulation dynamique d'une image de base, d'une image fonctionnelle et d'une image des zones érogènes, lieu privilégié d'expression des pulsions.

¹⁰² Wallon, H. (1959). Kinesthésie et image visuelle du corps propre chez l'enfant. *Enfance*, 12(3-4), 252-263.

1.3. LE ROLE DU MIROIR

Vers l'âge de 6 mois, le bébé est capable d'effectuer des comparaisons. Il est en mesure de comparer les stimulations venant du monde extérieur et celles qui proviennent de l'intérieur de son propre corps. Il parvient également à faire la distinction entre des stimulations actuelles et des stimulations antérieures.

Cette aptitude explique qu'il puisse tourner la tête vers sa mère réelle après l'avoir vue dans le miroir, mais il voit encore cette image comme un dédoublement de sa mère.

A cette période, lorsque le bébé se voit dans le miroir, il voit un autre bébé qui fait les mêmes gestes que lui et porte des vêtements identiques aux siens. C'est à partir de cette perception que va commencer à s'élaborer la synthèse de son corps dont il ne perçoit initialement que des brides, il va devoir le rassembler dans une représentation plus unifiée de sa personne. Cette perception lui procure une forte fascination pour sa propre image.

Ce processus d'élaboration du Moi va rendre possible une perception plus unifiée de la mère, il va ainsi parvenir à faire fusionner sa mère en une seule et même personne.

La reconnaissance de sa propre image va être plus tardive. Pour reconnaître l'image de ses parents dans le miroir, l'enfant se réfère à leur perception dans la réalité. En revanche, l'enfant ne se perçoit pas dans le miroir comme il se perçoit directement. Il doit donc comprendre que son corps propre ne se limite pas à ce qu'il ressent mais qu'il est perçu par autrui en totalité.

Cette expérience du miroir a de nombreuses conséquences sur le développement de sa personnalité : un rôle structurant, la mise en place du processus d'identification ainsi que la fonction narcissique.

1.4. LE MEMBRE FANTOME

Le membre fantôme désigne chez une personne qui a été amputée, la perception d'un substitut imaginaire à la partie du corps qui lui a été enlevé. Cela met en évidence la réalité d'une connaissance du corps qui perdure malgré une altération de celui-ci. Ce membre est capable de mouvements automatiques ou réflexes.

Nous pouvons comprendre ce membre fantôme psychologiquement comme une expérience subjective du corps propre qu'une amputation ne saurait modifier. C'est pourquoi, l'intégrité du monde corporel, telle que le sujet en a, ne peut donc être réduite à une simple analyse neurologique. Ce phénomène peut s'expliquer par la notion de schéma corporel qui est conservée au niveau cérébral et au niveau psychique.

2. L'IMAGE DU CORPS

Les théories que nous allons développer sont essentielles à la compréhension de l'impact de l'image du corps chez le sujet à qui on a prescrit une nutrition parentérale.

Le corps s'inscrit en effet, comme un médiateur pour interagir avec le monde extérieur. Il est cet espace contenant qui a une action dans le monde. Il s'agit finalement d'une interface entre ce qui se passe au niveau interne et ce qui se passe au niveau externe.

Nous verrons ensuite que la définition du modèle du Moi-peau, propose de définir la construction de la personnalité à un moment donné de son développement.

2.1. LES THEORIES DE L'IMAGE DU CORPS

2.1.1. Trois dimensions pour définir l'image du corps selon Paul SHILDER.

Paul Schilder ne va pas différencier le schéma corporel de l'image du corps. Cette distinction sera faite par la suite par d'autres auteurs comme Françoise Dolto.

Schilder écrit : « *Le schéma corporel est l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même. Nous pouvons aussi l'appeler « image du corps », terme bien fait pour montrer*

*qu'il y a ici autre chose que sensation pure et simple, et autre chose qu'imagination».*¹⁰³ Il va envisager le schéma corporel selon trois dimensions : une dimension physiologique, une dimension libidinale et une dimension sociale

Il définit l'image du corps de la façon suivante : "*L'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes* »¹⁰⁴

- La dimension physiologique :

Schilder va s'appuyer sur les travaux de Henry Head pour construire sa théorie. Il est le premier à introduire ce concept.

Il met en avant l'importance des perceptions et images optiques ainsi que des perceptions et images tactiles. Il précise tout de même que tous les sens sont sollicités pour la connaissance de notre image du corps. S'appuyant sur l'étude de personnes atteintes de problèmes neurologiques, il souligne l'importance des attitudes psychiques en jeu dans la construction et la reconnaissance de l'image corporelle, attitudes qui s'appuient sur une base organique.

Il note que « *tout changement dans la fonction organique peut déclencher des mécanismes psychiques qui sont apparentés à cette fonction.* »¹⁰⁵ Il montre de ce fait l'importance qu'il y a entre la vie psychique et la vie organique.

Aussi, Schilder considère que toute perception est toujours accompagnée d'une tendance à l'action. C'est-à-dire que s'il existe une difficulté dans la perception, alors, il y aura une difficulté d'action en rapport avec celle-ci. Pour lui, « *l'amorce de tout mouvement*

¹⁰³ Schilder, P. (2009). *L'image du corps*. Paris, Gallimard, p.35. (Ouvrage original publié en 1950, sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).

¹⁰⁴ Ibid. p.35.

¹⁰⁵ Schilder, P. (2009). *L'image du corps*. Paris, Gallimard, p.56. (Ouvrage original publié en 1950, sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).

est dépendante du modèle du corps »¹⁰⁶ En retour, l'action influence le développement de l'image du corps.

En ce qui concerne la relation avec le monde extérieur, Schilder la considère essentielle dans la construction de l'image du corps car cette dernière se réalise en intégrant continuellement, et de façon active, de nouvelles données de la réalité.

Paul Schilder propose une réflexion intéressante autour de la façon dont nous percevons la surface externe de notre corps : « *quand un sujet compare ce qu'il sent et ce qu'il perçoit tactilement de son corps, à l'imagination et aux perceptions visuelles qu'il en a, il y trouve un décalage. La peau ressentie est nettement en dessous de la peau perçue visuellement. Il est très intéressant d'étudier les différences entre l'impression que nous donne notre peau et la surface tactile de notre corps, et celle que nous avons dès qu'un objet touche notre peau ou que nous touchons l'objet avec nos mains ou une autre partie du corps [...]. Il est remarquable, du point de vue psychologique, que, bien que nous sentions distinctement l'objet, et notre corps et sa surface, objet et corps ne se touchent pourtant pas tout à fait. Ils ne sont pas fusionnés. Il y a un espace distinct entre eux. Objet et corps sont psychologiquement séparés par un espace intermédiaire.* »¹⁰⁷

Ce passage pourra nous aider à la compréhension que le malade peut avoir vis-à-vis de « l'objet » nutrition parentérale.

Dans sa partie sur « Les orifices du corps », il précise : « *Une forte sensation peut être interprétée comme orifice, les autres sensations devant s'adapter à cet orifice de création pathologique. Cette observation est intéressante en ce qu'elle souligne bien l'importance des points sensibles des orifices du corps* »¹⁰⁸

¹⁰⁶ Ibid. p. 75.

¹⁰⁷ Schilder, P. (2009). *L'image du corps*. Paris, Gallimard, p.106. (Ouvrage original publié en 1950, sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).

¹⁰⁸ Ibid. p. 110.

- La dimension libidinale :

Schilder lie les constats qu'il a faits dans son approche physiologique au concept psychanalytique de libido, d'énergie libidinale. Il a tenté de démontrer qu'il existe une structure libidinale de l'image du corps. Il précise que cette image va évoluer en fonction de l'investissement de telle ou telle partie du corps par la libido.

Pour cela, il s'appuie sur la notion de pulsion de Freud. Selon Freud, c'est sur les zones érogènes liées à chaque stade que l'image du corps se construit :

le stade oral : La première zone érogène va se situer dans la cavité buccale. Au stade oral, le sein est détaché de l'ensemble du corps maternel ; c'est un objet partiel. Or, à ce moment-là, tout objet est nécessairement partiel étant donné que la pulsion qui le constitue est elle-même partielle. C'est la pulsion issue de la zone érogène orale qui isole dans le corps de la mère l'objet qui pourra la satisfaire. Au niveau de cet égocentrisme primaire, le monde extérieur, y compris la mère, demande à être incorporé ou rejeté sur un mode oral, suivant les bonnes ou mauvaises relations entretenues avec la mère.

Le stade anal : Le plaisir anal existe dès la naissance mais c'est seulement vers la deuxième année que cette fonction élabore sa signification affective. Ce stade met en jeu une zone pulsionnelle constituée par les muqueuses anorectales. Les matières fécales sont considérées comme faisant partie du corps de l'enfant et chargées d'une signification affective. Si la peur d'être mangé est caractéristique du stade oral, l'angoisse d'être vidé de sa substance corporelle est caractéristique du stade anal.

Le stade phallique : Vers la troisième année, le stade phallique instaure une relative unification des pulsions partielles sous un certain primat des organes génitaux. Cette valorisation des parties génitales accentue le fait que le garçon a « quelque chose en plus » que la fille. La fille n'accepte pas cette frustration, elle la sent comme une blessure dans son image narcissique, dans l'intégrité de son corps.

La notion de zone érogène, qui est le lieu de satisfaction de la pulsion, est ainsi utilisée. L'image du corps, qui se fonde là-dessus, aura une signification particulière car elle entre en relation avec le monde externe qui est en même temps incorporé dans le psychisme.

P. Schilder précise que les actions et l'intérêt qu'autrui porte au corps de la personne ont une influence sur le développement de son image corporelle.

L'image du corps peut donc être influencée par l'extérieur. C'est un système de va et vient qui permet la construction de l'image du corps qui n'est ni totalement interne ni totalement externe. Cette image du corps prend une signification particulière car elle s'appuie sur le vécu interne en relation avec l'extérieur.

Autrement dit, l'image du corps est construite sur des sensations internes et les satisfactions externes apportées aux besoins pulsionnels. L'ensemble du schéma corporel va se structurer à partir des zones érogènes et des différents stades libidinaux. Puis également en fonction du passage du narcissisme primaire où le sujet est dans un état auto-érotique, centré sur lui au narcissisme secondaire où le sujet vit une ouverture sur le monde extérieur. C'est à dire que selon Schilder « *l'ensemble du schéma corporel se structurera à partir des zones érogènes, et nous devons admettre que l'image du corps se centre, au stade oral sur la bouche [...]. Le flux d'énergie libidinale influera fortement sur l'image du corps* »¹⁰⁹. Il y aura donc d'après lui « *une interaction continue entre les pulsions du Moi et les pulsions libidinales, ou, en d'autres termes, entre le Moi et le ça* »¹¹⁰.

- La dimension sociale :

« *L'image du corps est un phénomène social* »¹¹¹. Chaque individu est curieux à propos de son propre corps mais aussi à propos du corps des autres. Il souhaite qu'autrui puisse définir les limites de son propre corps.

Schilder souligne que le corps de chaque individu est omniprésent dans les relations sociales. Les images corporelles de divers individus s'entrelacent au sein d'un même individu : « nous accaparons des parties des images du corps des autres, et nous projetons des

¹⁰⁹ Schilder, P. (2009). *L'image du corps*. Paris, Gallimard, p.143. (Ouvrage original publié en 1950, sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).

¹¹⁰ Ibid. p. 143

¹¹¹ Ibid. p. 233

parties de notre image du corps ou celle-ci tout entière dans les autres. »¹¹² Ces échanges seront d'autant plus faciles que la distance spatiale entre les individus sera moindre et qu'ils auront des rapports affectifs.

Les contacts des individus entre eux sont donc très importants pour la construction de l'image du corps de chacun.

Schilder souligne aussi l'importance que nous accordons au miroir pour nous aider à consolider notre image corporelle si changeante, et qui nécessite alors d'être reconstruite continuellement.

2.1.2. Théorie de Françoise DOLTO, les trois aspects dynamiques de l'image du corps inconsciente et évolution des images du corps par la castration.

Françoise Dolto fait une nette différence entre le schéma corporel et l'image du corps.

Selon elle, le schéma corporel est une réalité de fait et est identique à tous les sujets. Il se réfère au corps actuel dans l'expérience immédiate et peut être indépendant du langage.

*« Le schéma corporel est une réalité de fait, il est en quelque sorte de notre vivre charnel au contact du monde physique »*¹¹³

L'image du corps quant à elle est inconsciente. Elle contient tout le vécu relationnel. En même temps, elle est actuelle, vivante, dynamique à la fois narcissique et inter relationnelle. Autrement dit la notion d'image du corps est toujours une représentation narcissique de soi, libidinale et inconsciente. Elle est porteuse du narcissisme dans le registre de l'imaginaire. L'image du corps est propre à chaque individu et elle est liée au sujet et à son histoire, son développement psychoaffectif et libidinal : *« L'image du corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles »*¹¹⁴.

¹¹² Ibid. p.250.

¹¹³ Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil, p.18.

¹¹⁴ Ibid. p. 22.

Elle la différencie également en ce sens que le schéma corporel s'apparente plus à une donnée anatomique naturelle tandis que l'image du corps se construit avec l'histoire du sujet.

Dans le même sens que Schilder, Dolto propose son articulation avec les remaniements et la construction du sujet en prenant appui sur les trois aspects dynamiques qui sont : l'image de base, l'image fonctionnelle et l'image érogène.

- L'image de base :

L'image de base permet à l'individu de se reconnaître dans une continuité spatio-temporelle ; elle s'enrichit d'expérience en expérience. Dolto définit le sentiment de « mêmeté d'être »¹¹⁵ dans une continuité narcissique. Elle est primaire et est constitutive du soi de l'individu.

Cette image de base fonde ce que Dolto appelle le narcissisme primordial, lui-même garant de la cohésion du sujet. L'image de base est une image statique et il en existe une propre à chaque stade du développement de l'enfant.

C'est finalement l'évolution de chaque base qui transforme l'ensemble des autres images et permet la continuité spatio-temporelle, la « mêmeté d'être ».

L'image de base est essentielle pour la santé mentale et le développement de l'enfant. Ses altérations participent à des pathologies extrêmes puisqu'elles touchent au noyau même du narcissisme de base (la reconnaissance et l'estime de soi), sur lequel repose la capacité de vivre et le désir de vivre.

- L'image fonctionnelle

F. Dolto définit cette image de la façon suivante : « *Alors que l'image de base a une dimension statique, l'image fonctionnelle est image sthénique d'un sujet qui vise l'accomplissement de son désir. C'est grâce à l'image fonctionnelle que les pulsions de vie*

¹¹⁵ Ibid. p.50.

peuvent, après s'être subjectivisées dans le désir, viser à se manifester pour obtenir le plaisir, s'objectiver dans la relation au monde et à autrui »¹¹⁶.

Chaque zone d'ouverture du corps est amenée à ressentir un manque spécifique. Le cas de la bouche est particulièrement intéressant à explorer. Ici, le manque se traduit par la faim. L'image fonctionnelle orale est donc représentable par une bouche qui, activement, cherche le sein ou la tétine du biberon. Elle est aussi image d'absorption et d'incorporation actives. Ces dernières sont de l'ordre du besoin mais aussi du plaisir par la satisfaction qui est éprouvée au niveau de la bouche.

Ce manque lié à la bouche est en lien avec la relation et notamment la relation à la mère. L'image d'absorption et d'incorporation concerne la mère sous diverses formes : son amour, sa présence, ses paroles, ce qu'elle donne à son enfant quand elle le nourrit.

Dolto dira dans son livre *Le sentiment de soi*, « *tout ce qui disparaît est mangé, tout ce qui demeure est mère* »¹¹⁷

- Image érogène :

Cette image s'associe à l'image fonctionnelle. C'est le lieu des tensions où vont s'éprouver plaisir et déplaisirs dans la relation à l'autre. L'image érogène se met en place en fonction de la zone pulsionnelle.

Dans le désir oral par exemple, la bouche va être l'image fonctionnelle. Par association de ces deux images, nous passons au registre du plaisir partagé. Le nourrisson ne va plus seulement chercher le sein de sa mère parce qu'il a faim, ce qui est de l'ordre du besoin, mais également parce qu'il désire sa présence. La mère est porteuse de zones érogènes selon sa propre image du corps inconscient, c'est elle qui ouvre les zones érogènes chez son enfant.

¹¹⁶ Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil, p.55.

¹¹⁷ Dolto, F. (1997). *Le sentiment de soi: aux sources de l'image du corps*. G. Guillerault (Ed.). Gallimard.

- Fonction de l'image du corps dynamique :

L'image du corps dynamique va être la synthèse des trois images du corps : de base, fonctionnelle et érogène. Elle n'a pas de représentation qui lui est propre. C'est en quelque sorte l'image du sujet désirant. Elle va en effet, pousser le sujet à investir son narcissisme à l'extérieur et ainsi de permettre au sujet de se décentrer de lui-même pour investir l'autre, maintenir un désir de vie, de changement et de mouvement.

Françoise Dolto appelle cela la « désirance ».

- La castration symboligène :

L'image du corps se constitue du déroulement des castrations et de la mise en place de leurs effets symboligènes. Dolto précise que le terme « symboligène » permet de donner un sens psychanalytique au terme de castration qui a la valeur d'un interdit. Les effets symboligènes de la castration, ce sont les fruits symboliques qui résultent de cette même castration.

Une castration a un effet symboligène car elle est « *le processus qui s'accomplit chez un être humain, lorsqu'un autre être humain lui signifie que l'accomplissement de son désir, sous la forme qu'il voudrait lui donner, est interdit par la loi (humaine), cette signification passe par le langage, que celui-ci soit gestuel ou verbal* »¹¹⁸.

F. Dolto met en évidence différentes castrations (ombilicale, orale, anale, génitale et œdipienne). Nous présentons brièvement la castration ombilicale et orale.

La castration ombilicale ou castration de la naissance est signifiée par le langage. Dolto note que « *Il y a deux sources de vitalités symboligène que promeut la castration ombilicale : l'une due à l'impact organique de la naissance dans l'équilibre de la santé psychosomatique de la mère ; l'autre est l'impact affectif que la vitalité de l'enfant apporte, en plus ou moins de narcissisme, à chacun des deux géniteurs* »¹¹⁹.

¹¹⁸ Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil, p.78.

¹¹⁹ Ibid. p. 95.

F. Dolto précise que la castration orale « signifie la privation imposée au bébé de ce qui est pour lui le cannibalisme vis-à-vis de sa mère [...] Cette castration (sevrage), lorsqu'elle est judicieusement donnée, aboutit au désir et à la possibilité de parler, et donc à la découverte de nouveaux moyens de communication, dans des plaisirs différents, avec des objets dont l'incorporation n'est pas ou plus possible »¹²⁰. La castration orale (sevrage du corps-à-corps nourricier) relève de la possibilité pour l'enfant d'accéder à un langage qui ne soit pas seulement compréhensible par la mère : ce qui va lui permettre de ne plus être dépendant d'elle exclusivement. Pour passer d'un stade à un autre, il faut que les images du corps soient castrées. A l'origine, le psychisme de l'enfant va s'étayer sur les images du corps des adultes qu'il admire. Il va introjecter l'image de l'autre. Par identification et introjection, l'enfant va renoncer à la jouissance de ses pulsions partielles (orales, anales et phalliques) qui avaient comme particularité de fonctionner de manière auto-érotique c'est-à-dire pour elles-mêmes. La castration va s'installer dans le psychisme en plusieurs étapes. Il faut que l'enfant soit arrivé à la maturité libidinale du stade concerné, que ce stade soit suffisamment installé pour que la castration de la pulsion soit symbolisée. C'est-à-dire qu'il est nécessaire que les pulsions aient bien investi le schéma corporel afin de ne pas le rendre dysfonctionnel au moment de la frustration liée à l'interdit et au refoulement.

Toutes ces définitions montrent bien que notre image du corps mais aussi notre schéma corporel, nous permettent de rentrer en communication avec autrui.

Le Moi-peau est un modèle qui propose une définition de la construction de la personnalité du sujet à un moment donné de son développement.

Didier Anzieu va dire en 1985 : « *Le moi-peau est ce point d'équilibre où l'image du corps et appareil psychique s'assimilent l'un à l'autre. Ils se différencient progressivement au fur et à mesure que le sujet acquière des capacités à construire des représentations iconiques et langagières* »¹²¹

¹²⁰ Ibid. p. 99.

¹²¹ Anzieu, D., Guillaumin, J., Houzel, D. & al.(2003). *Les enveloppes psychiques*. Paris : Dunod, p. 8.

Les concepts d'image du corps et de Moi-peau sont intimement liés par la notion de limite. En effet, l'image du corps est une création du Moi qui a une fonction d'enveloppe protectrice pour l'appareil psychique

2.2. LE MOI-PEAU

2.2.1. Les origines de sa théorie.

Didier Anzieu va s'intéresser aux relations mère-enfant afin d'orienter ses recherches vers les bases tactiles du psychisme et d'édifier son œuvre, « Le Moi-peau »¹²² en 1985. Il va se pencher sur sa relation à sa mère et plus particulièrement vis-à-vis de l'interaction précoce pour le développement psychique de l'individu en termes de contenant et de contenu.

Didier Anzieu va s'inspirer de plusieurs sources de données pour élaborer le concept de Moi-Peau.

Premièrement il puisera dans les données de l'éthologie issues des travaux de Lorenz sur l'empreinte et surtout des expériences de H. Harlow¹²³ sur les petits singes concernant la nécessité de contact avec d'autres êtres de la même espèce.

Deuxièmement il s'inspirera des travaux de pédiatres comme Bowlby, Spitz et Winnicott. Bowlby¹²⁴ va postuler l'existence d'une pulsion d'attachement, pulsion primaire indépendante de la sexualité. Le but de l'attachement est une forme d'homéostasie, l'objectif étant pour l'enfant de maintenir une distance à la mère qui reste accessible. Winnicott développe quant à lui le concept de phénomène transitionnel ainsi que l'importance du contact avec la mère au travers du holding, du handling et de l'objet presenting pour l'intégration du moi. Spitz

¹²² Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris.

¹²³ Harlow, H. F. (1958). The nature of love. *American psychologist*, 13(12), 673.

¹²⁴ Bowlby, J. (1958). The nature of the child's tie to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*, 39, pp. 350-373.

travaille à son tour sur le phénomène de l'hospitalisme, syndrome dû à des carences de soins affectifs.

Enfin, les données issues des tests projectifs, notamment les travaux de S.E Cleveland et S. Fisher¹²⁵ qui isolent deux variables nouvelles dans le Rorschach, celles d'Enveloppe et celle de Pénétration, vont également contribuer à la naissance du concept de Moi-Peau.

2.2.2. Le concept de Moi-peau, définitions et constitution

D. Anzieu va définir en 1985 le Moi-peau de la façon suivante :

« Le Moi-peau est une structure intermédiaire de l'appareil psychique : intermédiaire chronologiquement entre la mère et le tout petit, intermédiaire structurellement entre l'inclusion mutuelle des psychismes dans l'organisation fusionnelle primitive et la différenciation des instances psychiques correspondant à la seconde topique freudienne »¹²⁶.

Il va introduire le corps comme dimension vitale de la réalité humaine, comme ce sur quoi s'étaient les fonctions psychiques. Ainsi, le moi s'étaye sur un moi-corporel, le Moi-peau.

Le tout petit reçoit les gestes maternels tout d'abord comme excitation puis comme communication (le massage devient un message). C'est à travers les soins corporels et les communications préverbaux précoces que l'enfant va commencer à différencier une surface comportant une face interne et une face externe, permettant la distinction entre le dedans et le dehors et un volume ambiant dans lequel il se sent baigné, surface et volume qui lui apportent l'expérience d'un contenant. Ce qui relie toutes les parties du corps est un tout unificateur, la peau = container théorisé par W.R Bion.

D. Anzieu va introduire la notion de Moi pour métaphoriser la peau en précisant que cette dernière peut être perméable ou imperméable. La peau est porteuse d'investissement de type sexuel ou narcissique et a une fonction de transmission entre le dehors et le dedans.

¹²⁵ Fisher, S., & Cleveland, S. E. (1958). Body image and personality.

¹²⁶ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. p. 26

Il met en évidence le fait que la peau a ce paradoxe d'être solide mais fragile à la fois.

Selon Anzieu, le Moi-peau se constitue durant la phase de différenciation que le sujet acquière grâce à la répétition de ses expériences. Les premières expériences relationnelles, les premiers contacts corporels et biologiques vont définir la mise en place du Moi mais aussi du non-Moi du sujet.

C'est par le contact avec la peau, par l'incorporation et l'expulsion que le sujet va débiter sa construction.

De même, grâce à l'expérience orale, le sujet va intégrer progressivement la différenciation entre l'intérieur et l'extérieur, le moi et le non-moi. Cette acquisition de la différenciation conduit à la notion de limites interne/externe, ce qui nous mène à la notion de contenant et d'enveloppe psychique. En d'autres termes, les premières relations objectales que le tout petit va avoir, vont lui permettre d'acquérir une limite interne et une limite externe.

Le Moi-peau va s'intégrer en trois étapes : le fantasme « intra-utérin », « la peau commune » et la « création d'un Moi-peau propre ».

Le fantasme intra-utérin : Avant la constitution du fantasme de peau commune, le psychisme du nouveau-né est dominé par un fantasme intra-utérin, qui nie la naissance et qui exprime le désir propre au narcissisme primaire d'un retour au sein maternel. Les enveloppes autistiques traduisent la fixation au fantasme intra-utérin et l'échec d'accéder au fantasme d'une peau commune.

La peau commune : La peau commune place la mère et l'enfant dans une dépendance symbiotique et fusionnelle réciproque. La peau commune peut également être nommée interface dans le sens où les expériences tactiles entre la mère et l'enfant permettent au bébé de distinguer une surface possédant une face interne et une face externe et d'envisager la peau comme une surface. Les relations tactiles entre la mère et l'enfant doivent favoriser une relation d'attachement suffisamment bonne pour que puisse émerger un sentiment de sécurité de base. L'entourage maternant doit être souple, il représente une enveloppe extérieure pour l'enfant qui va lui permettre le sentiment d'individuation.

Le Moi propre : L'étape suivante requiert l'effacement de cette peau commune et la reconnaissance que chacun a sa propre peau et son propre moi, ce qui ne s'effectue pas sans résistance ni sans douleur. Ce sont alors les fantasmes de la peau arrachée, de la peau volée, de la peau meurtrie ou meurtrière qui apparaissent. Si les angoisses liées à ces fantasmes arrivent à être surmontées, l'enfant acquiert un Moi-peau qui lui est propre selon un processus de double intériorisation : de l'interface, qui devient une enveloppe psychique contenant des contenus psychiques (d'où la constitution, selon Bion, d'un appareil à penser les pensées) ; de l'entourage maternant qui devient le monde intérieur des pensées, des images, des affects. Cette intériorisation a pour condition l'interdit du toucher. Le fantasme en jeu, typique du narcissisme secondaire, est celui d'une peau invulnérable, immortelle, héroïque.

2.2.3. Les Bases Freudiennes du Moi-peau

Didier Anzieu part de la conception freudienne de l'appareil psychique en insistant sur la structure en double feuillet du Moi : d'un côté la différenciation de la perception (consciente) qui ne conserve pas et de l'autre la mémoire (préconsciente) qui enregistre et conserve les inscriptions. Anzieu rappelle que les principes de fonctionnement distincts (principe de réalité, principe de plaisir-déplaisir, contrainte de répétition, principe de constance) proposés par Freud dans « *Le Moi et le Ça* » en 1923, obligent le Moi-peau à prendre en considération un principe de différenciation interne et un principe de contenance.

C'est à partir de là qu'Anzieu va proposer de façon plus systématique, un parallélisme entre les fonctions de la peau et les fonctions du Moi.

Freud écrira que le Moi est une entité correspondant à la projection d'une surface. Il envisage le Moi comme « *un Moi corporel qui n'est pas seulement un être de surface, mais il est lui-même la projection d'une surface* »¹²⁷.

¹²⁷ Freud, S. (1923). *Le Moi et le Ça*, in *Essai de Psychanalyse*, Paris, Payot, 1981. p. 238.

2.2.4. Les 9 fonctions psychiques de la peau

D.Anzieu a mis en évidence le fonctionnement analogique de la peau et du moi. Il en a fait une construction personnelle et a développé la notion de Moi-peau. Cette notion met en évidence l'existence de fonctions fondamentales, toutes étayées sur le fonctionnement de la peau mais entendues ensuite dans une dimension métaphorique. Ces neuf fonctions du moi-peau décrits par D.Anzieu, peuvent permettre une recherche et une meilleure compréhension des processus thérapeutiques à utiliser.

Les neuf principales fonctions du Moi-peau sont :

- Maintenance du psychisme :

Cette fonction est une sorte de soutien axial vertical contre lequel le Moi peut s'adosser pour mettre en œuvre les mécanismes de défense les plus archaïques, comme le clivage et l'identification projective. De même que la peau remplit une fonction de soutènement du squelette et des muscles, le Moi-peau est une partie de la mère, en particulier ses mains, qui a été intériorisée et qui maintient le psychisme en état de fonctionner. Ce que Winnicott appelle le holding, la façon dont la mère soutient le corps du bébé, maintient le corps et le psychisme du bébé dans un état d'unité et de solidité. Ici est en jeu l'identification primaire à un objet support contre lequel l'enfant se serre et qui le tient. C'est plus la pulsion d'agrippement ou d'attachement qui trouve satisfaction que la libido.

- Fonction contenante :

Cette fonction est exercée principalement par le handling maternel. La sensation-image de la peau comme sac est éveillée, chez le tout-petit, par les soins du corps, appropriés à ses besoins, que lui procure la mère. De même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi-peau vise à envelopper tout l'appareil psychique, prétention qui s'avère par la suite abusive mais qui est au début nécessaire. « *Le Moi-peau est alors figuré comme écorce, le Ça pulsionnel comme noyau* »¹²⁸. La pulsion n'est ressentie comme poussée, comme force motrice, que si elle rencontre des limites et des points spécifiques d'insertion dans l'espace mental où elle se déploie et que si sa source est projetée dans des régions du corps dotées d'une excitabilité particulière. Cette complémentarité de l'écorce et du noyau fonde le

¹²⁸ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. P. 124.

sentiment de la continuité du Soi. A la carence de cette fonction répondent deux formes d'angoisse. En cas de topographie psychique constituée d'un noyau sans écorce, il y a angoisse diffuse, permanente, non localisable, non identifiable, non apaisable. L'individu cherche alors une écorce substitutive dans la douleur physique ou dans l'angoisse psychique : il s'enveloppe dans la souffrance. En cas d'enveloppe dont la continuité est interrompue par des trous, Moi-peau passoire, les pensées et les souvenirs fuient.

- Fonction de pare-excitation :

Cette fonction va être particulièrement intéressante dans notre recherche. En effet, nous pouvons penser que la pose d'une nutrition parentérale va venir attaquer la fonction de pare-excitation de la peau.

La mère joue le rôle de Moi extérieur pour l'enfant jusqu'à progressivement s'écarter pour laisser le Moi de l'enfant autonome. Ce rôle de pare-excitation que joue la mère (Moi externe) doit donc être intériorisé. Pour Laplanche et Pontalis (1967) : il s'agit d'une fonction qui protège l'organisme « *contre les excitations en provenance du monde extérieur qui, par leur intensité, risqueraient de le détruire* »¹²⁹. Lorsque cette fonction n'est pas acquise ou se trouve perturbée, le Moi peut se présenter comme un Moi-poulpe où les fonctions de support et de contenance sont également absentes, ou alors une carapace rigide peut remplacer le conteneur absent et interdire le déclenchement des fonctions suivantes. La communication avec autrui se trouve alors rompue, soit par une barrière d'agitation motrice (excitation maximale), soit par le retrait (excitation nulle). L'angoisse rattachée à la fonction de pare-excitation peut prendre deux formes : l'angoisse paranoïde d'intrusion psychique, qui se décline elle-même en sentiment de persécution (on me vole mes pensées) ou machine à influencer (on me donne des pensées), et l'angoisse de la perte de l'objet qui jouait le rôle de pare-excitation auxiliaire.

- Fonction d'individuation du Soi :

Cette fonction apporte à l'individu le sentiment d'être un être unique. De même que la membrane des cellules organiques protège l'individualité de la cellule en distinguant les corps étrangers auxquels elle refuse l'entrée et les substances semblables ou complémentaires

¹²⁹ Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1968). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses univ. de France. Pp. 302-303.

auxquelles elle accorde l'admission ou l'association, le Moi-peau apporte le sentiment des frontières du Soi et la distinction chez autrui des objets d'attachement et d'amour.

- Fonction d'inter-sensorialité :

Cette fonction aboutit à la constitution d'un « sens commun » dont la référence de base se fait toujours au toucher. Le Moi-peau étant une surface psychique qui relie entre elles les sensations de diverses natures et qui les fait ressortir comme figures sur ce fond originaire qu'est l'enveloppe tactile.

- Fonction de soutien de l'excitation sexuelle :

C'est la surface sur laquelle, en cas de développement normal, des zones érogènes peuvent être localisées, la différence des sexes reconnue et leur complémentarité désirée. La peau du bébé faisant l'objet d'un investissement libidinal de la mère ; la nourriture et les soins s'accompagnant de contacts peau à peau, généralement agréables, qui préparent l'auto-érotisme et situent les plaisirs de peau comme toile de fond habituelle des plaisirs sexuels. Faute d'une décharge satisfaisante, cette enveloppe d'excitation érogène peut se transformer en enveloppe d'angoisse.

- La fonction de recharge libidinale :

Le Moi-peau a une fonction de recharge libidinale du fonctionnement psychique, de maintien de la tension énergétique interne et de sa répartition inégale entre les sous-systèmes psychiques. Cette fonction répond à la peau comme surface de stimulation permanente du tonus sensori-moteur par les excitations externes. La peau est une surface « *de stimulation permanente du tonus sensori-moteur par les excitations externes répond la fonction du Moi-peau de recharge libidinale du fonctionnement psychique.* »¹³⁰. , écrit Anzieu. Elle contient différents sens qui lui donnent les informations sur l'extérieur.

Il rajoute que « *La peau et les organes des sens tactiles qu'elle contient (toucher, douleur, chaud-froid, sensibilité dermatopique) fournit des informations directes sur le monde extérieur (qui sont ensuite recoupées par le sens commun avec les informations sonores, visuelles, etc)* »¹³¹.

¹³⁰ Anzieu, D. (1984). Fonctions du moi-peau. *Information psychiatrique*, 60(8), 869-875. p. 874.

¹³¹ Ibid. p. 875.

- La fonction d'inscription des traces sensorielles tactiles :

Cette fonction est renforcée par l'environnement maternel dans la mesure où il remplit son rôle de « présentation de l'objet » (Winnicott, 1962) auprès du tout-petit. Le Moi-peau est le « parchemin originaire, qui conserve, à la manière d'un palimpseste, les brouillons raturés, grattés, surchargés, d'une écriture « originaire » préverbale faite de traces cutanées »¹³².

Une première forme d'angoisse relative à cette fonction est d'être marquée à la surface du corps et du Moi par des inscriptions infamantes et indélébiles provenant du Surmoi : rougeurs, eczéma, blessures symboliques selon Bettelheim (1954). L'angoisse inverse porte soit sur le danger d'effacement des inscriptions sous l'effet de leur surcharge, soit sur la perte de capacité de fixer des traces, dans le sommeil par exemple. La pellicule qui permet le déroulement des rêves vient alors proposer à l'appareil psychique l'image visuelle d'un Moi-peau restitué dans sa fonction de surface sensible.

- Fonction d'autodestruction ou fonction toxique :

Parallèlement au rôle que joue la peau dans l'immunité, à la reconnaissance Soi / Non-Soi et les attaques du Non-Soi que cela implique, il existe des attaques inconscientes sur le contenant psychique. Pour D. Anzieu, il existerait des parties du Soi fusionnées à des représentants de la pulsion d'autodestruction inhérente au Ça, déportées à la périphérie du Soi, enkystées dans la couche superficielle qu'est le Moi-peau et qui seraient à l'origine de ces attaques inconscientes.

Ces neuf fonctions permettent, entre autre, au Moi « *d'établir des barrières (qui deviennent des mécanismes de défense psychique) et de filtrer les échanges (avec le ça, le Surmoi, et le monde extérieur)* »¹³³, explique Anzieu.

Anzieu nous précise que le Moi-peau est à la base une enveloppe. Les notions de Moi-peau et d'enveloppes psychiques sont complémentaires. Le concept de Moi-peau permet une représentation de l'appareil psychique qui s'organise à partir des expériences de la peau et de « *l'expérience subjective du sujet* ».

¹³² Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. P. 128.

¹³³ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. P. 62

Le Moi-peau désigne une « réalité fantasmatique », une figuration dont l'enfant se servirait au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi à partir de son expérience de la surface du corps. Ce Moi-peau s'étayerait, principalement, sur trois fonctions de la peau : celle de sac, de contenant rempli des expériences satisfaisantes que l'allaitement, les soins, les bains de parole y ont accumulées, celle de surface entre le dedans et le dehors, protégeant l'individu des agressions externes provenant des autres ou des choses et, enfin, celle de zone d'échange et de communication avec autrui, d'établissement de relations significantes et de surface d'inscription de traces laissées par ces dernières. L'enfant est donc enveloppé par les soins maternels.

C'est dans ce véritable peau à peau, corps à corps avec la mère, que se constitue une interface, figurée par le fantasme d'une peau commune à la mère et à l'enfant, capable de protéger des excès d'excitation : d'un côté la mère (on pourrait dire le feuillet externe du Moi-peau), de l'autre côté l'enfant (on pourrait dire le feuillet interne du Moi-peau). Bien sûr, un écart progressif entre les deux feuillets de cette peau psychique est nécessaire : c'est alors qu'adviennent les fantasmes de peau arrachée, meurtrie. Le dépassement de tous ces fantasmes de peau arrachée permet à l'enfant d'acquiescer un Moi-peau lui appartenant en propre. Ainsi, selon D. Anzieu, de même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi-peau enveloppe tout l'appareil psychique.

L'acquisition par un sujet d'un Moi-peau, lui appartenant en propre et assurant harmonieusement ses différentes fonctions, a pu être entravée par des alternances imprévisibles d'attachement excessif à l'objet d'amour de la toute petite enfance (la mère le plus souvent) et de détachement brutal et violent. L'absence, chez un malade, d'un Moi-peau lui appartenant en propre peut favoriser l'émergence chez son soignant (médecin, infirmier, psychologue), du sentiment que son patient est agrippé, voire collé à lui, incapable de s'autonomiser, d'avoir sa peau à lui, son espace psychique personnel.

3. LES ENVELOPPES PSYCHIQUES

3.1. LA NOTION D'ENVELOPPE PSYCHIQUE

Les travaux d'Anzieu suivent le mouvement qui associe le corps et la pensée.

Entre 1975 et 1986, Anzieu donne à la métaphore de l'enveloppe, déjà développée par Freud, un statut de concept. Il s'agit pour lui de décrire des «fonctions contenant diversifiées à partir de la sensorialité», l'appareil psychique se contenant lui-même grâce à certain nombre de processus, depuis la vie intra-utérine jusqu'aux développements les plus élaborés dans le processus d'autonomisation.

D. Houzel précise que « *La psychanalyse n'a pu se faire sans que soit posée la question des limites du psychisme qu'elle se chargeait d'explorer. C'est le concept de Moi qui a servi à Freud pour décrire une structure limitante. En même temps il lui attribue des qualités de stabilité qui rapprochent la notion de Moi de celle d'enveloppe psychique* »¹³⁴.

La notion d' «enveloppe», souple et métaphorique, permet d'articuler le perçu et le pensé, le sensible et l'intelligible. L'autonomie repose sur ce que les biologistes ont décrit comme une auto organisation interne et auto référencée ; elle concerne le rapport du sujet au dedans, tout comme l'indépendance traite de son rapport au dehors.

On ne peut concevoir l'existence d'un sujet autonome que si l'auto organisation de son organisme biologique est complétée par le fonctionnement de son appareil psychique, et de son unité psyché soma, comme système auto référencé. En effet, un système peut se définir comme un ensemble organisé dans l'espace, séparé d'un environnement par une surface où une paroi, il apparaît nécessaire de traiter des enveloppe contenant de l'organisation interne, et de leurs rôles.

¹³⁴ Houzel, D. (2005). *Le concept d'enveloppe psychique*. Paris In Press.p. 39.

3.2. CONSTRUCTION DE L'ENVELOPPE PSYCHIQUE ET DU MOI

L'autonomie du Moi, jamais complète ni définitive, passe par des paliers successifs. Ces différents stades peuvent être à nouveau sollicités dans la mémoire et l'imaginaire, remis en chantier tout au long de l'existence, en des mouvements de régression constructive.

- L'enveloppe utérine : Elle correspond à l'ébauche d'un système de perception-conscience. L'utérus maternel, contenant anatomique du fœtus, fournit l'ébauche d'un contenant psychique. Ce contenant anatomo-psychique indifférencié est le contenant originaire. Dès la naissance, il préexiste une forme de conscience sensorielle, fragmentaire, construite notamment sur la base de la rythmicité corporelle. La pare-excitation est constituée par le corps de la mère, spécialement par son ventre. Un champ de sensibilité commun au fœtus et à la mère se développe.

- L'enveloppe maternante : ce sont les soins donnés par la mère et l'entourage qui constituent une enveloppe de sensations et de gestes plus active et plus unifiante que l'enveloppe utérine. Winnicott la rattache à la «sollicitude maternelle primaire», qui anticipe les besoins de l'enfant par fusion des psychés et des corps de la mère et de l'enfant.

- L'enveloppe habitat : Cette notion correspond à l'acquisition par le bébé de la distinction des besoins corporels et psychiques, des types de communication correspondants. Elle fonde la distinction entre l'unité d'un soi psychique et celle d'un soi corporel différencié.

- L'enveloppe narcissique : Elle s'accompagne de la distinction des parties miennes et non miennes. Cette enveloppe ne forme pas un tout par simple juxtaposition des parties, mais par un agencement complexe les mettant en relation. Elle inaugure la construction identitaire.

- L'enveloppe individualisante imaginaire : Elle assure la formation du Moi et celle d'un sentiment d'individualité. L'image donnée à voir est renvoyée en miroir par l'environnement, formant un écart entre ce que «je pense être», et «l'image que l'autre reconnaît en moi».

- L'enveloppe transitionnelle : Elle assure à la fois la séparation et l'union, apporte à l'enfant le sentiment de confiance dans sa propre existence et dans celle d'un monde extérieur maîtrisable. L'expérience de l'aire transitionnelle correspond à ce champ d'expérimentation entre le réel et l'imaginaire qui permet de recevoir, de traduire, et même de transformer les informations de l'environnement, sous une forme assimilable pour le psychisme.

- L'enveloppe tutélaire : C'est l'expérience d'être seul en présence de quelqu'un (Winnicott), corrélative de l'acquisition du sentiment de continuité de soi et de la stabilité des objets internes, garante du sentiment de sécurité et d'autonomie psychique. Par la suite, cette enveloppe, qui repose sur une introjection satisfaisante de l'objet maternel, garantit la présence symbolique de celle-ci au sein du psychisme, et permet d'apprécier les bienfaits de la solitude.

L'autonomie psychique fait donc intervenir des étayages successifs, qui s'intègrent les uns aux autres.

3.3. LES SIGNIFIANTS FORMELS

Dans sa réflexion sur les signifiants formels, Anzieu¹³⁵ analyse les mouvements hallucinés du corps dans l'espace et leurs avatars angoissants. Ils signent la rupture des fonctions contenantantes du Moi à travers des sensations de transformation du corps propre, dans une trajectoire d'indistinction dedans dehors. Il développe ainsi un point de vue dynamique complémentaire du modèle plus statique du Moi-peau.

Les signifiants formels, figures intermédiaires entre la sphère et le plan, renvoient à l'image d'un contenant crevé, à la perte de volume, à l'inconsistance, à la dépression, à «l'inquiétante étrangeté» de la dépersonnalisation, à des impressions qui signent l'émergence du Pathos, constituées d'images proprioceptives, cénesthésiques, kinesthésiques, tactiles, posturales.

Plusieurs formes de décontenance ont été identifiées par Anzieu :

- Une configuration spatiale opère ou subit une modification irréversible, dont le paradigme semble être l'idée d'une peau commune arrachée. (Un axe vertical s'inverse, un appui s'effondre, un trou aspire, un sac fuit, etc.)
- La dynamique des états de base de la matière (un corps solide est traversé, un corps gazeux explose, un corps liquide s'écoule).

¹³⁵ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris.

- La réversibilité de la transformation (un orifice s'ouvre, se referme, un objet disparaît, réapparaît, une cavité se vide, se remplit, etc.).
- La symétrie ou la dissymétrie de la transformation, supposant acquise l'individuation (mon double me quitte ou me contrôle, mon ombre m'accompagne où je l'accompagne, mon dedans est cherché ou trouvé au-dehors, un être du dehors et conservé au-dedans).
- Le passage de signifiants formels aux scénarii fantasmatiques étayés sur l'organisation linguistique (un objet qui s'approche me persécute, un objet qui s'éloigne m'abandonne)

Les signifiants formels, par métaphorisation, permettent le repérage des enveloppes psychiques. Leur identification est utile pour interpréter les altérations de l'espace psychique ou des fonctions du Moi. C'est finalement le sujet qui construit cet espace. Il y dépose ses représentations. Cet espace est le fruit de notre vécu et constitue une réalité imaginaire.

C'est au thérapeute qu'il incombe de produire des signifiants formels verbalisés structurants et pouvant contenir les mouvements pulsionnels du sujet, pour rétablir la fonctionnalité des enveloppes psychiques.

3.4. LES DEUX FEUILLETS SELON ANZIEU

Didier Anzieu va décrire la structure de l'enveloppe psychique en deux feuillets, deux couches superposées, l'une tournée vers la réalité extérieure, l'autre vers la réalité intérieure.

Selon lui, la couche externe est « *la plus durcie, la plus rigide, est tournée vers le monde extérieur. Elle fait écran aux stimulations, principalement physico-chimiques, en provenance de ce monde. C'est le pare-excitation.* ».¹³⁶

La couche interne, quant à elle, est plus mince, plus souple, plus sensible. Elle a une fonction réceptrice. Anzieu précise qu' « *Elle perçoit des indices, des signaux, des signes, et elle permet l'inscription de leurs traces.* »¹³⁷

¹³⁶ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. p. 258.

¹³⁷ Ibid.

L'enveloppe psychique est donc à la fois une pellicule et une interface : une pellicule fragile à double face, l'une tournée vers le monde extérieur, l'autre vers le monde intérieur : une interface donc séparant ces deux mondes et les mettant en relation.

Il précise que l'ensemble du pare-excitation et de la pellicule sensible constitue une membrane. La pellicule a une structure symétrique ; la membrane une structure dissymétrique « *il existe un seul pare-excitation, tourné vers l'extérieur ; il n'y a pas de pare-excitation tourné vers l'intérieur ; d'où, pour la personne, une plus grande difficulté à affronter l'excitation des pulsions que celle provenant des stimuli exogènes. Le fonctionnement du pare-excitation est à penser en termes de force ; celui de la pellicule en termes de sens. Ces deux couches de la membrane peuvent être considérées comme deux enveloppes, plus ou moins différenciées, plus ou moins articulées selon les personnes et les circonstances : l'enveloppe d'excitation, l'enveloppe de communication ou de signification.* »¹³⁸

Pour aboutir à ces deux feuillets, il y a trois étapes :

- L'indifférenciation, renvoyant à la position autistique et dans lequel le fantasme intra-utérin va prendre sa place.
- Le décollement des feuillets, qui renvoie à la position symbiotique, dans lequel règne le fantasme de peau commune.
- L'emboîtement des enveloppes psychiques, renvoyant à l'élaboration de la position dépressive où prédomine l'identification projective.

3.5. LES DIFFERENTES ENVELOPPES PSYCHIQUES

Le Moi-peau s'appuie sur une enveloppe tactile et une enveloppe sonore et les autres enveloppes dont il fait référence qui vont s'emboîter dans cette dernière, telle que l'enveloppe narcissique, visuelle, olfactive et gustative.

¹³⁸ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. p. 258.

Une contradiction apparaît dans les écrits d'Anzieu concernant la chronologie de la constitution des enveloppes psychiques. En effet, il parle de l'enveloppe tactile étant originaire puis il précise que c'est l'enveloppe sonore qui est l'enveloppe première.

A. Ciccone et M. Lhopital vont aider à la compréhension de cette contradiction en montrant que les différentes enveloppes sensorielles progressent dans le sens d'une indifférenciation vers une différenciation simultanée « *chacune à son rythme propre, la consensualité résultant ensuite d'un emboîtement harmonieux de ces différentes enveloppes. L'altération d'une enveloppe entraînera l'altération du Moi-peau.* »¹³⁹

En voici quelques-unes :

- L'enveloppe sonore, la plus archaïque, constitue une des origines sur laquelle le Moi-peau s'étaye. C'est ici que le Soi se constitue par introjection de l'univers sonore, pour former un espace psychique porteur d'une esquisse de singularité et d'identité.

Anzieu souligne que « *Le miroir sonore puis visuel n'est structurant pour le Soi puis pour le Moi qu'à condition que la mère exprime à l'enfant à la fois quelque chose d'elle et de lui, et quelque chose qui concerne les qualités psychiques premières éprouvées par le Soi naissant du bébé* »¹⁴⁰

- L'enveloppe narcissique : Elle permet la distinction entre le Moi et le non-Moi et la constitution du Soi global narcissique. Quand il y a atteinte de cette enveloppe, les conséquences se répercutent sur la fonction de délimitation entre le sujet et le monde extérieur, soit le pare-excitation. Cependant une défaillance de cette fonction bloque les suivantes.

- L'enveloppe olfactive : cette enveloppe souligne la sécrétion de l'agressivité par les pores de la peau, voire par les sphincters, incontrôlables, et peut jouer une fonction de pare-excitation. Elle est floue, poreuse, et renvoie au Moi-passoire. La décharge de l'agressivité est automatique et non pensée. Son caractère involontaire épargne en effet tant de l'effort de penser que d'un ressenti de culpabilité. Par cette agressivité, le sujet provoque, sollicite, souille l'autre, les mauvaises odeurs se rapportent à l'ordre de l'intime. IL s'agit d'un défaut fondamental du contenant.

¹³⁹ Ciccone, A., & Lhopital, M. (2001). *Naissance à la vie psychique*. Paris : Dunod, p. 137

¹⁴⁰ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. p. 206

Pour conclure, nous pouvons dire que le corps de la personne en phase avancée de cancer est mis à rude épreuve et d'autant plus quand un corps étranger (la nutrition parentérale) va être ajouté à son enveloppe corporelle.

Ce corps nous a amené à réfléchir sur le soma, la psyché. Ces notions nous renvoient à la naissance de la vie psychique de ces sujets et à l'édification de leur appareil psychique.

L'image du corps développée par P. Schilder en 1950 se définit comme une dimension symbolique qui se développe sur une base affective. Elle dépend des pulsions agressives et libidinale et de leurs fixations, celles-ci pouvant être remaniées selon les limites du corps en tant qu'elles forment une enveloppe protectrice et un espace de projection du Moi. Le corps va alors devenir un lieu intermédiaire entre l'intérieur et l'extérieur dans un processus de construction des limites. Ce processus a pour origine, selon Anzieu, les échanges et les soins de la peau qui vont exister entre la mère et son enfant. Ces échanges vont permettre à l'enfant de différencier une surface possédant une face interne et une face externe, c'est-à-dire un dedans et un dehors. Le Moi-peau (Anzieu) va ainsi s'étayer sur les fonctions de la peau (contenance, barrière, protection...).

DEUXIEME PARTIE

CONTEXTE ETHIQUE, PRESENTATION DE LA RECHERCHE ET METHODOLOGIE

Après avoir fait l'état des lieux du cadre théorique, il est nécessaire de préciser dans quel contexte notre travail a été mis en place. Comme nous l'avons indiqué en introduction, le choix de la thématique de recherche découle de notre expérience de clinicien-chercheur au sein du CHRU de Besançon.

Ce travail de thèse qui a été mené s'inscrit au cœur d'une étude que nous avons conduite dans 11 centres français, l'étude ALIM K (« ALIM » pour « Alimentation » et « K » pour « cancer »). Il s'agit d'un PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) de 2011 de l'INCA (Institut National du Cancer) pour lequel nous avons participé au protocole et à son élaboration, à la mise en place dans les différents centres, à la récolte des données ainsi qu'à l'analyse. Cette étude est un essai prospectif, multicentrique, contrôlé, randomisé.

Cette étude s'intéresse plus particulièrement à évaluer l'impact de la nutrition parentérale sur la qualité de vie et la survie chez des patients atteints de cancer en phase palliative.

Nous avons construit en partenariat avec le CHRU de Besançon et le laboratoire de Psychologie de l'Université de Franche-Comté une étude ancillaire à cette étude principale.

En effet, cette étude ancillaire est une étude qualitative. Elle naît du réel intérêt de certains médecins et acteurs des sciences humaines à comprendre les modalités subjectives qui interviennent lors des décisions notamment d'instaurer une alimentation artificielle ; la nutrition parentérale. Plus précisément, quelle attitude adopte un patient lorsqu'il lui est proposé ce nouveau mode d'alimentation ? Pourquoi un patient refuse-t-il de rentrer dans une étude ? Pourquoi accepte-t-il ? Est-ce en raison de la recherche elle-même (trop invasive ou au contraire « valorisante » pour soi-même ; pas d'intérêt pour la question de recherche, peur du jugement, envie de faire progresser la science...) ? Est-ce directement en lien avec le sujet, en l'occurrence l'alimentation ? Autant de questions qui restent sans réponses et qui sont difficilement explorables avec les méthodes « classiques » quantitatives.

C'est dans le cadre de cette étude ancillaire que nous avons exploré nos questions de travail tant sur la pulsionnalité orale en lien avec la nutrition parentérale que sur les concepts d'image du corps et d'enveloppe psychique.

Finalement, s'intéresser à la subjectivité d'une personne, c'est accepter une souplesse des méthodes et adapter son investigation à sa singularité. C'est dans ce sens que les méthodologies qualitatives sont apparues comme indispensables à la construction de cette belle enquête humaine. Dans le champ de la recherche française, des protocoles de recherche

clinique incluent, de façon récente, des équipes pluri et interdisciplinaires mobilisant des méthodologies qualitatives au sein du monde médical. Ainsi naissent des équipes de recherche où se côtoient non seulement des médecins mais aussi des psychologues, des philosophes, des sociologues, des anthropologues qui apportent leur expertise dans l'utilisation de ces méthodes « qualitatives » peu connues des professionnels de la recherche clinique.

CHAPITRE 1 : ETHIQUE MEDICALE

Les sciences sociales sont concernées concrètement par l'éthique de la recherche médicale et il semble important d'en préciser quelques points dans ce chapitre.

En effet, la plupart des instances éthiques nationales et internationales considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales, dès lors qu'elles portent sur des « personnes » et concernent des thèmes relatifs à la santé, doivent être soumises aux règles de l'éthique de la recherche médicale. Ces dernières sont guidées par des recommandations internationales.

1. ETHIQUE CLINIQUE ET PRINCIPES ETHIQUES

Pour A. de Broca¹⁴¹, lorsqu'on est confronté à une personne souffrante, tout soignant va réagir avec sa propre culture, sa propre façon de comprendre le monde et sa manière de représenter le bon, le bien, le juste, ce qu'on appelle représentations mentales agissantes. Ces dernières vont influencer sur le comportement de chacun. C'est la raison pour laquelle il importe de concevoir les principes qui construisent la vie de tout homme afin que les uns et les autres se comprennent et s'engagent de façon convergente lors d'un soin.

Le soignant doit aussi prendre conscience des fondements de la réflexion qui vont guider sa façon d'agir et son accompagnement de la personne souffrante pour qu'elle vive au mieux les difficultés liées à sa maladie.

La réflexion philosophique inconsciemment utilisée par les soignants prendra alors toute son essence lorsqu'il s'agira d'énoncer leurs règles de conduite dans des situations cliniques de plus en plus complexes.

La réflexion éthique se trouve au cœur des valeurs professionnelles du corps médical et paramédical. Les premiers serments d'Hippocrate insistaient déjà sur le respect dû à la personne humaine avec son fameux « primum non nocere » : d'abord ne pas nuire (principe de non-malfaisance), savoir refuser de profiter de la faiblesse d'autrui (dignité) et avoir l'obligation de traiter avec égalité les personnes quel que soit leur origine (principe de justice).

¹⁴¹ de Broca, A. (2009). *Comment penser l'homme?*. Editions de l'Atelier.

Les principes que les soignants déclinent n'ont pas les mêmes significations ou représentations pour tous, alors que tous les utilisent et s'y réfèrent. Plus précisément, il est important d'aller au-delà des mots et de leur signifié (ce qui est dit) pour comprendre le signifiant (ce que cela veut dire).

Le mot éthique vient du grec éthos que Cicéron traduit par le mot « moralis », science morale. L'éthique a pour objet d'indiquer comment les êtres humains doivent se comporter, agir, et être, entre eux et envers ce qui les entoure.

Pour Jean-Armand Hourtal : l'éthique est une démarche volontaire et perfectible, elle s'inscrit dans la durée selon : « une pensée juste, une parole juste, une action juste ». Chacune de ces trois dimensions se compose de neuf principes indivisibles : justice, liberté, autonomie, non malfeasance, bienfaisance, universalité, communication avec les autres, cohérence et transcendance.

Pour définir l'éthique clinique, nous pouvons rappeler une définition de Roy et al en 1995 : « *L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile.* »¹⁴²

D'après Durand en 1999¹⁴³, l'éthique clinique est centrée d'abord sur le patient; elle tient compte de sa situation médicale, de ses souffrances, de son histoire personnelle et familiale et de ses volontés. Elle s'occupe aussi des souffrances des soignants et des malaises institutionnels. L'éthique clinique tient également compte des principes et des valeurs sociales en cause afin d'éclairer la situation.

¹⁴² Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Baudouin, J. L. (1995). *La bioéthique: ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau pédagogique.

¹⁴³ Durant, G. (1999). Introduction générale à la bioéthique. *Quebec: Fides*.

Les principes de bioéthique sont :

a) Le principe d'Autonomie :

Le vocable autonome vient du grec : auto : par soi, en propre, et nomos renvoie à la loi. La personne autonome est capable de se donner sa propre loi et dire Je par lui-même. Par opposition, lorsqu'une loi est imposée à autrui, on parle d'hétéronomie. Le principe d'autonomie renvoie à celui de dignité.

En effet, Kant place la dignité comme principe fondateur de l'humanité : « *L'autonomie est le principe de la dignité de la personne humaine et de toute nature raisonnable [...] car des êtres raisonnables sont tous sujets de la loi selon laquelle chacun d'eux ne doit jamais se traiter soi-même et traiter tous les autres simplement comme des moyens, mais toujours en même temps comme des fins en soi* »¹⁴⁴. Il insiste sur le fait que tout homme possède une conscience morale par sa raison et qu'à ce titre il est autonome puisqu'il est un être de raison.

La dignité est intrinsèque à l'homme, elle est dite ontologique¹⁴⁵. On ne peut la détacher de l'homme. Elle se donne quand la vie est donnée, elle tient à son humanité. La dignité est inscrite dans le préambule et l'art. 1^{er} de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : « *Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Ainsi la dignité est le contraire d'une convenance personnelle.

La dignité ontologique est alors l'affirmation que l'homme est reconnu comme ayant une valeur absolue. C'est dans ce sens qu'elle apparaît dans l'article L.1110-2 du code de la Santé Publique (loi du 4 mars 2002, art.3) : « *Toute personne malade a droit au respect de sa dignité* ».

Il ne faut pas confondre le sens de cette dignité constitutive de l'être humain avec celle qui est largement utilisée dans le langage courant : « être digne » consiste au fait de se montrer à la hauteur, « Etre digne de confiance » de faire preuve de grandeur d'âme, « rester

¹⁴⁴ Kant, I. (1993). Fondements de la métaphysique des mœurs, tr. v. Delbos, *Le livre de poche, Librairie générale française, Paris*, p. 115

¹⁴⁵ Ricot, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Éditions Pleins Feux.

digne » : exposer une image de soi présentable. Cette image est liée au regard que l'on porte sur soi-même. Elle renvoie à une forme de grandeur, de noblesse de fierté de décence.

Certains malades se considèrent comme indignes de vivre quand la maladie est trop éprouvante ou dégradante et pensent qu'il faut les « laisser mourir dans la dignité ». Le sens de dignité sous-entend : une condition de vie décente. Il se réfère à l'image de soi, vis-à-vis de soi mais aussi vis-à-vis d'autrui.

Cette expression est lourde d'équivoques, elle sert de plaidoyer pour les partisans de l'euthanasie volontaire ou du suicide assisté, s'appuyant sur le fait que les attributs précédents viennent à manquer. Mais ne fait-on pas dire le contraire de cette expression ? En provoquant la mort d'une personne parce qu'elle a perdu sa dignité, on la conforte dans la dépréciation d'elle-même ce qui revient à nier la dignité ontologique.

Le soignant comme la famille doivent être vigilants pour conférer de la dignité à la personne qui ne parle pas (un enfant) ou qui ne parle plus (une personne démente, une personne dans le coma...) ou à une personne qui est en fin de vie. La reconnaissance de l'autre et de son humanité mobilise la conscience et la réflexion morale dans la relation à l'autre. Ce qui fait surgir les notions de devoir et de responsabilité sans réciprocité.

Les lois françaises du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé et du 22 avril 2005 relative aux droits du patient et à la fin de vie retiennent l'autodétermination du patient sans pour autant lui donner la responsabilité totale et entière dans la prise de décision. Il est parfois difficile de parler d'autonomie ou d'autodétermination chez un patient qui ne présenterait pas ou plus toute sa raison et c'est dans ce cas que des textes de lois français comme des directives anticipées ou la personne de confiance (loi du 4 mars 2002) permettent d'y remédier.

La question de dépendance du patient renvoie à celui de vulnérabilité du patient mais aussi de sollicitude. La vulnérabilité est au cœur du principe de développement de l'homme (embryon, fœtus, enfance, vieillissement) mais aussi de ses maladies, de ses défaillances ou ses handicaps. Elle est ce qui est blessé en l'homme et fait appel à un regard particulier sur le patient comme la sollicitude. Cette dernière prend une dimension de bienveillance. On pourrait la rapprocher aux notions de compassion, d'empathie ou de charité. Elle implique la reconnaissance de la dignité de la personne souffrante.

L'autonomie en éthique clinique est celle qui mène à la prise de décision médicale. Elle ne doit pas entraîner un jugement moral quant à la qualité de cette autonomie et ce qui importe est qu'elle soit respectée.

Ce principe de respect de l'autonomie suppose, implicitement, que le patient dispose de toute l'information nécessaire à la prise de décision, que l'on ait vérifié que cette information soit bien comprise, que l'on s'assure de la capacité de la personne malade à vouloir décider.

b) Les principes de bienfaisance, non-malfaisance :

Ce principe insiste sur le fait que le soignant ne doit pas recourir à des traitements préjudiciables envers le patient. La maxime : *Primum non nocere* pour reprendre Hippocrate, consiste à ne pas infliger un préjudice intentionnellement. (Ne pas tuer, ne pas causer de douleur ou de souffrance, ne pas priver les autres des autres des bonnes choses de la vie, ne pas imposer les risques d'un mal à cause d'une négligence.)

« Faire du bien » n'est pas équivalent à « ne pas faire du mal ». « Ne pas faire du mal » est généralement plus contraignant moralement.

Les traitements utilisés doivent avoir été vérifiés afin qu'ils n'exposent pas le malade à des risques disproportionnés par rapport aux bénéfices attendus. Le principe de non-malfaisance est important dans les questions de cessation de traitement, d'euthanasie, d'assistance au suicide. Ce principe rejoint les différentes formes du principe de précaution. Bien que lié, ce principe n'est pas identique au principe de bienfaisance.

Le principe de bienfaisance consiste à obtenir « le bien », le bien recherché n'est pas dans l'acte mais dans son effet. La recherche de la bienfaisance par le soignant l'amène à écouter le patient pour savoir ce « qu'il souhaiterait comme bien ». Toutefois dans la mesure où l'expertise sur la connaissance d'une maladie relève du domaine du soignant, ce dernier est donc « tenté de montrer où est le bien pour l'autre » dans une sorte de mécanisme projectif. Cette façon de penser pour autrui de la part du soignant et de lui proposer ce qui serait bien de faire comme traitement est encore appelée paternalisme.

c) Le principe de justice :

Ce principe s'exprime dans des aspects théoriques et pratiques : Le but de ce principe consiste à considérer l'autre comme nous voulons être considérés nous-mêmes. Il s'agit d'une application de la règle d'or universelle qui recommande d'aimer son prochain comme on souhaiterait être aimé. Cette considération correspond à la reconnaissance de l'altérité qui consiste à voir en l'autre l'image de soi-même.

Le principe de justice est applicable à toute personne humaine quelle que soit sa culture, sa religion, son âge, son sexe, ses connaissances ou opinions.

Il en résulte que le principe de justice consiste à traiter son prochain en fonction de ses potentialités et non à travers un acte isolé.

Le principe de justice doit intégrer dans son sens éthique, la pratique paradoxale d'une « discrimination positive », c'est à dire qu'il recommande de privilégier celui qui est le plus en besoin, le plus faible, le plus pauvre. Cette considération dépasse alors la simple justice distributive, égalitaire et mathématique. Ce principe peut être subversif car il regarde en face les réalités et non les apparences.

2. LA LOI JARDE

Avant Décembre 1998, il n'existait pas en France de législation encadrant la recherche sur la personne.

Par l'intermédiaire d'une association pour la législation des essais cliniques sans but thérapeutique, le sénateur Huriet a défendu le sujet via la voie parlementaire sur « la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. ». Ainsi, à partir de décembre 1988, « les expérimentations » sur l'homme, étaient autorisées et encadrées en France. La loi Huriet connaîtra ensuite deux révisions importantes en 2004 et en 2012.

Plus précisément, la loi Huriet définissait en 1988 un cadre aux recherches interventionnelles autour de la notion de bénéfice individuel direct et créait les « Comités Consultatifs de Protection des Personnes en Recherche Biomédicale » (CCPPRB).

En aout 2004, une nouvelle loi a renforcé la notion de protection des personnes en définissant des modalités d'autorisation plus strictes et en introduisant les notions de

bénéfice/risque, de recherche en soins courants et un cadre nouveau autour de la problématique des activités de collection biologique à visée scientifique.

Après une première adoption au parlement en janvier 2009, la loi dite « Jardé » (du nom du député de la Somme à l'origine du projet), encadrant les recherches sur la personne humaine, a été promulguée en mars 2012. Cette loi étend le cadre juridique à l'ensemble des recherches menées sur la personne humaine en définissant trois catégories tenant compte des risques encourus par les sujets¹⁴⁶.

- La première catégorie vise les recherches interventionnelles qui comportent une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle. Les règles du consentement restent identiques à celles des actuelles recherches biomédicales. Une autorisation auprès de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) et d'un CPP (Comité de Protection des Personnes) est nécessaire, la plupart des autres modalités restent identiques ou semblables à celles des recherches biomédicales.

- La seconde catégorie concerne des recherches interventionnelles qui ne portent pas sur des médicaments et où les risques et contraintes restent minimales. Dans ce cadre et sur décision du CPP, les modalités de consentements peuvent être allégées. Il convient de souligner que l'ensemble des recherches autorisées dans ce cadre doivent faire l'objet d'une publication réglementaire détaillée.

- La troisième catégorie retient les recherches non-interventionnelles qui avaient été oubliées par la loi relative à la politique de santé publique (2004). Il s'agit des recherches pour lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, sans procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic, de traitement ou de surveillance. La loi prévoit une information des patients et un droit d'opposition de ces derniers sans procédure de consentement écrit.

¹⁴⁶ La loi Jardé sera finalement la première loi à encadrer la recherche sur le médicament, la loi Huriet de 1988 avait été, à plusieurs reprises, révisée, notamment en 2004 pour s'harmoniser avec les directives européennes de 2001 (Directive 2001/20/CE du Parlement européen). En 2004, les modifications de la loi ont renforcé les procédures d'autorisation et de contrôle. Un socle réglementaire commun impose la soumission de tous les projets de recherche à un CPP et la désignation d'un promoteur.

Aussi et de façon générale, le CPP devient l'un des principaux interlocuteurs dans le cadre des autorisations, notamment pour les catégories 2 et 3, la déclaration auprès du CCTIRS (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé) avant l'obtention de l'autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) sera supprimée, le rôle du CPP en termes de suivi des faits de sécurité est accru et surtout la soumission à des protocoles à un CPP est centralisée et randomisée pour une distribution sur l'ensemble du territoire national.

Afin de mener cette recherche, il a fallu passer par les instances relatives à la recherche médicale. Ces procédures, bien souvent longues, sont nécessaires. Notre travail s'inscrit dans un travail de recherche médicale et, de ce fait, s'est conformé au cadre légal.

CHAPITRE 2 : CONTEXTE DE LA RECHERCHE, PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES

1. CONTEXTE DU TRAVAIL DE THESE

1.1. PRESENTATION DE L'ETUDE ALIM K ET DE SON ETUDE ANCILLAIRE.

1.1.1. Contexte scientifique général du projet ALIM K ¹⁴⁷(PHRC 2011)

Alors que de considérables progrès thérapeutiques sont survenus en cancérologie ces 10 dernières années, la prise en charge de la dénutrition n'a en revanche que peu progressée. Dans une enquête à un jour donné chez 1023 patients, près de 50% affirmaient manger moins (Lavano Lancet Oncology), et seulement 50% des patients qui avaient réduit leur alimentation de moitié avaient reçu des conseils ou des compléments diététiques. A l'heure des consultations d'annonce et des Plan Personnalisée de Soins en passant par les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, la prise en charge de la dénutrition ne fait pas l'objet de concertation systématisée.

Chez les patients en phase palliative d'un cancer, la dénutrition est une situation médicale fréquente. Si en phase curative, l'absence d'alimentation adaptée aux besoins accroît la morbidité, la mortalité, la perte d'autonomie, favorise les complications infectieuses et nuit à la qualité de vie du patient, cela semble bien moins évident dans les situations de cancer en phase avancée.

En situation palliative, l'amélioration de la qualité de vie peut être due à la réduction de certains symptômes provoqués par l'ingestion alimentaire comme des nausées, vomissements ou des douleurs abdominales ; la nutrition parentérale en situation palliative peut contribuer au maintien voire à l'augmentation de l'autonomie grâce à l'augmentation de la masse musculaire, la réduction de la sensation d'asthénie et l'amélioration du bien-être.

¹⁴⁷ Pazart, L., Cretin, E., Grodard, G., Cornet, C., Mathieu-Nicot, F., Bonnetain, F., ... & Aubry, R. (2014). Parenteral nutrition at the palliative phase of advanced cancer: the ALIM-K study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 15(1), 370.

Pourtant, l'inconfort et les risques d'une nutrition parentérale par voie veineuse centrale sont certains en matière de contraintes physiques liées à la perfusion quotidienne, et probables pour les effets secondaires possibles comme les œdèmes, les troubles ioniques et glycémiques ou les infections.

La balance bénéfices/risques et l'effet sur la qualité de vie de la nutrition parentérale en situation palliative, pour des patients qui présentent un tube digestif fonctionnel sont mal connus.

Aussi et comme le montre le projet ALIM K (PHRC 2011), la conduite d'essais randomisés en situation de fin de vie représente un défi, qu'il s'agit de relever dans le respect du patient et au plus près de ses préoccupations. La conduite d'essais randomisés en situation de fin de vie est difficile et délicate pour plusieurs raisons :

- Tout d'abord, de nombreux patients sortent prématurément des essais en soins palliatifs parce que leur état de santé est parfois précaire, que leur pronostic vital est difficile à préciser individuellement d'autant qu'il peut être engagé par la survenue de comorbidités ou de complications en cascade.

- De plus, inclure une personne malade dans un essai impose son accord éclairé. Or, cet accord est parfois difficile à obtenir auprès de patients en phase palliative avancée en raison de troubles de la vigilance voire des troubles cognitifs. D'autre part tout consentement éclairé impose une information loyale et claire sur la maladie et son avancée. Or la question de l'information pronostique grave est éminemment complexe, nécessitant une approche individualisée pour répondre au plus près de la demande et des besoins de chaque patient. Une information pronostique trop brutale peut être une violence faite à un patient qui se défend psychologiquement sur un mode de déni ou dénégation et l'on sait combien la communication, si elle doit se faire dans un climat de vérité, impose beaucoup de prudence et de respect.

- Enfin et surtout, inclure dans un essai clinique une personne en phase palliative avancée peut apparaître inapproprié d'un point de vue éthique. Il est en effet parfois difficile de faire admettre à la personne voire à ses proches que la question même de la recherche puisse se poser à ce moment ultime de la vie ; la question du consentement à une recherche peut être perçue comme une déshumanisation de la relation de soin. Il est en ce sens indispensable d'être attentifs aux motifs influençant le refus de participer des patients afin de mieux décrire et comprendre les conditions de possibilité de la réalisation de tels essais.

La littérature montre que les opinions des patients en soins palliatifs pour participer à la recherche sont semblables à celles d'autres patients¹⁴⁸ et que, même en dépit de l'absence probable de bénéfice individuel, les patients atteints de cancer avancé sont intéressés pour participer à des essais contrôlés randomisés¹⁴⁹. Les motifs de participation mis en évidence chez ces patients sont en premier lieu l'altruisme, la simplicité du design de l'étude (participation simple n'engageant par exemple pas d'hospitalisations supplémentaires) et le désir de conserver son autonomie^{150,151}.

L'étude de White et al. (2008) montre de surcroît que ces patients souhaitent participer à des études qui mettent l'accent sur le *contrôle des symptômes* et non pas sur le traitement du cancer. En revanche, ce qui freine leur participation à des essais est bien souvent le design même des études : les concepts de «randomisation», de «placebo» et de «double aveugle» dissuadent les patients comme leurs proches de participer à des études.

Ce sont donc les éléments méthodologiques de la conception des essais contrôlés randomisés qu'il faut adapter afin de les rendre plus acceptables pour les patients et pour les équipes médicales et soignantes. L'étude de Ling et al. (2000) met notamment l'accent sur le fait que ce type d'essais ne doit pas systématiquement être construit en miroir de la

¹⁴⁸ Burucoa, B., Hermet, R., & Sentilhes-Monkam, A. (2004). La recherche en soins palliatifs: approches et méthodes. *Paris, SFAP*.

¹⁴⁹ White, C. D., Hardy, J. R., Gilshenan, K. S., Charles, M. A., & Pinkerton, C. R. (2008). Randomised controlled trials of palliative care—a survey of the views of advanced cancer patients and their relatives. *European Journal of Cancer, 44*(13), 1820-1828.

¹⁵⁰ Todd, A. M., Laird, B. J., Boyle, D., Boyd, A. C., Colvin, L. A., & Fallon, M. T. (2009). A systematic review examining the literature on attitudes of patients with advanced cancer toward research. *Journal of pain and symptom management, 37*(6), 1078-1085.

¹⁵¹ White, C., & Hardy, J. (2010). What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?—a systematic review. *Supportive care in cancer, 18*(8), 905-911.

méthodologie des essais thérapeutiques classiquement conduits en oncologie, afin de tenir compte de la situation de vulnérabilité de la population concernée.¹⁵²

L'adaptation méthodologique souhaitée, dans cette étude principale, doit porter sur une simplification du design des études afin que le patient puisse comprendre les méthodes et les concepts utilisés¹⁵³, sur un recueil des données le moins contraignant possible pour le patient, sur le choix de techniques les moins invasives possibles, et sur l'amélioration de la gestion du déroulement de l'étude, par exemple par la mise à disposition d'un attaché de recherche clinique à temps plein pour assurer l'explication de l'étude au patient.

C'est dans ce contexte qu'il est apparu nécessaire de chercher à mieux comprendre les préoccupations des patients, les conditions de participation qui leur semblent acceptables, afin de déterminer quelles sont les méthodologies appropriées, réalistes, faisables et acceptables pour cette population. En ce sens, l'apport des méthodologies qualitatives, pour le recueil des motivations des patients est indispensable. Cette étude permet de catégoriser, dans les réponses des investigateurs comme des patients, les facteurs décisionnels pointant les aspects liés à l'étude et ceux mettant l'accent sur l'objet même de l'essai, à savoir l'introduction d'une nutrition parentérale afin d'évaluer les modalités d'interaction de ces deux types de facteurs et leur place dans les choix des investigateurs et des patients.

1.1.2. Justification de la question de recherche de l'étude ancillaire, hypothèses et objectifs (partie intégrante du sujet de thèse)

Bien que des recommandations de sociétés savantes existent sur l'instauration d'une nutrition artificielle (dénutrition entraînant un risque de décès avec un indice de Karnofsky > 50%), elles ne sont que très parcellaires générales et donc inadaptées à la

¹⁵²Ling, J., Rees, E., & Hardy, J. (2000). What influences participation in clinical trials in palliative care in a cancer centre?. *European Journal of Cancer*, 36(5), 621-626.

¹⁵³ Bradley, N. M., Chow, E., Tsao, M. N., Danjoux, C., Barnes, E. A., Hayter, C., ... & Sinclair, E. (2006). Reasons for poor accrual in palliative radiation therapy research studies. *Supportive cancer therapy*, 3(2), 110-119.

singularité de chaque patient. Elles semblent difficiles à appliquer en pratique devant des situations souvent complexes où se mêlent de véritables questionnements éthiques entre le patient lui-même (quand il peut s'exprimer), les proches et les soignants.

Aussi, il apparaît nécessaire de chercher à mieux comprendre les préoccupations des patients, les conditions de participation qui leur semblent acceptables, afin de déterminer quelles sont les méthodologies appropriées, réalistes, faisables et acceptables pour cette population.

Les motifs de refus d'entrer dans l'étude ALIM K sont influencés par une pensée symbolique concernant l'alimentation (éléments subjectifs liés à des croyances, à valeurs individuelles et collectives, à la peur très ancrée de mourir de faim, à une représentation du soin etc...), qu'il s'agit de décrire et comprendre pour mieux adapter les essais futurs portant sur cette thématique.

Les objectifs de cette étude sont donc de décrire, analyser et comprendre : les éléments motivants le choix des investigateurs de proposer ou non l'étude à un patient éligible ; les motifs d'acceptation ou de refus des patients et de leurs proches concernant la participation à un essai clinique proposant l'introduction d'une alimentation par voie veineuse.

Pour cela, il a fallu catégoriser, dans les réponses des investigateurs comme des patients, les facteurs décisionnels pointant les aspects liés au design de l'étude afin de déterminer quelles sont les méthodologies appropriées, réalistes, faisables et acceptables pour cette population.

C'est en ce sens l'apport des méthodologies qualitatives, pour le recueil des données semblent pertinent.

1.2. PRESENTATION PLUS SPECIFIQUE DE LA RECHERCHE DE THESE

La littérature existante montre que l'exploration des motivations, des points de vue et des facteurs décisionnels des patients, des soignants et des proches doit encore être approfondis.

En effet, la variété des méthodologies et l'hétérogénéité de groupes de patients inclus affaiblissent les conclusions actuelles. De plus, l'exploration des motifs d'acceptation et de refus de participer à une étude randomisée se fait souvent, sur la perception des patients quant à leur participation à un essai hypothétique, ce qui limite la généralisation des résultats. Une tâche importante des recherches futures doit être d'examiner les expériences et les opinions de patients atteints de cancer avancé qui ont participé ou qui participent à un essai clinique réel.

La méthodologie de randomisation de Zelen (randomiser le patient avant l'obtention de son consentement afin de limiter l'effet anxigène d'un tirage au sort) que propose le projet ALIM K, constitue en ce sens un terrain de recherche pertinent pour l'exploration des facteurs influençant l'acceptation ou le refus des patients de participer à un essai portant sur les modalités d'alimentation, en particulier sur la NP, en situation palliative de phase avancée de la maladie cancéreuse.

Il nous a paru essentiel de construire des modalités de randomisation adaptées à la considération de la situation de vulnérabilité des patients et une méthodologie s'adaptant au plus près des réalités de terrain afin d'être particulièrement attentif aux éléments portant sur les représentations liées à l'alimentation, et plus encore à l'alimentation en fin de vie.

Nous savons que manger mobilise des représentations. En effet, se nourrir n'est pas qu'un besoin biologique, c'est une activité psychique, sociale, culturelle, symbolique et cognitive. Manger nécessite de mobiliser des représentations qui orientent et guident nos choix de la plus petite enfance jusqu'à la fin de vie. D'un point de vue plus général, l'alimentation est considérée comme un langage traduisant la structure d'une société et comme un vecteur de symbole et de croyances, en révélant des noyaux de sens collectifs.

L'alimentation est donc très ancrée dans notre culture, notamment d'un point de vue psychologique et sociologique. Il s'agit d'un indice culturel qui sous-tend une organisation sociale et se réfère à des rites et des rythmes de vie.

Aussi en soins palliatifs, une nutrition parentérale peut être prescrite à des patients dénutris en phase palliative d'un cancer et disposant d'un tube digestif fonctionnel. Nous observons que la prescription médicale et la mise en œuvre d'une nutrition artificielle, à ce stade de la maladie, repose souvent sur des raisons subjectives liées à des croyances, à une tradition (culturelle, religieuse), à la symbolique de la fonction de nourrir, à la peur très ancrée de mourir de faim, à une représentation du soin... Plus particulièrement, la décision d'arrêt ou

de poursuite de la nutrition artificielle est touchée par la même subjectivité, avec dans ce contexte précis et sensible un conflit entre les valeurs personnelles du prescripteur et celles du malade à l'origine de véritables dilemmes. Il s'agira donc d'être particulièrement attentif aux éventuels éléments portant sur les représentations liées à l'alimentation, et plus encore à l'alimentation en fin de vie auprès des patients mais aussi auprès de ceux qui ont un rôle important, les proches.

2. PROBLEMATIQUES ET HYPOTHESES

A ce jour, très peu d'études cliniques ont évalué les représentations subjectives des patients et de leurs proches ainsi que celles des médecins concernant la nutrition parentérale en situation palliative. Comprendre ces représentations permettrait de faciliter les échanges autour de l'alimentation notamment dans ce contexte particulier.

Aujourd'hui, deux constats nous ont amené à nous questionner de façon plus précise.

La Nutrition parentérale (NP) est très fréquemment prescrite chez des patients en phase palliative d'un cancer. Or, des études montrent que la NP en fin de vie n'améliore pas forcément la qualité de vie et n'a pas d'incidence évidente sur le prolongement de la durée de vie.

Dans ce contexte de prescription de la NP, nous observons :

- Des patients qui acceptent bien volontiers la pose de ce nouveau mode d'alimentation
- Des patients qui refusent que soit instauré ce mode d'alimentation artificielle.

=> Ce sont ces deux constats qui nous ont questionnés précisément. Quels sont finalement les modalités et les déterminants de cette acceptation ou de ce refus de la prescription de la nutrition parentérale dans ce contexte de phase palliative de cancer ? Quel rôle ont les proches ou leur absence face à cette décision ?

2.1. AU NIVEAU DE L'IMAGE DU CORPS

La peau, prenant une fonction d'oralité, il est intéressant de comprendre la nutrition parentérale par le biais des fonctions psychique du Moi-peau.

Selon Anzieu, « De même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi peau vise à envelopper l'appareil psychique [...] Le Moi-peau est alors figuré comme écorce, le Ca pulsionnel comme noyau»¹⁵⁴.

Nous pouvons penser alors comment le sujet peut être fragilisé quand on pose un cathéter qui fait une effraction réelle.

PROBLEMATIQUE 1 : Comment la Nutrition parentérale intervient-elle au niveau de l'image du corps chez un patient en phase palliative d'un cancer ?

HYPOTHESE 1 : La création d'une zone artificielle de nutrition vient perturber l'image du corps dans le registre pulsionnel de l'oralité.

PROBLEMATIQUE 2 : Comment le sujet va-t-il économiquement réagir en investissant ou non cette nouvelle zone du corps ?

HYPOTHESE 2. : La Nutrition parentérale provoque une nouvelle construction de l'image de soi par le biais des fonctions de contenance et de pare-excitation du Moi-peau.

¹⁵⁴ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Paris : Dunod. P. 124

2.2. INSTANCE MOÏQUE ET RELATION INTERSUBJECTIVE

De plus, au cours de nos observations dans ces services, il nous a semblé que les proches de ces patients en fin de vie avaient un rôle déterminant dans le choix des patients d'accepter ou de refuser la NP.

- Certains proches, très présents dans le parcours de soin, investis dans les « temps de repas », ne sont pas forcément favorables à l'instauration d'une nutrition parentérale.

- Dans d'autres situations, nous avons constaté une absence des proches dans le parcours de soin. Cette absence pouvait être due soit à un éloignement géographique de la famille, soit parce que les patients n'avaient plus de proches ou de famille. Dans ce cas, les patients n'ont pas l'avis d'un tiers concernant la prescription de la nutrition parentérale.

Nous avons vu d'un point de vue théorique que dès le départ, l'alimentation est associée à la pulsion de vie et d'attachement. Il s'agit de la création d'un lien psychique en étayage sur une pulsion primitive liée à l'oralité, qui laissera des traces à la façon dont on a traversé cette période.

PROBLEMATIQUE 3 : L'indifférence ou le refus de la nutrition parentérale laissent-ils augurer un niveau plus ou moins élevé de l'instance moïque ?

HYPOTHESE 3.1 : Les patients qui acceptent la nutrition parentérale ont un niveau plus régressif de l'instance moïque et un désinvestissement psychique du corps et de la relation intersubjective

HYPOTHESE 3.2 : Les patients refusant la nutrition parentérale ont un niveau plus élevé de l'instance moïque et souhaitent maintenir l'investissement psychique de leur corps ainsi que de la relation intersubjective.

En tant que Psychologue-chercheur, nous avons effectué le recueil des données grâce à des entretiens semi-directifs auprès du patient et d'un de ses proches. L'entretien permet de donner des informations immédiatement sur les représentations liées à la nutrition parentérale.

C'est finalement lorsque l'individu aborde son histoire, ses origines, ses filiations et ses alliances, les évènements marquant de sa vie, ses préoccupations idéologiques, ses croyances... que sa vision du monde ainsi que ses représentations apparaissent petit à petit.

Nous aurions pu récolter ces données grâce à des tests comme le test du Rorschach ou le test de l'arbre mais il aurait été compliqué d'effectuer des tests plutôt longs à des patients qui sont dans un état faible et ils sont très fragiles. Il n'aurait pas été possible, concrètement, d'utiliser ces tests dans ce contexte de fin de vie.

CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE

1. LIEUX D'ETUDE

11 centres ont été sectionnés dans notre étude. Il s'agit de CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire) et de CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer).

Les centres sont les suivants : **le Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Besançon** (01), le centre Georges François Leclerc à Dijon (02), le centre Léon Bérard à Lyon (03), l'institut Paoli Calmettes à Marseille (04), l'institut Curie à Paris (05), **l'institut Jean Godinot à Reims (06)**, le centre Paul Strauss à Strasbourg (07), **l'institut de Cancérologie de Lorraine Alexis Vautrin à Vandoeuvre-lès-Nancy** (08), l'institut Gustave Roussy à Villejuif (09), le centre Oscar Lambret à Lille (10) et l'hôpital Henri Mondor à Paris(11).

Ces centres ont été choisis car ils ont une pratique plus ou moins systématique de la prescription de la nutrition parentérale. Il a été intéressant de choisir ces centres afin d'avoir une vision assez multicentrique des pratiques. Il est à noter aussi que ces centres ne possèdent pas tous un pôle nutrition.

Afin d'informer les équipes soignantes, nous avons organisé des réunions dans les 11 centres français afin de présenter l'étude pour multiplier les chances d'inclusion. (*Annexe 3*)

Ces réunions se sont déroulées entre 2012 et 2014. Nous souhaitons que les principaux acteurs des soins soient présents lors de cette présentation : médecins investigateurs, infirmières, cadre de santé, psychologues, nutritionnistes.

Cette réunion durait approximativement 1h30-2h pour tous les centres. La présentation effectuée se faisait avec un support Power point et définissait chaque étape de l'étude et les rôles d'identification de patients qui imputaient aux médecins.

Ne rencontrant les patients et la famille dans le cadre d'un entretien qu'une seule fois, il nous a paru important que le psychologue du service soit présent afin qu'il soit au courant de l'étude. En effet, certains patients peuvent émettre le souhait de revenir sur certaines notions abordées dans l'entretien ou d'élaborer des thématiques qui ont fait sens pour eux ou qui leur ont posé des questions. Le lien entre les membres de cette recherche et l'équipe

soignante nous est apparu important pour les raisons suivantes : nous intervenons en tant que chercheur-psychologue et nous sentons bien la fragilité et la détresse des situations. Les patients en phase palliative d'un cancer peuvent se saisir d'une étude pour solliciter les soignants par la suite. Ne pouvant répondre à ces sollicitations en tant que chercheur, nous avons souhaité orienter les patients suite à l'entretien vers les psychologues du service par exemple.

Suite à ces présentations dans les différents centres, nous avons sollicité plusieurs fois les médecins afin de leur rappeler leur rôle important dans l'identification des patients répondant aux critères d'inclusion.

Trois centres ont identifié des patients répondants aux critères d'inclusion et acceptant de rencontrer le Psychologue-chercheur :

- **Le Centre Hospitalier Régional et Universitaire de BESANCON**
- **L'Institut Jean Godinot à REIMS**
- **L'institut de Cancérologie de Lorraine Alexis Vautrin à VANDOEUVRE-LES-NANCY**
- **L'institut Curie à Paris**

2. POPULATION DE RECHERCHE

2.1. POPULATION ETUDIEE

Il s'agit de patients dénutris atteints de cancer en phase palliative ayant les critères d'inclusion qu'on présentera dans la sous-partie suivante (il s'agit des critères d'inclusions de l'étude ALIM K, PHRC 2011).

Pour notre étude, il convient de rencontrer des patients et leurs proches dans le cadre d'entretiens semi-dirigés.

2.2. INFORMATION ET CONSENTEMENT

Le consentement du malade aux soins est une obligation consécutive au caractère contractuel de la relation médecin-malade. La notion de consentement éclairé, qui implique que le médecin est tenu de présenter clairement au patient tous les risques d'une conduite thérapeutique, est pourtant relativement récente.

La loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps et modifiée par l'article 70 de la loi 99-641 du 27 juillet 1998 dit qu'il « *ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* » (code civil article 16-3).

Le consentement doit être libre, c'est-à-dire en l'absence de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé par une information.

Les qualificatifs libre et éclairé sont repris dans tous les attendus de jugement ayant trait aux problèmes de consentement. Par exemple, « *le médecin ne peut sans le consentement libre et éclairé du patient procéder à une intervention chirurgicale* » (Cass. civ. 11 octobre 1988).

La Jurisprudence a parfaitement défini quels étaient les enjeux pour le patient qui doit être en mesure de décider par lui-même s'il subira ou non les dangers inhérents à tout acte médical (Cass. civ. novembre 1969).

L'information puis le consentement sont des moyens de remédier à la fameuse dissymétrie relationnelle existant entre le médecin qui sait et le patient qui ignore. Aux termes de la loi Kouchner du 4 mars 2002, le malade devient acteur de cette décision puisqu'il prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, toute décision concernant sa santé (Code de Santé publique L. 1111-4).

L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi, aucun acte

médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir.

Ce consentement doit être libre et renouvelé pour tout acte médical ultérieur.

Il doit être éclairé, c'est-à-dire que le patient doit avoir été préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner.

Tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis professionnel.

Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé ou l'intégrité corporelle d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable peut saisir le Procureur de la République, afin de provoquer les mesures d'assistance éducative permettant de donner les soins qui s'imposent. La Charte de l'enfant hospitalisé suggère que si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Dans cette recherche, il s'agira d'être attentif au fait de ne pas donner l'impression au patient d'avoir à se justifier de sa décision de participation ou de non-participation à l'étude. Il sera au contraire question de mettre en valeur le regard qu'il porte sur notre étude ainsi que sur les éléments ayant motivé sa décision.

Il sera informé à l'oral et à l'écrit des objectifs de l'étude. Il est précisé que l'entretien est enregistré, retranscrit, mais de façon totalement anonyme (ni nom, ni noms de lieux, ni noms de médecins ne figurent sur la retranscription) et il est donc impossible d'identifier un patient à la lecture de son entretien.

L'information du patient et du proche ainsi que le recueil de leur non-opposition seront présentés de façon concise afin, soit de ne pas alourdir sa participation à la recherche, soit (en cas de refus de participation) de ne pas lui donner l'impression de lui re-proposer une étude biomédicale immédiatement après son refus.

Les Notes d'information et les formulaires de non-opposition vierges sont présentés en *Annexes 1 et 2*.

Les notes d'information et consentements sont conservés au service de recherche du CHRU de Besançon. Par soucis d'anonymat, nous ne les mettrons pas en annexes.

2.3. CRITERES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion sont un groupe de conditions qui doivent être remplies pour prendre part à une étude. C'est-à-dire les standards utilisés pour déterminer s'il est approprié qu'une personne soit autorisée à prendre part à une recherche. Les critères les plus importants incluent l'âge, le sexe, le type et l'étape de la maladie, l'historique du traitement, et autres conditions médicales.

Les critères d'inclusion sont les critères qui ont été choisis dans le protocole de l'étude ALIM K et élaborés avec les médecins. Pour rappel, nous rencontrons des patients qui ont été inclus dans cette étude et nous reprenons donc ces critères afin de remplir toutes les conditions médicales pour la pose ou non d'une nutrition parentérale :

- ▶ Adulte (plus de 18 ans)
- ▶ Atteint d'un cancer en phase avancée
- ▶ Espérance de vie >2 mois
- ▶ Traitement spécifique arrêté ou en cours dans la mesure où le bénéfice attendu en survie est faible (excepté les chimiothérapies intraveineuses sur pompe de durée > 48H incompatible avec une nutrition parentérale)
- ▶ **Dénutrition :**

Si âge < 70 ans, IMC (indice de masse corporelle= $IMC = \text{poids}/(\text{taille})^2$) < 18.5

Si âge \geq 70 ans, IMC < 21

OU

Perte de poids : 2% en une semaine, 5% en un mois ou 10% en six mois

- ▶ Patient ayant réduit ses ingesta
- ▶ Porteurs d'une voie veineuse centrale fonctionnelle
- ▶ Présentant un tube digestif fonctionnel
- ▶ S'exprimant aisément en français

NB: Les patients ayant une radiothérapie antalgique ou devant avoir une chirurgie palliative peuvent être inclus

2.4. CRITERES DE NON-INCLUSION

Les critères d'exclusion ou de non-inclusion sont des conditions indiquées qui rendent impossible l'entrée de candidats dans une recherche bien qu'elles remplissent les critères de l'inclusion. Les critères d'exclusion sont les standards utilisés pour déterminer si une personne ne peut pas être autorisée à prendre part à une étude.

Les critères de non-inclusion ont eux aussi été choisis à partir du protocole de l'étude ALIM K et élaborés avec les médecins.

- ▶ Tous troubles empêchant la prise orale (cancers VADS, de l'œsophage, de l'estomac)
- ▶ Carcinose péritonéale source de sub-occlusion ou occlusion
- ▶ Tube digestif non fonctionnel (occlusion digestive, compression tumorale)
- ▶ Cancer hématologique dans un contexte de greffe de moelle osseuse
- ▶ Toute contre-indication à la prescription de nutrition parentérale (Hypertriglycémie > 6.5 mmol/l, Diabète déséquilibré, Insuffisance cardiaque sévère avec Fraction d'éjection ventriculaire gauche < 30%, Insuffisance rénale aiguë < 30ml/min, Œdèmes sévères)
- ▶ Nutrition parentérale en cours ou antérieure à moins d'un mois
- ▶ Patient porteur d'une gastrotomie ou jéjunostomie
- ▶ Persistance d'une sensation de faim chez un patient aphagique
- ▶ Incapacité à répondre à des questionnaires de qualité de vie: maladie psychiatrique, troubles de la vigilance ou troubles cognitifs
- ▶ Personnes majeures sous tutelle ou curatelle, mineurs
- ▶ Essai thérapeutique en cours

3. METHODES EMPLOYEES

3.1. POPULATION INTERROGEE

Seront interrogés les patients inclus *dans le bras « Nutrition parentérale »* de l'étude ALIM K ainsi que leurs proches.

Le nombre définitif de sujets enquêtés inclus ne peut être défini a priori et est défini en fonction du nombre de situations typiques qui apparaîtront dans le recueil de données et du nombre de sujets enquêtés nécessaires pour répondre à nos objectifs.

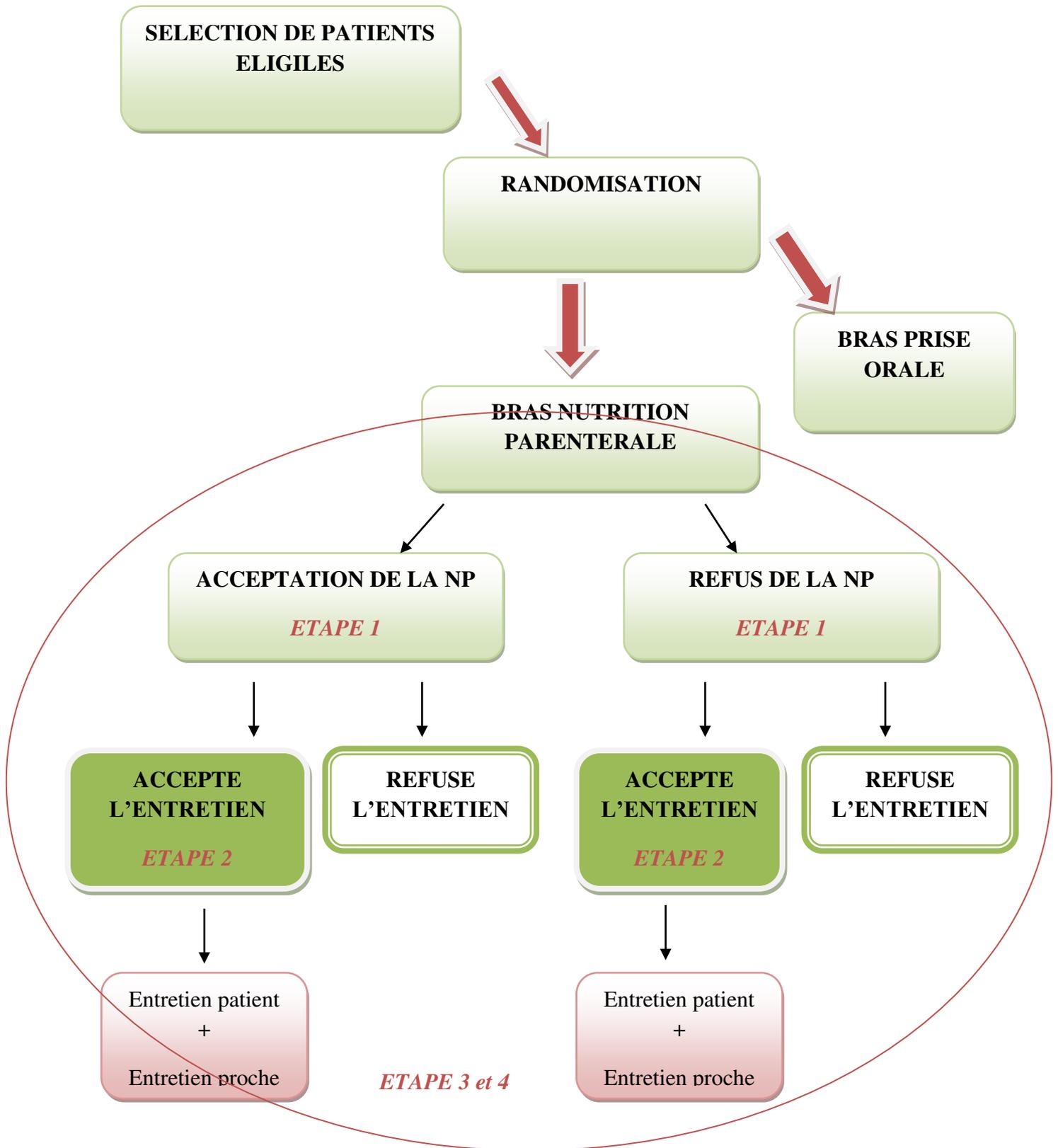
Le nombre de sujets à recruter pour les entretiens semi-dirigés sera défini en fonction des résultats obtenus au cours de l'analyse comparative continue des données, selon la méthodologie propre aux recherches qualitatives. Les entretiens seront poursuivis jusqu'à ce qu'une saturation des concepts soit obtenue. (Paillé et Mucchielli, 2010). Cette notion de saturation des données, propre à l'enquête qualitative, correspond au moment où l'inclusion d'un nouveau sujet n'apporterait plus d'information complémentaire à l'enquête (Pires, 1997)

3.2. DEROULEMENT DE L'ETUDE

Voici le Schéma de l'étude :

Les patients sont randomisés (tirés au sort) soit dans le « bras » Nutrition Parentérale (NP), soit dans le « bras » Prise Orale (PO). Dans le cadre de ce travail de thèse, nous rencontrons que les patients qui ont été inclus dans le bras « Nutrition Parentérale ».

ETAPE 0



Etape 0 : Mise en place de l'étude et information des investigateurs au moment de la mise en place de l'essai ALIM K dans les centres participants (de 2011 à 2014)

Etape 1 : Les médecins qui ont identifié un patient, qui par la suite est randomisé dans le bras nutrition parentérale, lui proposent l'entretien semi-dirigé avec le psychologue-chercheur (qu'il ait accepté ou refusé la NP)

Etape 2 : Signature de la note d'information et du consentement.

Etape 3 : Entretien semi-dirigé avec les patients randomisés dans le bras Nutrition parentérale et acceptant l'entretien

Etape 4 : Entretien semi-dirigé avec un proche (s'il y en a un qui est identifié par le patient et si le proche accepte l'entretien)

Etape 5 : Retranscription des entretiens

Etape 6 : Analyse des entretiens après chaque passation

Etape 7 : Niveau de saturation des concepts.

3.3. LES ENTRETIENS

3.3.1. L'entretien clinique de recherche

L'entretien clinique permet d'approcher la réalité externe d'un sujet mais aussi sa réalité subjective. Le temps de l'entretien est basé sur l'intersubjectivité. Ce n'est pas une conversation mais un moment dédié à la co-construction de sens.

La singularité d'une personne ainsi que sa complexité peuvent être appréhendées au travers des éléments conscients mais aussi des éléments inconscients d'un sujet.

Il faut préciser qu'un entretien clinique dans le cadre d'une recherche vise à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet. En effet, c'est en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation et c'est finalement lorsque

l'individu aborde son histoire, ses origines, ses filiations et ses alliances, les événements marquant de sa vie, ses préoccupations idéologiques, ses croyances...que sa vision du monde ainsi que ses représentations apparaissent petit à petit.

Ainsi, nous avons cherché à favoriser le discours et la relation interpersonnelle afin d'approcher la singularité du patient.

L'intérêt d'avoir choisi cet outil, c'est de pouvoir mesurer l'impact qualitatif du vécu vis-à-vis de la nutrition parentérale.

Ainsi l'entretien est avant tout une méthode d'évaluation qualitative qui permet d'avoir des informations qui vont constituer « l'être au monde » du sujet.

L'entretien de recherche n'est ni diagnostique, ni thérapeutique, mais il vise à la vérification ou à l'accroissement des connaissances propres à la problématique étudiée.

Nous avons fait le choix de l'entretien semi-directif car il permet de répondre aux hypothèses formulées en orientant le discours autour de notre thème de recherche.

3.3.2. L'entretien semi-directif

L'entretien semi directif est un entretien partiellement structuré. La question de départ est large et concerne le parcours ou l'histoire de la maladie du patient.

L'entretien semi directif se situe entre l'entretien directif et l'entretien non-directif. Il est ni totalement fermé, ni totalement ouvert. Les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Mais l'ordre et la forme de présentation des thèmes sont libres.

Le chercheur dispose d'une série de questions-guides relativement ouvertes à propos desquelles il veut obtenir une information. Au cours de l'entretien semi-directif, les divers thèmes du guide d'entretien sont introduits, en fonction du déroulement de la rencontre. On ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement, on laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient. Et, si les thèmes ne sont pas abordés spontanément par le sujet lui-même, les questions lui sont posées.

Pour qu'un entretien semi-dirigé fonctionne, il faut savoir comment on peut aider le sujet à exprimer sa souffrance, il existe pour cela plusieurs techniques. Des stratégies d'interventions facilitent le discours, en fonction de la nature des questions.

On peut poser des questions ouvertes (réponses libres) ou fermées (réponses par oui ou par non). L'angoisse de l'interviewer peut être le silence, mais cela ne doit pas forcément être angoissant : il peut falloir du temps pour réfléchir. Cependant, si cela prend trop de temps, on peut avoir à se servir de la relance : C'est une stratégie de discours, principalement de paraphrase. Lors d'une relance, on reprend le discours antérieur du sujet en lui demandant de le compléter.

Plusieurs types de relance sont possibles, on peut essayer de faire reformuler au sujet ce qu'il a lui-même dit auparavant, ou reformuler soi-même ce qui a été dit par le sujet, après une éventuelle interprétation, ou encore tout simplement rappeler ce qui a été dit, puis demander un complément de la part du sujet.

La manière dont on communique a une forte influence sur le déroulement de l'entretien semi-dirigé, et il est donc nécessaire de ne pas confondre communication et langage, car on peut très bien parler sans pour autant communiquer. Par contre, certains peuvent parfois communiquer d'une manière non verbale : gestes, mimiques, rythme et intonation de la voix, et tout ce qui peut accompagner la parole. Il faut y être sensible, puisque tout cela peut apporter des informations sur l'état du sujet. Est-ce qu'il vous regarde, reste-t-il immobile ? Cela peut donner des indices sur l'état d'esprit, le comportement du sujet à l'entretien. Ces informations sont à noter lors de la retranscription.

Au cours d'un entretien, la nature de la relation qui s'installe entre l'interviewer et le sujet est basée sur la confiance, le respect et l'empathie.

La relation de confiance peut être instaurée en établissant les objectifs, et en expliquant ce que l'on va faire, avec la personne. Le sujet doit être à l'aise, savoir que l'entretien est un moment privilégié, pour qu'il puisse exprimer sa souffrance, ses problèmes et ses différences. Il doit savoir que l'on est là pour l'écouter.

Le respect de la personne qui vient consulter est de rigueur on n'est pas là pour juger, on doit respecter le contenu du discours, ce qui peut par ailleurs aider à créer un climat de confiance.

L'empathie, définie par Carl Rogers, est la capacité d'un individu à se mettre à la place de l'autre, essayer de comprendre la situation, du point de vue de l'autre. Il faut essayer de comprendre l'attitude, les comportements ou les émotions de la personne. Cette capacité est largement sollicitée dans l'entretien clinique mais aussi de recherche puisqu'il faut comprendre ce qui est dit et le sens que cela a pour le sujet.

Le clinicien est un interlocuteur vivant au cours de l'entretien, il participe à ce qui est dit, est bienveillant et neutre (aucun jugement). Il a un avis, mais le contrôle.

Certains auteurs, en psychanalyse notamment ont décrit des processus psychiques mis en œuvre dans l'entretien, comme par exemple : La projection ou l'identification. Il conviendra d'être particulièrement attentif à ces processus dans l'entretien de recherche.

Dans notre méthodologie nous effectuons des entretiens avec le patient seul et avec le proche seul. Nous ne les rencontrons pas en même temps et il est bien précisé à chacun que la parole de l'autre est intime et confidentielle et que nous ne sommes pas là pour trahir la confiance de chacun en rapportant des propos (que ce soit au proche, au patient, au médecin).

Enregistrement :

Les entretiens semi-dirigés sont enregistrés avec un dictaphone. Dans la note d'information et de non-opposition, le patient et le proche ont connaissance de cette modalité et l'acceptent en signant le document.

Le dictaphone est mis en évidence sur une table ou devant nous. Il nous apparaît très important d'enregistrer les entretiens afin de pouvoir se consacrer entièrement à la relation et ne pas avoir à effectuer une prise de note. Enregistrer l'entretien permet aussi d'avoir toutes les informations verbales (nous noterons les éléments non-verbaux lors de la retranscription qui s'effectue dans la foulée), ce que nous n'aurions pas forcément avec la prise de note.

Nous commençons l'enregistrement dès que les documents de consentements sont signés et nous le faisons de façon visible pour le patient. Nous arrêtons l'enregistrement soit si le patient nous le demande, soit après la dernière réponse de clôture du propos du patient, soit en sortant de la chambre. En effet, l'expérience que nous avons avec la méthode de l'entretien

enregistré nous a montrés que, bien souvent, les personnes peuvent évoquer des éléments important sur le pas de la porte ou bien relancent des sujets essentiels dans la compréhension de la recherche au moment de la poignée de main. Il convient alors de pouvoir avoir toutes les informations verbales nécessaires pour le bon déroulement de notre analyse.

La retranscription :

On considère que l'analyse rigoureuse des entretiens n'est possible que si le contenu de leur enregistrement fait l'objet d'une transcription écrite. On passe d'un contenu verbal recueilli oralement à un support écrit.

Une telle opération ne va pas de soi. Passer du travail parlé au langage écrit n'est pas évident. Ce n'est pas un simple travail d'exécution technique, mais une opération complexe, comparable à celle d'un traducteur plutôt qu'à celle d'un copiste. Elle relève de la responsabilité de l'évaluateur. Comme tout travail de traduction, la transcription des entretiens peut « coller » plus ou moins au discours original, depuis la transcription intégrale jusqu'à divers degrés de la transcription élaborée.

La transcription intégrale va ainsi reprendre la totalité des informations verbales, para-verbales et non verbales émanant de l'interviewé et de l'interviewer.

La totalité des énoncés sont repris mot à mot dans l'ordre de leur énonciation. Sont respectées les répétitions, les incorrections et toutes les marques souvent relâchées du langage oral. Ce parti pris de fidélité tolère cependant une part de régulation de la chaîne parlée par le respect de certaines règles de ponctuation indispensable à la lisibilité minimale du texte (virgule, point final, point de suspension). L'important est que le transcripteur fixe de manière conventionnelle les règles de report du registre verbal au registre écrit et qu'il respecte pour la totalité des entretiens de recherche.

Les informations para-verbales et non-verbales sont les traits non linguistiques d'accompagnement du dire et ils figurent dans la transcription intégrale. Dans la catégorie des traits para-verbaux du discours figurent les inflexions de la voix, les accentuations et les chuchotements, ainsi que le débit de la parole, les hésitations, pauses, silences. Les éléments non-verbaux qui accompagnent et ponctuent le discours sont également notés : sourire, rires, moues, pleurs etc.... Ces gestes et mimiques divers participent à l'expression subjective de sentiments, opinions, jugements que la personne garde, consciemment ou inconsciemment.

3.3.3. Les guides d'entretien

Voici le guide d'entretien élaboré pour l'étude ancillaire ainsi que pour notre travail de thèse. Il est important de souligner à nouveau que nous ne posons pas les questions telles qu'elles sont posées ici. Il s'agit d'un guide ou d'un « répertoire de questions » nous aidant à relancer ou à évoquer des éléments qui n'ont été abordés spontanément par le patient ou le proche. Il nous est apparu essentiel et indispensable de connaître la grille d'entretien par cœur afin d'investir la relation et de « se détacher » de l'aspect papier.

Grille d'entretien pour les patients :

Rappel de la notice d'information

Votre médecin vous a demandé récemment de participer à une étude sur la nutrition artificielle. Je travaille également sur cette étude.

Je m'intéresse non pas aux questions médicales mais à tout ce qui entoure la recherche médicale et la manière dont sont proposées des études aux personnes dans votre situation.

Nous cherchons à améliorer le déroulement des recherches médicales qui concerne votre situation et pour cela il est très important de bien comprendre ce qui est important pour VOUS.

Je souhaite donc vous poser quelques questions concernant : La façon dont vous percevez ce nouveau mode d'alimentation (qu'est la Nutrition parentérale) que votre médecin vous a proposé et comment vous la comprenez ?

*Notre entretien sera strictement **confidentiel** et **anonyme**. Si vous en êtes d'accord l'entretien sera enregistré et, là aussi, votre nom sera effacé des retranscriptions écrites.*

Relation patient médecin :

- Vous connaissez votre médecin depuis longtemps ?
- Comment décrivez-vous la relation que vous avez avec lui ?
- Qu'avez-vous pensé quand votre médecin vous a décrit l'étude ?

Propre à l'étude sur la Nutrition parentérale :

- Qu'avez-vous compris de l'étude ALIM K qui vous a été proposé ?
- Pourquoi avez-vous accepté d'entrer dans l'étude ?
- Le fait qu'il s'agisse d'une étude qui évalue la qualité de vie a-t-il eu un impact sur votre choix ?
- Votre avis a-t-il changé entre le moment où vous avez été informé de l'étude et le moment où vous avez eu le document de consentement ? (si oui, pourquoi ?)
- Quels sont les éléments qui ont motivé votre décision ?
- En avez-vous parlé à vos proches ?
- Quelle discussion avez-vous eu avec votre médecin à propos de l'étude ?
- Avez-vous déjà participé à d'autres protocoles de recherche ?
- Quel regard avez-vous sur la recherche médicale ? sur cette étude en particulier ? sur les études qui explorent la qualité de vie ?
- Si vous aviez la possibilité d'apporter des changements sur la façon dont l'étude vous a été présentée, quels seraient-ils ?

Rapport à l'alimentation :

- Que pensez-vous de ce nouveau mode d'alimentation ?
- Aviez-vous déjà pensé qu'on pouvait s'alimenter de cette façon ? par la peau ?
- Qu'est ce qui a motivé votre choix d'accepter/de refuser l'alimentation parentérale ?
- Que cela vous évoque t'il quand on parle d'alimentation par la peau ?
- Que pensent vos proches de ce type d'alimentation ? ils donnent leur avis ?
- Connaissez-vous quelqu'un qui a déjà eu une alimentation parentérale ?
- Vous vous référez toujours à votre médecin ? il est important pour vous ?
- Aujourd'hui, comment voyez-vous et ressentez-vous votre rapport à l'alimentation en général ?
- Que pensent vos proches de ce mode d'alimentation ?

Grille d'entretien pour les proches :

Rappel de la notice d'information

Le médecin de votre proche lui a proposé récemment de participer à une étude sur la nutrition artificielle. Je travaille également sur cette étude.

*Je m'intéresse non pas aux questions médicales mais à tout ce qui entoure la recherche médicale et la manière dont sont proposées des études aux personnes dans la situation de votre proche. **Nous cherchons à améliorer le déroulement des recherches médicales qui concerne sa situation et pour cela il est très important de bien comprendre ce qui est important pour LUI et pour VOUS.***

Je souhaite donc vous poser quelques questions concernant la façon dont vous percevez ce nouveau mode d'alimentation (qu'est la Nutrition parentérale) et comment vous la comprenez ?

*Notre entretien sera strictement **confidentiel** et **anonyme**. Si vous en êtes d'accord l'entretien sera enregistré et, là aussi, votre nom sera effacé des retranscriptions écrites.*

Relation patient médecin :

- Vous connaissez le médecin de votre proche depuis longtemps ?
- Comment décrivez-vous la relation qu'il a avec lui ?
- Qu'avez-vous pensé quand son médecin lui a décrit l'étude ?

Propre à l'étude sur la nutrition parentérale :

- Qu'avez-vous compris de l'étude ALIM K qui lui a été proposée ?
- Avez-vous donné votre avis sur le fait qu'il accepte ou non la NP ?
- Le fait qu'il s'agisse d'une étude qui évalue la qualité de vie a-t-il eu un impact sur son choix selon vous ?
- Votre avis a-t-il influencé l'avis de votre proche ? (si oui, pourquoi ?)

- Quels sont les éléments qui ont motivé sa décision selon vous ?
- En avez-vous parlé au médecin ?
- Que pensez-vous des protocoles de recherche ?
- Quel regard avez-vous sur la recherche médicale ? sur cette étude en particulier ? sur les études qui explorent la qualité de vie ?
- Si vous aviez la possibilité d'apporter des changements sur la façon dont l'étude lui a été présentée, quels seraient-ils ?

Rapport à l'alimentation :

- Que pensez-vous de ce nouveau mode d'alimentation ?
- Aviez-vous déjà pensé qu'on pouvait s'alimenter de cette façon ? par la peau ?
- Qu'est ce qui a motivé le choix de votre proche d'accepter/de refuser l'alimentation parentérale ?
- Que cela vous évoque t'il quand on parle d'alimentation par la peau ?
- Que pense votre proche de ce type d'alimentation ? il vous a demandé votre avis ?
- Connaissez-vous quelqu'un qui a déjà eu une alimentation parentérale ?
- Votre proche s'en réfère-t-il toujours à son médecin ? il est important pour lui à votre avis ? que pensez-vous de la relation qu'ils ont ?
- Aujourd'hui, comment voyez-vous et ressentez-vous son rapport à l'alimentation en général ? cela vous perturbe ?

4. METHODE D'ANALYSE

Rappelons que notre étude s'est déroulée au cœur de l'étude ALIM K que nous avons mené conjointement. Les analyses que nous avons effectuées donc pour l'étude ancillaire ont été présentées et validées par le comité scientifique de l'étude ALIM K.

De plus en plus utilisé, l'entretien est un outil relativement récent qui n'a que peu fait l'objet d'une réflexion systématique, en particulier en ce qui concerne l'analyse du matériau recueilli. Et pourtant, l'analyse est bien une opération essentielle.

L'entretien ne constitue pas une fin en soi. Il n'est qu'une étape dans un processus de recherche, dont l'aboutissement est l'analyse finale du matériau. Cette analyse s'effectue sur le corpus, c'est-à-dire l'ensemble des discours produits par le chercheur et les personnes rencontrées. L'analyse vise à sélectionner et à extraire les données qualitatives susceptibles de perfectionner la problématique (dans le cas d'une phase exploratoire) ou de confronter les hypothèses aux faits (dans le cas d'une phase probatoire).

Il existe plusieurs méthodes d'analyse d'entretiens et celle que nous avons utilisée est l'analyse thématique.

4.1. ANALYSE THEMATIQUE

L'analyse thématique telle qu'elle a été définie et pratiquée notamment par Blanchet et Gotman (1992)¹⁵⁵ est la méthode à laquelle on recourt le plus fréquemment.

Il y a plusieurs raisons qui peuvent expliquer ce choix :

- La facilité apparente de repérage de thèmes à l'intérieur d'un texte et de reconstruction des trajectoires biographiques à partir d'un découpage de passages du texte en fonction d'une sélection pertinente d'axes thématiques.
- La possibilité de délinéariser le texte pour restituer une chronologie et une logique que le narrateur n'énonce pas de manière explicite et cohérente.
- La possibilité d'opérer une lecture croisée des entretiens à partir de l'application d'une grille d'analyse thématique transversale.

L'analyse des données s'inscrit dans la logique de la théorie ancrée qui se base sur des données empiriques à partir desquelles une théorie est construite¹⁵⁶.

B. Glaser et A. Strauss¹⁵⁷ ont montré également que les données brutes sont analysées de manière à faire ressortir des codes descriptifs, et des cadres conceptuels répondant aux

¹⁵⁵ Gotman, A., & Blanchet, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris : Nathan

¹⁵⁶ Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded theory: An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547-559.

objectifs de l'enquête. A partir de ce travail progressif de conceptualisation, et de comparaison continue des différentes situations, un système théorique répondant à nos problématiques sera défini. Nous utilisons le logiciel NVIVO qui permet de réaliser une analyse thématique.

Dans cette analyse de contenu thématique, nous lisons le verbatim (les propos) des patients et des proches, fragment par fragment, pour en définir le contenu en codant selon les catégories qui peuvent être construites et améliorées au cours de la lecture.

Globalement la démarche de l'analyse thématique se construit en plusieurs étapes :

- La première consiste à revenir de manière critique et analytique sur le guide d'entretien qui a produit le propos.

- La deuxième consiste à relire attentivement le texte dans son ensemble et à :

* distinguer les thèmes induits par les questions et les thèmes ou les sous-thèmes qui émergent, en faisant bien attention aux thèmes auxquels on n'avait pas pensé ou à certains éléments qui, sans être quantitativement importants ni répétés régulièrement, laissent entrevoir en filigrane des pistes nouvelles, qui peuvent constituer de véritables ouvertures pour l'analyse thématique.

* annoter en marge les idées et les commentaires qui nous serviront par la suite (par ex. sur les liens entre un thème et un autre, les transitions entre une chose et une autre) : cette vision globale du texte est perdue une fois le découpage thématique effectué.

Cette étape a été effectuée pour notre recherche sur papier mais aussi grâce au logiciel NVIVO (logiciel aidant à structurer et organiser nos données et nos analyses).

Nous avons « rentré » nos entretiens dans ce Logiciel, qui, il est important de le souligner, n'a pas pour fonction d'analyser les entretiens lui-même, mais permet le stockage des données à des fins organisationnelles, dans un souci de clarté et en terme de visibilité et de validation par des autres membres d'une équipe de recherche par exemple.

En effet, il est possible de venir consulter les différentes étapes de l'analyse thématique dans NVIVO. Cela se révèle fortement utile lorsque l'on veut retrouver une donnée

¹⁵⁷ Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.

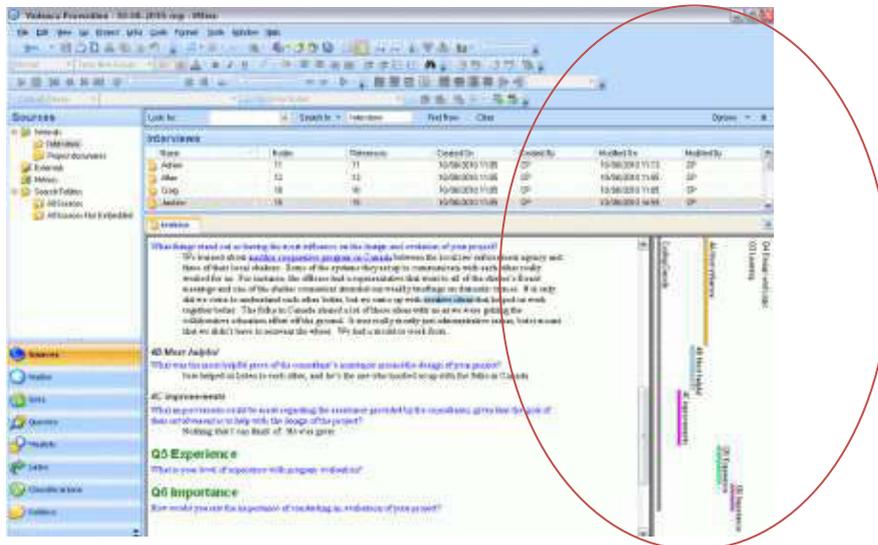
d'analyse, la présenter ou l'expliquer sans avoir à rechercher les annotations sur les documents papiers.

L'utilisation de ce logiciel nous a permis d'annoter, de commenter grâce à des « aides mémoires » et de stocker toute l'étendue de nos données issues des entretiens.

* avant d'intervenir sur le texte, identifier l'idée ou les deux idées qui traversent le texte dans son ensemble : une idée forte, une opposition structurante, une vision dichotomique (avant et maintenant), une position de résistance ou de défense, etc.

Il faut se dire que, lorsque nous parlons dans une situation d'entretien, contrainte et relativement brève, nous abordons des thèmes nombreux, mais depuis une position qui nous est propre et qui caractérise tous nos gestes, nos propos, nos réponses. Un des moments essentiels de l'analyse thématique est l'identification de cet axe structurant autour duquel gravite tout ce qui a été dit.

* surligner en couleurs différentes les propos concernant les thèmes abordés (effectué encore depuis NVIVO grâce à sa fonction de soulignage), de manière à pouvoir lire le texte par la suite en identifiant plus aisément les éléments appartenant aux mêmes domaines thématiques ;



* reconnaître les thèmes principaux et les classer par rapport aux sous-thèmes et aux spécifications de manière à construire des tableaux en arborescence avec un tronc (thème), deux ou trois branches porteuses (sous-thèmes), les multiples branches fines (spécifications : les situations concrètes, les exemples, les cas réels mentionnés, les citations de tiers) et les feuilles ou les fleurs qui colorient ces branches.

- La troisième consiste à analyser ces arborescences, une par une, de manière systématique en restituant, pour chacune d'entre elles, le mouvement par lequel le chercheur est parvenu à construire sa démonstration : du thème principal vers des sous-thèmes

De façon plus précise :

1. Nous avons effectué un codage des verbatim, selon NVIVO, nous avons créé des « Nœuds ».

La décontextualisation consiste à sortir de son contexte un extrait très court de l'entretien, afin de le rendre sémantiquement indépendant : cette étape de codage, entièrement libre et le plus souvent manuelle, permet de stocker les informations, de les qualifier et de les organiser. Pour chaque entretien (documents numérisés qui peuvent être annotés, liés entre eux, ou liés à un fichier extérieur), des nœuds sont créés (un Nœud est comme un répertoire qui permet de coder chaque extrait de documents). Dans cette étape, nous restons très proches du discours et nous pouvons même en reprendre une partie pour créer le nœud.

(ANNEXES 16, 17, 18, 19 : CODAGE DES VERBATIMS = NŒUDS)

Exemple : « Mes proches ne sont pas présents dans les soins, j'en souffre beaucoup et leur présence m'aiderait énormément »

Le Nœud pourrait être : « Je souffre de l'absence de mes proches et leur présence serait aidante pour moi ».

2. Pour chaque Nœuds, nous avons effectué des « matrices de nœuds » :

Il s'agit d'un niveau d'élaboration supérieur au précédent. Il faut regrouper les Nœuds pour en faire un ensemble ayant plus de sens et permettant de lier ensemble les nœuds ayant des liens.

Un nœud peut apparaître dans plusieurs matrices.

(ANNEXES 20, 21, 22, 23: MATRICE DES NŒUDS)

En reprenant l'exemple du Nœud précédent, on pourrait créer la matrice « Les proches aident moralement le patient »

3. Pour chaque matrice de nœuds, nous créons des thèmes ou des concepts.

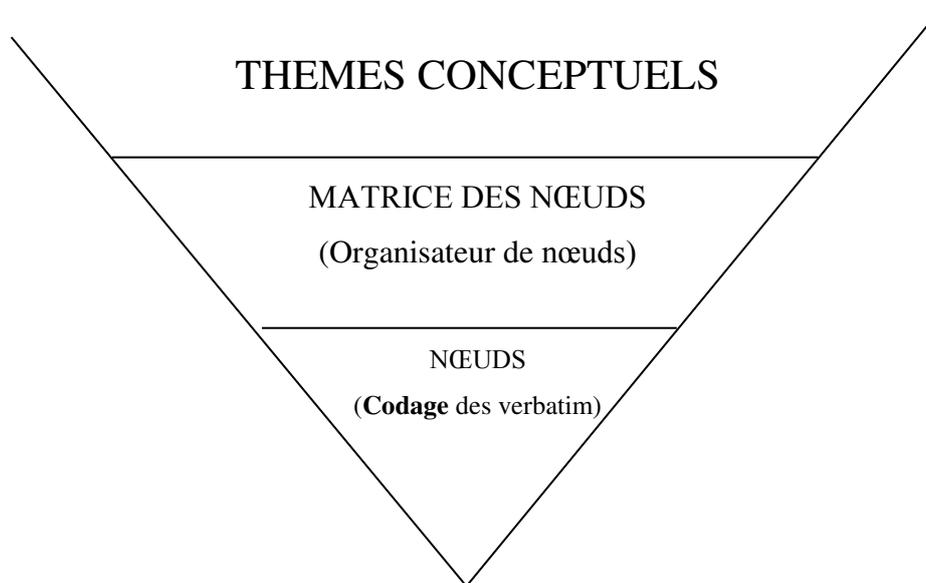
Il est ici question du dernier niveau, le plus élaboré, qui participe et aide grandement à la rédaction de nos résultats. Dans ces concepts, figurent plusieurs matrices de nœuds, elles-

mêmes constituées de nombreux nœuds. Il s'agit finalement d'un schéma des relations qui fait apparaître tous les éléments liés ensemble.

(ANNEXES 24, 25, 26, 27 : THEMES ET CONCEPTS)

Le thème ou le concept, toujours dans notre exemple, pourrait être : « Les proches comme soutien dans la maladie »

Pour montrer que cette analyse thématique se fait à la façon d'un « entonnoir », les trois étapes pourraient être schématisées de la façon suivante :



4.2. ANALYSE PROGRESSIVE ET SATURATION DES CONCEPTS

Il y a un continuum entre la collecte et l'analyse des entretiens semi-directifs : l'analyse des données ne se fait pas après la collecte de l'intégralité des entretiens, mais à mesure de cette collecte. Cela permet de confronter les premiers résultats de l'analyse aux données suivantes.

Nous arrêtons de mener des entretiens semi-directifs avec les patients quand on ne trouve plus d'informations supplémentaires capables d'enrichir la théorie. On appelle ce processus, la saturation des concepts.

C'est pourquoi, la taille de notre population a été compliquée à envisager lors de la construction de la méthodologie de notre recherche. En effet, la taille adéquate d'un

échantillon est celle qui permet d'atteindre la saturation théorique et par conséquent, il est impossible de savoir a priori quel sera le nombre de patients nécessaire.

Ce principe de saturation des concepts est difficile à mettre en œuvre de manière parfaitement rigoureuse car on ne peut jamais avoir la certitude qu'il n'existe plus d'informations supplémentaires capable d'enrichir la théorie. Il revient donc au chercheur d'estimer s'il est parvenu au stade de saturation.

Généralement la collecte des données s'arrête lorsque les dernières unités d'observations analysées n'ont pas apporté d'éléments nouveaux. Ce principe repose sur le fait que chaque donnée supplémentaire apporte un peu moins d'information nouvelle que la précédente jusqu'à ne plus rien apporter.

TROISIEME PARTIE :

RESULTATS

CHAPITRE 1 : COMPTE-RENDU DES INCLUSIONS

Au cours de ce travail de thèse, nous avons rencontré des patients répondant aux critères d'inclusion et étant tous en phase palliative de cancer.

Il est important de noter avant tout, que cette recherche a été difficile à mener. Nous avons, comme nous le pressentions et comme nous l'avons relevé au cours de nos lectures sur les études menées chez cette population, eu beaucoup de difficultés à avoir accès aux patients. En effet, il a fallu adapter notre méthodologie, le temps de nos entretiens et le contenu de ces derniers en fonction de l'état physique et psychique de ces malades.

Tous ces patients ont été identifiés en premiers lieux par le médecin référent, un interne ou un diététicien.

Au CHRU de Besançon, étant sur place, nous avons fréquemment (une fois par mois ou une fois par semaine selon la période) effectué le « tour des services » afin de rappeler notre présence et cette étude aux médecins et aux internes, et les questionner sur les nouveaux patients hospitalisés dans les services : « Y a-t-il de nouveaux patients répondant à nos critères d'inclusion ? ».

Cette étape s'est révélée nécessaire car, bien souvent, une nutrition parentérale était prescrite par les médecins, à des patients répondant aux critères d'inclusion, avant l'étape de l'identification. Ce constat a participé aux difficultés pour avoir accès aux patients et mener les entretiens mais a renforcé l'idée que cette recherche avait tout son sens : les patients en phase palliative de cancer se voient prescrire très fréquemment des nutriments parentéraux.

Comme le prévoyait la méthodologie, les médecins ou les internes nous ont appelés lorsque le patient acceptait l'entretien et nous convenions d'un rendez-vous dans le centre en question. Afin que l'étude soit présente dans leur esprit, nous avons fréquemment rappelé aux médecins l'importance de leur rôle dans cette étude : l'identification des patients dans cette recherche qualitative.

Nous nous sommes aperçus, au cours de cette enquête, que les études quantitatives (études statistiques) ou les études mesurant l'efficacité d'un nouveau produit thérapeutique (chimiothérapie, radiothérapie, médicament, nouvelle technique médicale...) étaient prioritaires pour certains médecins. Le temps de travail qu'ils partagent bien souvent entre les consultations et les recherches les rendent difficilement accessibles, et d'autant plus quand il s'agit d'une étude en psychologie. Nous avons pu observer pendant ce travail de thèse, que le champ de la recherche en psychologie peut générer des gênes chez les médecins qui ne sont

pas préparés, pour certains, à accueillir des réflexions sur l'humain qui peuvent souligner des problématiques dans la relation patient-médecin par exemple. Le travail en psychologie est bien souvent considéré comme un travail « subjectif » qui n'apporte pas de « preuves scientifiques » « objectivables », et qui est mesuré à partir de la libre interprétation du chercheur en psychologie. Cependant, des médecins ont tout de même saisi l'importance du regard des sciences humaines dans la prise en charge des patients et « ont joué le jeu » de la recherche de façon volontaire et dynamique.

C'est avec ces constats et avec les remarques qui nous ont été faites, que nous nous sommes donnés l'objectif de rendre visible chaque étape de notre travail dans un souci de rigueur, de visibilité et « d'objectivité ». C'est en saisissant ces inquiétudes vis-à-vis de la visibilité et l'intérêt d'avoir un travail dont l'analyse pouvait être appréhendée dans toutes ses étapes dans la mesure du possible, que nous avons veillé à utiliser une méthodologie d'analyse transparente, accessible à l'équipe et exploitable pour des questions de recherche suivantes ou qui pourraient découler de nos observations.

20 situations ont été identifiées pendant le temps de la recherche. Parmi elles, **11 situations ont pu être explorées** dont **6 qui ont accepté la nutrition parentérale** et **5 qui l'ont refusée**.

En effet, il est très compliqué de mener une recherche qualitative avec ce type de population dans la mesure où de nombreux paramètres interviennent. En effet, ces patients en fin de vie sont dans un contexte d'extrême vulnérabilité, dans une fragilité tant médicale que psychologique (fatigue, moments de confusion...) et il a fallu que nous nous adaptions aux patients, à leur situation, à l'évolution de la maladie.

Les entretiens, pour certains ont été assez courts du fait de l'état général et ont parfois plus relevé du soutien psychologique que de l'entretien de recherche. Il s'agit de la grande difficulté à laquelle nous avons eu à faire : privilégier quelque fois les besoins de paroles de ces patients au détriment des questions de recherche.

Les patients rencontrés étaient soit hospitalisés, ce qui a facilité la prise de rendez-vous pour effectuer les entretiens : soit ils étaient à domicile, ce qui nécessitait de convenir un rendez-vous avec eux avant ou après leur rendez-vous de consultation avec leur médecin

référent. Pour rappel, la méthodologie prévoyait que l'on s'adapte au plus près des patients et qu'on ne les fasse pas revenir spécialement pour l'étude.

Dès que le médecin nous appelait pour convenir d'un rendez-vous avec le patient, nous intervenions le plus rapidement possible après l'appel. Les temps d'entretiens se sont effectués dans un délai plutôt bref. Cependant, certains entretiens semi-dirigés ont été annulés ou impossibles à faire pour différentes raisons : décès rapides du patient, retour au domicile, états de confusion ne permettant pas l'entretien.

Même si, dans nos critères d'inclusion, l'espérance de vie était estimée supérieure à deux mois, nous avons pu constater que de nombreux patients sont décédés rapidement. Sur les 11 situations rencontrées, 10 patients sont décédés entre 8 jours et 3 mois après notre rencontre.

1. BILAN DES INCLUSIONS

| Site | N° patient | Initiale du patient | Age au moment de l'entretien | Sexe | Type de cancer | Bras | ACCEPTÉ NP | REFUSE NP | Entretien proche | Date entretien avec Florence | Entretien avec proche et date | Date de décès |
|--|--------------|---------------------|------------------------------|------|----------------|------|------------|-----------|------------------|------------------------------|---|--|
| 01 | 003 | M. M | 77 ans | M | Bronchique | NP | | x | x | 17/09/2012 | OUI. Épouse le 17/09/12 | 19/11/2012 |
| 01 | 006 | M. H | 68 ans | M | Prostate | NP | x | | | 23/10/2013 | NON (Ne vient pas aux consultations et éloignement géographique) | |
| 01 | 008 | Mme J | 67 ans | F | Gynécologique | NP | | x | | 04/12/2012 | NON (pas de proches) | 27/02/2013 |
| 01 | 017 | Mme R | 53 ans | F | Sein | NP | | x | x | 15/07/2013 | OUI. Mari le 15/07/2013 | 06/08/2013 |
| 01 | 020 | M. D | 78 ans | M | Prostate | NP | | x | x | 23/08/2013 | OUI. Epouse le 23/08/13 | 10/10/2013 |
| 01 | 026 | M. P | 61 ans | M | Vessie | NP | x | | x | 30/10/2013 | OUI Epouse le 30/10/2013 | 18/12/2013 |
| 06 | 034 | Mme K | 71 ans | F | Sein | NP | x | | x | 02/01/2014 | OUI Mari le 02/01/2014 | 11/01/2014 (décès à cause de la NP : choc septique) |
| 06 | 052 | M. C | 64 ans | M | Poumon | NP | x | | | 12/03/2014 | NON (proche éloignée géographiquement et non disponible) | 05/2014 |
| 01 | 054 | M. P | 78 ans | M | Colon + Poumon | NP | x | | | 21/03/2014 | NON (veuf et sans enfant ; Neveu éloigné géographiquement) | 29/06/2014 |
| 05 | 048 | M. S | 76 ans | M | Sarcome | NP | | x | x | 10/04/2014 | OUI. Épouse le 10/04/2014 | 25/06/2014 |
| 08 | 060 | Mme A | 68 ans | F | Pancréas | NP | x | | | 30/05/2014 | NON (une fille trop éloignée géographiquement) | 6/08/2014 |
| | | | | | | | | | | | | |
| | TOTAL | 11 | | | | | 6 | 5 | 6 | | | |
| TOTAL DES ENTRETIENS EFFECTUES = 17 | | | | | | | | | | | | |

Tous les entretiens sont consultables dans les annexes 5 à 15.

2. DESCRIPTION DE NOTRE POPULATION D'ETUDE

2.1. ETAT DES LIEUX DES INCLUSIONS DES PATIENTS ET PROCHES

2.1.1. Nombre de situations analysées

❖ Nous avons identifié 20 situations. Parmi elles, 11 situations ont été analysées.

Dans ces **11 situations**, nous avons rencontré **11 patients et 6 proches** dans le cadre de l'entretien semi-dirigé. **17 entretiens ont donc été effectués et analysés.**

Pour coder ces situations et afin que les personnes rencontrées ne puissent pas être identifiées, nous avons procédé de la façon suivante : par exemple, si la situation est nommée « P 0984 », il s'agira du patient « P », identifié dans le centre « 09 » (nous avons donné un chiffre entre 01 et 11 aux 11 centres participant à l'étude ALIM K), et étant le « 84 »ième patient inclus dans l'étude.

Les situations analysées (c'est-à-dire pour lesquelles nous avons effectué des entretiens) sont les suivantes :

- P 01003 (Deux entretiens : patient et proche)
- P 01006 (Un entretien patient)
- P 01008 (Un entretien patient)
- P 01017 (Deux entretiens : patient et proche)
- P 01020 (Deux entretiens : patient et proche)
- P 01026 (Deux entretiens : patient et proche)
- P 06034 (Deux entretiens : patient et proche)
- P 06052 (Un entretien patient)
- P 01054 (Un entretien patient)

- P 05048 (Deux entretiens : patient et proche)

- P 08060 (Un entretien patient)

2.1.2. Différence entre le nombre de situations identifiées et le nombre de situations analysées.

Sur les 20 situations identifiées, 11 situations ont été explorées ; soient, 9 qui n'ont pas été accessibles pour les raisons suivantes :

- 3 patients (inclus dans 2 centres différents) ont été identifiés par le médecin et avaient accepté les entretiens semi-dirigés mais ces 3 patients sont décédés trop rapidement et nous n'avons pas pu les rencontrer avant.

- 2 patients (inclus dans 2 centres différents) n'ont pas pu être rencontrés car le retour à domicile en HAD (Hospitalisation A Domicile) s'est mis en place rapidement. Ils ont tout de même souhaité, pour chacun des deux, participer à l'entretien s'ils devaient être hospitalisés à nouveau. Cela n'a pas été le cas et nous les avons perdus de vue.

- 1 patient a refusé toute l'étude et n'a pas voulu participer à l'entretien semi-dirigé. Au téléphone, nous avons pu recueillir ses motifs de non-participation.

En effet, le patient, très affaibli, n'a pas souhaité participer à des études. Etre « embêter » à ce stade de la maladie était pour lui « inconcevable ». Il nous a exprimé sa volonté qu'on le « laisse tranquille » et que, même s'il avait du temps dans sa chambre d'hôpital, il souhaitait le consacrer à autre chose.

- 3 patients (dans 3 centres différents) avaient accepté de participer à l'entretien semi-dirigé, mais des états de confusion intenses n'ont pas permis soit la mise en place des rendez-vous, soit le bon déroulement de ces derniers.

En effet, une patiente avait signé le consentement et l'enregistrement avait commencé, mais nous avons dû arrêter au bout de 3 minutes car des angoisses intenses et des propos confus sont apparus.

Dans les deux autres situations, c'est le médecin du centre qui a annulé les rendez-vous (le jour même ou la veille) pour ces mêmes raisons.

► **Du fait de la fragilité et du contexte d'extrême vulnérabilité de ces patients, les rencontres sont soumises à des aléas tant physiques que psychologiques. Intervenir à ce moment final, c'est intervenir à l'instant où les personnes tiennent à la vie par un fil ténu. Ce résultat révèle la fragilité psychique des gens face à l'imminence de la fin. La perte d'une partie importante de l'échantillon (presque la moitié !) questionne l'opportunité de la recherche à la toute fin de vie.**

Je tiens à souligner que ce résultat est, pour ma part, un résultat en soi. Bien que la recherche à ce moment de la vie et dans ce contexte est indispensable pour montrer la réalité de terrain et souligner des problématiques afin d'améliorer au mieux les pratiques et l'ensemble des soins pour le malade, il est venu clairement questionner et interroger ma posture et ma déontologie de chercheur avec ma posture de psychologue.

2.1.3. Différence entre le nombre d'entretiens patients et le nombre d'entretiens proches.

Sur les 11 patients rencontrés, nous avons pu nous entretenir avec 6 proches, tous des conjoints.

5 situations n'ont donc pas permis d'analyser en miroir les entretiens patients et les entretiens des proches. Les raisons pour lesquelles nous n'avons pas rencontré les proches de 5 patients sont les suivantes :

- 3 patients n'avaient pas de proches présents dans le parcours de soin. Les principales raisons évoquées étaient l'éloignement géographique de la famille ou des proches ou bien la proximité de ces derniers mais sans aucune visites.

Les patients P 01006 et P 06052 étaient seuls à cause de l'éloignement géographique des proches. La patiente P 08060 avait sa fille à proximité, mais elle n'était que très peu présente.

- 2 patients n'avaient pas de proches. En effet, la patiente P 01008 vivait seule et n'a jamais eu d'enfant. Le patient P 01054, quant à lui, était veuf et n'a jamais eu d'enfant. Il évoque un neveu mais qui n'est jamais là.

► **Cette différence de chiffre entre le nombre des entretiens effectués avec les patients et celui des entretiens effectués avec les proches met en évidence une situation de solitude pour certains patients.**

En effet, presque un patient sur deux (!) que nous avons rencontré n'a soit pas de proches et vit seul, soit les proches ne sont pas à proximité car le lieu de vie ou de travail est trop éloigné géographiquement ou bien il y a des proches mais ils ne viennent pas voir le patient.

Cette solitude n'est pas forcément un hasard à ce moment précis de la fin de la vie. La mort est incontournable, elle ne fait que répéter la perte qui fonde notre existence. C'est pourquoi, lui donner une place, ne pas accepter de reculer devant la mort, c'est accepter finalement que de s'affronter à l'éventualité de la perte de l'autre.

De façon contre-transférentielle, la maladie, l'approche de la mort, nous renvoie à ce qu'on ne veut pas voir de nous. La méconnaissance de la mort et la croyance en l'immortalité seront ébranlées lors de l'irruption de la mort dans le champ du sujet. En

effet, confronté à la mort du proche, à la perte du semblable, chacun est renvoyé à sa propre mort, même si, jusque-là, il ne voulait rien savoir de la mort.

2.1.4. Nombres de patients ayant accepté et refusé la nutrition parentérale

Parmi les 11 patients que nous avons rencontré, certains ont accepté la nutrition parentérale et d'autres l'ont refusée.

Ce mode d'alimentation était nouveau pour tous les patients que nous avons vus. En effet, pour aucun d'entre eux une prescription d'alimentation parentérale n'avait été proposée et mise en place auparavant. Ils ont donc tous découverts ce procédé lors de la proposition du médecin.

Parmi ces 11 patients : - **6 ont accepté** la nutrition parentérale (P 01006, P 01026, P 06034, P 06052, P 01054 et P 08060).

- **5 ont refusé** la nutrition parentérale (P 01003, P01008, P 01017, P 01020 et P05048).

► **Bien que l'échantillon soit trop petit et que cela ne puisse pas permettre d'effectuer des statistiques, nous observons tout de même que pratiquement un patient sur deux, soit la moitié, accepte la nutrition parentérale et que par définition, un patient sur deux la refuse. Ce résultat est difficilement interprétable, mais il est à mettre en lien avec le point suivant.**

2.1.5. Lien entre les patients ayant la présence ou non d'un proche et l'acceptation ou le refus de la nutrition parentérale.

Lorsque nous avons identifié les patients qui étaient seuls et les patients ayant un proche, un constat nous a frappés : le lien entre les patients ayant ou non un proche et l'acceptation ou le refus de la nutrition parentérale.

Suite à cette observation, nous avons effectué le lien qui va se révéler très important pour la suite. Pour les 11 patients interrogés :

- 5 patients n'avaient pas de proche et la majorité d'entre eux (4 patients sur les 5) ont accepté la nutrition parentérale (P 01006, P 06052, P 01054 et P 08060).

- 6 patients avaient chacun un proche présent et la majorité d'entre eux (4 patients sur 6) ont refusé la nutrition parentérale (P 01003, P 01017, P 01020 et P 05048).

► **Ce simple constat n'est pas assez étayé d'arguments pour élaborer une conclusion. Mais nous avons tout de même remarqué que la majorité des patients (4 sur 5) ayant un proche présent pendant les soins refusait ce nouveau mode d'alimentation proposé ; la majorité (4 sur 6) des patients n'ayant pas de proche présent l'acceptait.**

L'analyse des entretiens nous permettra de comprendre pourquoi, bien qu'une majorité apparaisse dans chacun des cas, il y a 1 patient qui n'a pas de proche qui a refusé la nutrition parentérale (P 01008) et 2 patients qui ont des proches qui l'ont accepté (P 01026 et P 06034). Il faut tout de même préciser en amont que ces trois entretiens, n'allant pas dans le sens de la majorité, des entretiens révèlent des particularités.

En effet, P 01008 n'avait pas de proches mais a refusé la nutrition parentérale. Cette patiente exprimera pendant l'entretien des doutes quant à son choix de refus. Par la suite, nous apprendrons qu'elle a effectué une demande pour qu'une nutrition parentérale soit posée.

Dans les cas des patients P 01026 et P 06034 qui ont des proches mais qui ont souhaité la nutrition parentérale, les entretiens des proches montrent que ce sont eux qui ont insisté

pour que le patient accepte ce mode d'alimentation malgré un scepticisme évident de la part des patients.

Ce constat montre tout de même l'importance de la présence ou non des proches dans les décisions médicales des patients. Ils interviennent directement (par leur choix et leur préférences) soit indirectement (par leur présence ou non) dans ce parcours médical très éprouvant.

2.2. DESCRIPTIF DE LA POPULATION RENCONTREE (PATIENTS ET PROCHES)

Parmi les patients rencontrés dans le cadre de ce travail, il y a :

- 4 femmes :

* 2 qui ont accepté la nutrition parentérale : P 06034 et P 08060

* 2 ont refusé la nutrition parentérale : P 01008 et P01017

- 7 hommes :

* 4 qui ont accepté la nutrition parentérale : P 01006, P 01026, P 06052 et P 01054

* 3 qui ont refusé la nutrition parentérale : P 01003, P 01020 et P 05048

L'âge des patients allait de 53 ans pour la personne la plus jeune à 78 ans pour la personne la plus âgée.

Les types de cancers étaient plutôt variés :

. Cancer bronchique : P 01003

. Cancer de la prostate : P 01006 et P 01020

. Cancer gynécologique : P 01008

. Cancer du sein : P 01017 et P 06034

- . Cancer de la vessie : P 01026
- . Cancer du poumon : P 06052 et P 01054
- . Cancer du côlon : P 01054
- . Sarcome : P 05048
- . Cancer du pancréas : P 08060

Pour certains, le cancer s'était généralisé et la plupart d'entre eux souffraient d'autres atteintes et infections en même temps.

Nous avons pu rencontrer dans le cadre des entretiens semi-dirigés 6 proches : Pour les patients P 01003, P 01017, P 01020, P 01026, P 06034 et P 05048.

Notre intention première, lors de la construction de ce protocole, était de rencontrer les enfants des patients. Ceci, afin d'envisager le lien qui pouvait être fait par rapport à l'acte nourricier et l'inversion des rôles parents-enfants dans le nourrissage.

Cependant et toujours dans notre volonté de rester au plus près des réalités des malades, nous avons rencontré **le proche désigné par le patient**. Ce « proche désigné » était, dans toutes les situations explorées, celui présent pendant les soins et pendant notre temps de déplacement dans le centre.

Dans toutes les situations où le patient avait un proche présent, l'entretien-semi dirigé avec le proche n'a posé aucune difficulté. Les patients comme les proches ont manifesté de l'intérêt pour l'entretien et ont accepté de se soumettre à nos questions sans problème.

Les proches désignés par les patients étaient tous des conjoints : 4 épouses (pour P0100, P01020, P01026 et P05048) et 2 époux (pour P01017 et P06034).

2.3. TEMPS ET LIEUX DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES

Les patients et les proches ont été rencontrés le plus rapidement possible après les identifications de la part des médecins, internes ou diététiciens.

Dès que nous étions prévenus de l'inclusion d'un patient qui acceptait l'entretien avec nous, nous prenions connaissance de ces informations :

- A-t-il accepté ou a-t-il refusé la nutrition parentérale ?
- De quel type de cancer souffre-t-il ?
- Est-il en capacité d'un point de vue psychologique et cognitif d'effectuer l'entretien ?
- Quel âge a-t-il ?
- Le patient est-il hospitalisé sur place ou est-il à domicile ? Dans ce dernier cas, pouvons-nous le voir le jour de sa consultation ?
- Y a-t-il un proche qui est présent pendant le parcours de soin et qui peut être là au moment de notre venue ?

Puis, nous prévoyons un rendez-vous dans le centre, soit extrêmement rapidement si le patient était hospitalisé, soit juste après le temps de la consultation avec le médecin référent.

Les centres dans lesquels nous avons rencontré des patients sont : Le CHRU de Besançon, L'Institut Curie à Paris, L'Institut Jean Godinot à Reims, L'Institut de cancérologie de Lorraine à Vandoeuvre-lès-Nancy.

Nous avons rencontré les patients dans différentes circonstances :

- Certains patients étaient hospitalisés dans le service et ils étaient seuls dans une chambre.

Ceci a facilité les conditions de nos entretiens autant d'un point de vue du cadre que d'un point de vue du dérangement. En effet, de nombreux entretiens menés ont, pour la plupart, été interrompus ponctuellement par des soignants, des médecins, les plateaux repas, des proches d'autres patients se trompant de chambre... Bien que les soins soient indispensables et évidents et qu'ils nécessitent des interventions fréquentes, l'intimité des patients (et la nôtre avec lui dans ce contexte) est très relative !

- D'autres patients étaient rentrés chez eux et nous les avons rencontrés le jour de leur consultation avec leur médecin référent (oncologue ou médecin des soins palliatifs) ou le jour de leur traitement (chimiothérapie palliative, transfusions sanguines).

Certains entretiens ont été menés dans un cadre favorisant la parole et d'autres beaucoup moins. En effet, après leur consultation avec le médecin, nous avons rencontré certains patients dans des bureaux, des chambres vides ou des salles dédiées aux proches pour lesquelles nous nous assurons de ne pas être dérangés.

D'autres entretiens se sont déroulés dans des contextes compliqués. Plusieurs entretiens ont été effectués pendant les chimiothérapies palliatives des patients ou bien pendant les transfusions sanguines. En effet, bien que nous ne fussions pas favorables à ce genre de cadre pour l'entretien, les patients concernés venant en consultation et/ou pour leur traitement ont tous souhaité effectuer l'entretien semi-dirigé pendant ce temps de traitement. Ils ne voulaient pas passer plus de temps dans le centre de soin que celui initialement prévu. Notre méthodologie prévoyant de s'adapter au patient et de ne pas le contraindre plus qu'il ne l'était par ses soins, nous avons accepté.

Ces entretiens ont été difficiles à mener car nous avons été souvent interrompus. Le patient qui était transfusé pendant l'entretien était très affaibli, et s'est endormi brièvement pendant nos questions.

Les patients étaient tous très fatigués et faibles pendant les entretiens et ça souvent été une raison pour laquelle nous avons dû les abréger.

L'entretien semi-dirigé avec le proche a été effectué après celui du patient dans 10 cas. Un proche a été interrogé avant le patient. Dans tous les cas, les entretiens ont été effectués consécutivement.

2.4. ESPERANCE DE VIE

Les critères d'inclusions prévoyaient que l'espérance de vie, du patient pouvant rentrer dans l'étude, devait être supérieure à deux mois.

Ce critère reste un critère subjectif, il est difficilement confirmable avec certitude par les médecins. L'avancée de la maladie, l'état général du patient et les éventuelles complications en cascades permettent d'évaluer de façon extrêmement approximative la durée de vie d'un patient.

Cette information est à appréhender avec une précaution infime. En effet, **10 patients sur les 11 rencontrés sont décédés entre 8 jours et 3 mois après notre rencontre.**

9 patients sont décédés de la suite de leur cancer ainsi que de complications en cascades entraînées par la maladie.

Il faut relever qu'une patiente, P 06034, est décédée à cause de la nutrition parentérale. Elle a fait une complication septique qui a entraîné la mort. Il s'agit du problème majeur de la nutrition parentérale : la contamination du cathéter. Elle se fait par le point d'entrée cutanée, par les raccords et la ligne de perfusion, à partir d'un foyer infectieux à distance. La grande fragilité et l'extrême vulnérabilité de ces patients en phase avancée de cancer n'aident pas pour se battre et vaincre les infections de ce type.

2.5. DIFFICULTE DANS LE RECRUTEMENT DES PATIENTS

Mise à part les difficultés que nous avons évoquées auparavant, en lien avec le nombre de situations identifiées et le nombre de situations analysées, la différence entre le nombre d'entretiens des patients et le nombre d'entretiens des proches..., une autre difficulté est apparue en amont : celle du recrutement des patients répondants aux critères d'inclusion.

Nous avons identifié, lors de nos « tours des services », que des patients étaient hospitalisés au moment des inclusions et qu'ils répondaient parfaitement à tous les critères pour rentrer dans la recherche. Cependant, ces patients ne nous étaient pas signalés. Lorsque nous sommes allés chercher les raisons et les motifs de non-inclusion de ces patients pourtant éligibles, nous avons eu trois types de réponses :

- Soit les médecins avaient « oublié » l'étude et ses objectifs.

C'est d'ailleurs à partir de ce constat que nous avons créé « une plaquette » à un format adéquat (pour qu'elle puisse rester dans la poche de leur blouse) afin que les médecins puissent garder à l'esprit l'étude avec les critères d'inclusion et de non inclusion.

- Soit ils ne souhaitent pas que ces patients fassent partie d'une étude.

Les raisons évoquées concernaient ici une volonté de ne pas « embêter » le patient du fait de sa fragilité et de son état psychologique. Le côté relationnel patient-médecin était très présent dans ces cas et nous avons bien senti que l'attachement à ces patients induisait une forme de culpabilité à les faire rentrer dans une étude à ce moment-là de la vie.

- Soient les médecins avaient déjà leur préférence concernant l'instauration ou non d'une nutrition parentérale.

Dans ces cas, nous avons pu constater que la nutrition parentérale pouvait être déjà prescrite et être en route pour ces patients, avant même d'envisager de leur proposer l'étude. Pour d'autres patients, les médecins ne souhaitent pas que la nutrition parentérale leur soit prescrite.

Cette dernière constatation montre que les préférences des médecins interviennent dans le fait de faire rentrer ou non un patient dans l'étude. Pour rappel, l'étude principale prévoit que, en partant du fait qu'aucune étude dans la littérature à l'heure actuelle n'a montré qu'une nutrition parentérale est plus favorable ou non à un patient dénutri en fin de vie, les patients soient tirés au sort dans un des deux bras. Cependant les médecins, dans ces situations où ils avaient leurs « préférences », soulignaient « une perte de chance » des traitements chez le patient s'il était tiré au hasard dans un bras plutôt qu'un autre.

La mise en pratique de cette étude ainsi que l'état des lieux des inclusions ont révélé plusieurs points qui sont importants pour la compréhension des représentations subjectives des patients et de leurs proches concernant la nutrition parentérale en situation palliative que nous développerons dans le chapitre suivant. Les diverses difficultés que nous avons rencontrées soulignent que ce sujet, autour de l'alimentation et notamment autour de la nutrition parentérale, est teinté d'affects autant de la part des patients et des proches que de la part des médecins. Cet aspect chez les médecins n'a pas été davantage élaboré dans ce travail de thèse, (qui s'intéresse aux patients, à leurs corps ainsi qu'aux proches et à leur rapport vis-à-vis de la nutrition parentérale) mais il mériterait que nous l'investiguions plus profondément. Ceci dans le but de comprendre notamment, comment leurs représentations subjectives interviennent dans la prescription ou non de ce mode d'alimentation.

Nous avons rencontré 11 patients et 6 proches dans le cadre de cette étude. Soit 17 entretiens semi-dirigés ont été effectués. Il est a été montré que nous n'avons pas pu rencontrer tous les patients qui ont été identifiés. Du fait de la fragilité et du contexte d'extrême vulnérabilité de ces patients, les rencontres sont soumis à des aléas tant physiques que psychologiques. Nous avons pu constater qu'intervenir à ce moment précis du parcours de soin, c'est intervenir à l'instant où les personnes ne tiennent à la vie que par un fil ténu.. Ce résultat révèle la fragilité psychique des gens face à l'imminence de la fin. La perte d'une partie importante de l'échantillon (presque la moitié) nous questionne quant à l'opportunité de la recherche à la toute fin de vie. Il s'agit réellement de la toute fin de vie puisque 10 patients, sur 11 rencontrés, sont décédés assez rapidement après notre rencontre (entre 8 jours et 3 mois).

Nous avons très vite interprété que la différence de chiffre entre le nombre des entretiens effectués avec les patients (11) et celui des entretiens effectués avec les proches (6) met en évidence une situation de solitude et d'isolement pour certains patients. En effet, presque un patient sur deux que nous avons rencontré, n'a soit pas de proches et vit seul, soit les proches ne sont pas à proximité et ils ne viennent pas voir le patient. Cette solitude n'est pas forcément un hasard à ce moment précis de la fin de la vie. La mort est incontournable, elle ne fait que répéter la perte qui fonde notre existence. C'est pourquoi, lui donner une place, ne pas accepter de reculer devant la mort, c'est accepter finalement que de s'affronter à l'éventualité de la perte de l'autre. Nous pouvons dire que de façon contre-transférentielle, la maladie, l'approche de la mort, nous renvoie à ce qu'on ne veut pas voir de nous. La méconnaissance de la mort et la croyance en l'immortalité vont être ébranlées lors de

l'irruption de la mort dans le champ du sujet. En effet, confronté à la mort du proche, à la perte du semblable, chacun est renvoyé à sa propre mort, même si, jusque-là, il ne voulait rien savoir de la mort.

Aussi, nous avons mis en évidence que presque un patient sur deux, soit la moitié de notre population, accepte la nutrition parentérale et que par définition, presque un patient sur deux la refuse. De plus, la majorité des patients ayant un proche présent pendant les soins refusait ce nouveau mode d'alimentation proposé alors que la majorité des patients n'ayant pas de proche présent l'acceptait.

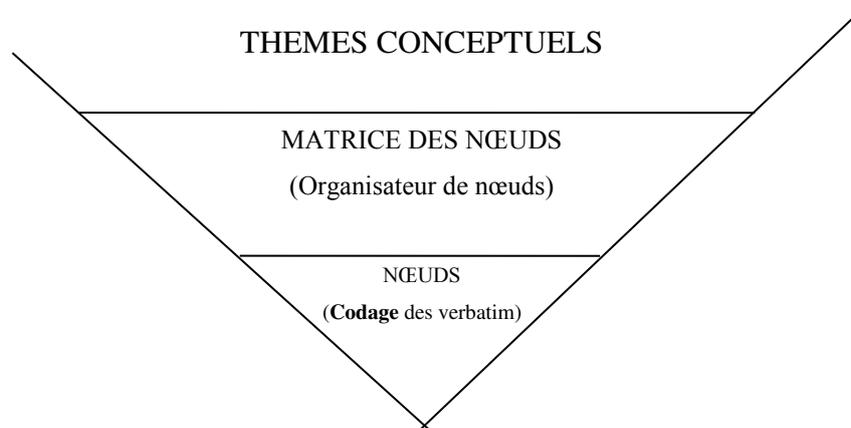
L'analyse des entretiens dans le chapitre 2 nous permettra de comprendre l'impact de la présence ou non des proches dans les décisions médicales des patients et ce parcours médical très éprouvant.

CHAPITRE 2 : ANALYSE DES RESULTATS

Nous avons rencontré des patients et des proches en entretiens semi-dirigés tout au long de cette recherche. Ces entretiens, comme le prévoyait notre méthodologie, ont été analysés progressivement, via une analyse thématique. C'est-à-dire qu'après chaque entretien effectué, la retranscription était faite et l'analyse suivait. C'est de cette façon que nous avons déterminé qu'après 11 situations (soit 17 entretiens : 11 entretiens de patients et 6 entretiens de proches) le niveau de saturation des concepts était atteint.

Nous rappelons que nous avons effectué notre analyse en trois étapes consécutives :

- 1) Codage des verbatim (création de nœuds)
- 2) Organisation des nœuds en sous-thèmes (matrice de nœuds)
- 3) Elaboration des thèmes et des concepts.



Lorsque le dernier entretien effectué ne nous a plus permis d'élaborer de nouveaux concepts, nous nous sommes arrêtés : la saturation des concepts était effective

Notons, qu'après avoir analysé dix situations (P01003, P01006, P01008, P01017, P01020, P01026, P06034, P06052, P01057 et P05048), nous avons abouti à une saturation des concepts. Nous avons alors, à ce moment-là, 10 entretiens de patients et 6 entretiens de proches. La Onzième situation (P08060) a été investiguée afin de confirmer, effectivement, qu'aucune nouvelles informations, aidant à répondre à nos hypothèses, n'émergeaient.

C'est au travers des discours des patients et des proches que nous avons construit notre analyse. Les indicateurs qui aident à ce travail sont qualitatifs. Les éléments émergents de l'analyse n'apparaissent qu'après avoir reconstruit le contenu latent à partir du contenu manifeste. Pour cela, il a fallu travailler sur les entretiens pour en faire émerger une trame

subtile, parfois enfouie. Il a fallu aller plus loin : du côté du non-dit. C'est à l'aide de la capacité de symbolisation et de métaphorisation que nous avons aperçu l'esquisse du Moi-peau par exemple. C'est grâce aussi aux signifiants formels, élaborés par D. ANZIEU, qui renvoient à l'image d'un contenant crevé, à la perte de volume, à l'inconsistance, à la dépression, à «l'inquiétante étrangeté» de la dépersonnalisation, à des impressions, constituées d'images proprioceptives, cénesthésiques, kinesthésiques, tactiles, posturales, qui nous avons pu appréhender l'image du corps.

Nous présenterons les situations inclus dans l'étude dans une première partie et dans une seconde partie, nous mettrons en évidence les thèmes et les concepts hiérarchisés qui ont été élaborés à partir de notre analyse. Dans une troisième partie, nous interpréterons et discuterons les résultats en lien avec l'image du corps, l'instance moiïque et la relation intersubjective. Enfin dans un dernier temps, nous examinerons les hypothèses qui avaient été formulées à partir des problématiques.

1. PRESENTATION DES SITUATIONS DES PATIENTS QUI ONT ACCEPTE OU REFUSE LA NUTRITION PARENTERALE

1.1. BREVES PRESENTATIONS DES PATIENTS QUI ONT ACCEPTE

L'objectif ici n'est pas d'établir des vignettes cliniques de façon élaborées, mais de présenter les onze situations dans leur ensemble (acceptations ou refus de la nutrition parentérale) ainsi que le contexte des entretiens.

Ces patients sont en phase palliative d'un cancer, mais ils ne sont pas forcément hospitalisés dans un service de soins palliatifs. Ils peuvent être en Oncologie, en Gastro-entérologie... ou dans des centres spécialisés. Nous rencontrons aussi des patients qui viennent pour leur traitement et pour leur consultation médicale avec leur médecin.

1.1.1. Patient P 01006

L'entretien avec M. B s'est déroulé un an après son inclusion dans l'étude. Nous n'avons pas pu rencontrer ce monsieur au moment de son identification, car le protocole de l'étude principal ALIM K, à ce moment-là, ne prévoyait pas que nous puissions interroger les patients ayant accepté la nutrition parentérale (il était prévu initialement que seuls les patients refusant la nutrition parentérale soient vus en entretien). Suite à la demande que nous avons effectuée pour avoir accès aux patients ayant accepté la nutrition parentérale, nous avons procédé à des changements au sein du protocole de la recherche principale qui fut ensuite validée par le Comité de Protection des Personnes (CPP).

Dès que les instances réglementaires ont permis le début des entretiens semi-dirigés, nous avons contacté M. B qui a accepté immédiatement de nous rencontrer. M. B est atteint d'un cancer de la prostate. Nous rencontrons donc ce patient à la suite de sa consultation en oncologie avec son médecin référent et suite à sa chimiothérapie à visée palliative. M. B est très fatigué et exprime le souhait d'un entretien « rapide ». Il a passé deux heures à l'hôpital et souhaite repartir rapidement. Ses réponses seront effectivement concises et peu élaborées. L'entretien va durer 8 minutes.

M. B n'habite pas sur le site où nous le rencontrons et effectue un long trajet pour venir aux consultations. Il évoque le fait qu'il est marié mais nous n'avons pas pu rencontrer son épouse, qui ne l'accompagnait pas ce jour.

Entretien Annexe 6

1.1.2. Patient P01026 et son proche

Nous rencontrons M. P pendant la semaine où il est hospitalisé. L'étude ALIM K lui a été proposée par un médecin des soins palliatifs, le nutritionniste et un ingénieur de recherche. M. P a eu beaucoup de difficultés pour comprendre l'étude et ce qu'était la nutrition parentérale. Il a accepté tout de même la proposition de l'instauration d'une nutrition parentérale qui lui a été administrée pendant une nuit. Cette dernière a dû être interrompue suite à de nombreux œdèmes. M.P est atteint d'un cancer de la vessie. L'entretien va durer 30 minutes.

Nous rencontrons Mme P immédiatement, suite à l'entretien effectué avec son mari. Mme P est très présente dans le parcours de soin de son mari. Elle vient tous les jours et reste très tard le soir (1h du matin). Mme P est sur un mode plutôt défensif au tout début de l'entretien et se laisse progressivement aller à beaucoup plus de confiance. L'entretien va durer 30 minutes.

M. P décédera des suites de son cancer un mois et 18 jours après notre rencontre.

Entretiens Annexe 10

1.1.3. Patiente P 06034 et son proche

Nous rencontrons Mme K dans un Centre de Lutte contre le Cancer. Nous avons avancé le rendez-vous d'une semaine pour effectuer l'entretien avec elle et son mari suite à l'appel du médecin oncologue. En effet, selon lui, Mme K ne « tiendra pas longtemps », car son état s'est dégradé rapidement. Mme K est identifiée le 31 décembre, nous la rencontrons le 2 janvier dans le centre français où elle est hospitalisée.

Mme K. est très fatiguée pendant l'entretien. Elle est alitée et ne peut pas faire beaucoup de mouvement puisqu'elle s'est également cassé le bras en chutant de son lit d'hôpital une semaine auparavant. L'entretien se déroule donc dans sa chambre. Mme K est atteinte d'un cancer du sein. L'entretien va durer 30 minutes.

Nous rencontrons M. K, le mari, suite à l'entretien avec Mme K. Il vient tous les jours voir son épouse et est très impliqué dans les décisions concernant les soins et traitements de cette dernière. L'entretien se déroulera dans une émotion assez prégnante. En effet, M. K n'a jamais vraiment parlé de ce qu'il ressent concernant la situation dans laquelle se trouve son épouse et n'a jamais vraiment pu exprimer ses émotions. Il est dans une attente anxieuse et redoute le décès de sa femme depuis que les médecins lui ont annoncé son éventuel transfert dans le service de soins palliatifs. M. K se saisit de cet entretien de recherche pour demander des conseils, de l'aide et du soutien. Il souhaite connaître par la suite les résultats de l'étude.

L'entretien va durer 36 minutes.

Mme K décédera huit jours après notre rencontre d'une septicémie causée par une infection au niveau de la chambre implantable de la nutrition parentérale.

Le médecin de cette patiente nous appellera après son décès pour nous signaler que les entretiens effectués avec la patiente et son mari ont été d'un grand soutien psychologique. En effet, il précisera que nos échanges ont permis à ce couple d'appréhender et de préparer l'arrivée de la mort dans une autre dynamique que celle de l'angoisse et du tabou qui étaient très présents.

Entretiens Annexe 11

1.1.4. Patient P 06052

Nous rencontrons M. C dans la ville de R. La nutrition parentérale lui a été proposée et il l'a tout de suite accepté. L'entretien se déroule juste avant déjeuner et M. C se saisit de ce moment pour parler et se confier. Il vit seul et son fils ne lui rend pas beaucoup visite. M. C est atteint d'un cancer du poumon.

Juste avant que l'entretien ne commence, M. C nous fait part de sa satisfaction de pouvoir échanger avec quelqu'un de sa perte de poids qui l'inquiète fortement.

Nous ne pourrions pas rencontrer son proche (son fils) qui n'a pas pu se libérer pour l'entretien ce jour. L'entretien va durer une heure.

M.C décédera de sa maladie deux mois après notre rencontre.

Entretien Annexe 12

1.1.5. Patient P 01054

Nous rencontrons M. P dans la ville de B. La nutrition parentérale lui a été proposée et il l'a tout de suite acceptée. L'entretien se déroule juste avant déjeuner. M. P est atteint d'un adénocarcinome colique et il a une lésion pulmonaire hépatique et péritonéale.

M.P est très faible physiquement, très amaigri. Il est très fatigué au moment où l'entretien était prévu. Il souhaite le repousser d'une heure afin de dormir encore un peu. L'échange ne durera pas longtemps (environ 13 minutes) car les difficultés pour M.P de s'exprimer sont croissantes au cours de l'entretien.

Nous ne pourrions pas rencontrer de proche car il n'est pas marié et est sans enfants. Son neveu est son parent le plus proche, mais il vit beaucoup trop loin pour lui rendre visite.

M. P décédera de ses cancers trois mois et huit jours après notre rencontre

Entretien Annexe 13

1.1.6. Patiente P 08060

Nous avons rencontré Mme A., qui a immédiatement accepté notre entretien, suite à sa consultation avec le médecin référent. Après la signature de la note d'information et du consentement, l'entretien commence dans un climat de confiance et de grande confiance. Mme A. était dans l'attente de son prochain rendez-vous avec la psychologue du service et se saisit de ce moment pour se livrer intimement sur sa vie personnelle. Ces données sortent un peu du cadre de notre étude mais apporteront une meilleure compréhension de sa situation médicale. Au moment où nous rencontrons Mme A., cette dernière est atteinte d'un cancer du pancréas.

Elle a accepté la proposition par le médecin de l'instauration de la nutrition parentérale. Cette alimentation artificielle est très présente dans le discours mais aussi physiquement puisqu'elle tiendra sa potence avec sa poche de nutrition pendant tout l'entretien.

Mme A a une fille, mais elle est peu présente dans le parcours médical et il ne sera pas possible de la rencontrer.

L'entretien va durer une heure. Mme A décèdera de sa maladie deux mois et cinq jours après notre rencontre.

Entretien Annexe 15

1.2. BREVES PRESENTATIONS DES PATIENTS QUI ONT REFUSE

1.2.1. Patient P 01003 et son proche

Nous avons rencontré M. M, qui a immédiatement accepté notre entretien, suite à sa consultation avec le médecin des soins palliatifs. Après la signature de la note d'information et du consentement éclairé, nous commençons l'entretien qui va se dérouler dans un climat de confiance et de confidences. Au moment de notre rencontre, M. M a un cancer de type bronchique.

Il a refusé la proposition par le médecin des soins palliatifs de l'instauration de la nutrition parentérale.

L'entretien va durer 20 minutes.

L'entretien avec Mme M (épouse de M. M) s'est déroulé après celui de son mari. Mme M accompagne son mari à toutes ses consultations. Elle participe activement aux prises de décisions concernant M. M. L'entretien est teinté d'une forte émotion et il va durer 10 minutes. Nous avons souhaité interrompre habilement l'entretien car Mme M ne se sentait visiblement plus très bien vers la fin de l'entretien.

M. M décèdera de son cancer deux mois et deux jours après notre rencontre.

Entretiens Annexe 5

1.2.2. Patiente P 01008

Mme J est hospitalisée dans une clinique lorsque nous la rencontrons. Mme J a refusé catégoriquement la proposition de l'instauration de la nutrition parentérale. Elle est atteinte d'un cancer gynécologique. Nous apprendrons par la suite que Mme J a souhaité une mise en place d'une nutrition parentérale quelque temps après notre venue.

Mme J a toujours vécu seule et n'a pas d'enfant. Il ne sera donc pas possible de rencontrer un proche.

L'entretien se déroule dans sa chambre et va durer 25 minutes.

Mme J décèdera de sa maladie deux mois et 25 jours après notre rencontre.

Entretien Annexe 7

1.2.3. Patiente P 01017 et son proche

Nous rencontrons Mme R ainsi que son mari lors de la consultation à laquelle nous assistons avec le médecin des soins palliatifs. Ils acceptent tous les deux de faire l'entretien suite à la consultation. Nous rencontrons tout d'abord Mme R qui a refusé la proposition de l'instauration de la nutrition parentérale. Mme R est d'apparence très amaigrie et affaiblie. Elle est atteinte d'un cancer du sein.

Elle ressent une gêne respiratoire de plus en plus importante et tousse régulièrement pendant l'entretien, ce qui nous oblige à écourter l'entretien. L'entretien va durer 15 minutes.

Nous rencontrons M. R suite à l'entretien avec son épouse. M. R exprime avant le début de l'entretien qu'il se sent concerné et qu'il est ravi de pouvoir partager ce qu'il vit. Il est aussi en attente de conseil, de soutien et d'aide pour pouvoir accompagner sa femme au mieux. L'entretien va durer 30 minutes.

Mme R décèdera des suites de son cancer et de son problème respiratoire (asphyxie) 22 jours après notre rencontre.

Entretiens Annexe 8

1.2.4. Patient P 01020 et son proche

Nous rencontrons M. D après qu'il ait pris connaissance de l'étude et qu'il ait refusé l'instauration de la nutrition parentérale. M. D est atteint d'un cancer de la prostate.

L'entretien se déroule dans un contexte particulier puisqu'il s'effectue pendant sa transfusion sanguine. M. D est donc alité et fatigué, mais il tient à faire l'entretien tout de même à ce moment-là. M. D a beaucoup de difficultés pour parler, les propos seront parfois inaudibles, peu compréhensibles et parfois confus. L'entretien est compliqué à mener puisque nous sommes souvent interrompus (par ce qu'il faut changer la poche de sang, parce que les machines « bipent »...) et que deux autres patients se font transfuser également dans la pièce plus loin (ils sont présents, mais un rideau nous sépare d'eux, ils n'entendent pas nos échanges). De nombreux bruits « parasites » (bruits de chaises, paroles lointaines...) viennent gêner la qualité de l'écoute de l'entretien lors de la retranscription. Son épouse est présente à chaque fois et sort de la chambre le temps de l'entretien.

L'entretien va durer 30 minutes

Mme D accompagne son mari dans toutes ses consultations et reste présente lors des transfusions sanguines. Elle est très présente et souhaite être là à chaque moment pour son mari. Nous effectuons l'entretien dans une salle de consultation pendant la transfusion de M. D. L'entretien sera teinté d'émotion et particulièrement sensible. Mme D profite de ce moment pour se laisser aller à ses peurs et ses angoisses qu'elle contient « pour le bien » de son mari.

L'entretien va durer 20 minutes.

M. D décèdera des suites de sa maladie un mois et 17 jours après notre rencontre.

Entretiens Annexe 9

1.2.5. Patient P 05048 et son proche

Nous rencontrons M. S et son épouse suite à un rendez-vous fixé par le médecin des soins palliatifs à P [ville]. M. S est atteint d'un Sarcome. Il a refusé la nutrition parentérale, mais a souhaité nous rencontrer afin d'échanger sur les raisons de son refus et sa situation actuelle. L'entretien sera plutôt court (20 minutes), car M.S éprouve des difficultés pour respirer et s'exprimer pendant longtemps.

Nous rencontrons Mme S, l'épouse de M. S, suite à l'entretien de ce dernier. Mme S nous précise avant l'enregistrement qu'elle a beaucoup de mal à se livrer, mais que si elle a accepté l'entretien, c'est pour son mari. L'entretien sera plutôt court également (11 minutes) car Mme S ne souhaite pas laisser trop longtemps seul son mari dans la salle d'attente.

M. S décèdera des suites de sa maladie deux mois et 15 jours après notre rencontre.

Entretiens Annexe 14

La santé des patients et les difficultés pour s'exprimer nous ont conduits à mener des entretiens un peu différents entre les patients en termes de durée et de structure de l'entretien selon les patients. Les questions n'ont pas pu être toutes explorées car soit nous jugions que l'état du patient ne permettait pas de continuer l'entretien, soit le patient souhaitait arrêter en raison de la fatigue ou de difficultés pour s'exprimer trop importantes.

Les thèmes généraux ont été soumis à la validation du comité scientifique de l'étude.

2. PRINCIPAUX THEMES ET CONCEPTS EMERGEANTS DES ANALYSES

Nous présentons ici les principaux thèmes qui ont émergé de notre analyse pour chaque groupe (acceptation et refus de la nutrition parentérale) et sous-groupe (les patients et les proches). Il est ici question du dernier niveau, le plus élaboré, qui participe et aide grandement à la rédaction de nos résultats. Dans ces concepts, figurent plusieurs matrices de nœuds, elles-mêmes constituées de nombreux nœuds.

2.1. ACCEPTATION DE LA NUTRITION PARENTERALE

2.1.1. Chez les patients

Les principaux thèmes émergents de l'analyse pour les patients qui ont accepté la nutrition parentérale sont (*Annexe 24*) :

- **MANGER SEUL = RUPTURE DE LIEN** : Cette rupture de lien est évoquée à deux niveaux : une rupture du lien social et une rupture du lien familial.

Manger a donc une fonction sociale et manger seul ne permet plus d'être avec l'autre. Dans ces éléments, nous avons pu constater que les angoisses d'abandon sont très présentes chez les patients.

- **La nutrition parentérale FAIT EFFRACTION**

La nutrition parentérale est perçue comme un élément étranger au corps qui vient perforer la peau et ouvrir un passage avec l'intérieur du sujet.

- **LES AVANTAGES DE LA NUTRITION PARENTERALE** : Les avantages de la nutrition parentérale sont largement évoqués par ces patients : la NP reflète le souhait du proche (quand il est là), elle favorise l'attention du corps soignant, elle rassure au niveau de l'image du corps, elle améliore la qualité de vie.

Tous les patients qui ont accepté la nutrition parentérale y voient l'avantage de l'attention et la surveillance de l'équipe soignante qui est augmentée. En effet, ce mode d'alimentation permet de renforcer la fonction nourricière des soignants à l'égard des patients.

- **LES INCONVENIENTS DE LA NUTRITION PARENTERALE** : Ces patients évoquent aussi que la nutrition parentérale est invasive. Ils identifient les risques infectieux comme l'inconvénient majeur. Le lien avec les transfusions est fréquemment fait et ils soulignent que la NP peut entraîner un isolement. La nutrition parentérale reste, selon eux, une nourriture non-substantielle qui elle limite l'autonomie et qui est similaire au gavage.

La comparaison au gavage des oies est apparue chez deux patients. Il s'agit d'un fantasme de perte de contrôle qui renvoie à la maîtrise des limites dans la prise de nourriture.

- NUTRITION PARENTERALE = DERNIER ESPOIR : La nutrition parentérale est considérée comme la dernière chance de guérir, elle donne l'espoir de manger à nouveau en famille.

Se nourrir, de quelque façon, permet de conserver des forces et ainsi permet de lutter contre le cancer.

- LIMITE L'AUTONOMIE : sentiment de passivité et de soumission, Notion de « fil à la patte », dépendance aux autres pour s'alimenter.
- ACCEPTATION POUR LES PROCHES : dans le but de les soutenir, afin de garder des liens à l'autre, pour afficher son combat contre la maladie.

Afficher son combat face aux proches qui sont présents, c'est rester une figure surmoïque et idéalisée en tant que modèle dans la bataille.

- MAIGRIR C'EST MOURRIR : peur de mourir, peur de ne plus être « normal ».
- POUR NE PLUS SOUFFRIR
- POUR NE PAS ETRE ABANDONNE
- LA PEAU COMME LIEU D'ALIMENTATION : Les patients évoquent que peu importe le lieu de l'alimentation, il faut qu'ils se nourrissent.

On a pu observer ici que la nutrition parentérale rassure au niveau du corps, car elle permet un passage avec l'alimentation, mais qu'elle est considérée comme n'étant pas naturelle. Bien que la NP rassure, les patients ne considèrent pas les compléments qui sont contenus dans la poche comme un aliment naturel et consistant. De façon globale, la peau est considérée comme non-vivante, comme un sac inerte et étanche ; ce qui laisse penser à un Moi plutôt régressif.

2.1.2. Chez les proches

Les principaux thèmes qui émergent de l'analyse pour les deux proches des deux patients qui ont accepté la nutrition parentérale sont (*Annexe 25*) :

- MANGER SEUL = RUPTURE DE LIEN : Les proches mettent également en avant que manger seul provoque une rupture de lien d'un point de vue familial.
- NECESSITE UN AMENAGEMENT DU QUOTIDIEN : La nutrition parentérale provoque un changement des habitudes de repas et demande une adaptation, un aménagement des temps de repas, un aménagement de l'espace de vie et un aménagement de la vie sociale.
- ROLE DE SURVEILLANCE DE L'ALIMENTATION : les deux proches rencontrés se sentent investis d'une fonction de surveillance au niveau de la quantité et de la qualité de la nourriture ingérée.
- NUTRITION PARENTERALE = DERNIER ESPOIR : Il s'agit d'un espoir supplémentaire vis-à-vis de la relation à l'autre ainsi qu'un espoir de guérison.
- NE PLUS MANGER = MOURIR : Pour les proches, ne plus manger c'est dépérir, c'est dépérir tous ensemble.
- TABOU DE LA FIN DE LA VIE : Les deux proches évoquent leur peur de parler de la mort avec le patient. Certains sont dans le déni. Ils comparent les soins palliatifs à un mouvoir.
- PEUR DE LA MALADIE
- NUTRITION PARENTERALE COMME GARANT D'UN MEILLEUR ETAT GENERAL : La nutrition parentérale est considérée comme un objet de réassurance. Pour ces proches, la nutrition parentérale reste provisoire et selon eux, les bénéfices priment sur les risques.
- SENTIMENT D'IMPUISSANCE : vis-à-vis du combat du patient, sentiment de souffrance.

Les deux proches qui ont été vu dans ce groupe sont des proches très présents et actifs dans le parcours médical du patient. Ces deux proches sont demandeurs de propositions de la part des médecins et sont convaincus qu'un nouveau traitement, un nouveau soin et que

finalement l'alimentation parentérale est un élément de plus qui permet au patient de vivre plus longtemps. L'alimentation parentérale est ici considérée comme le dernier espoir dans le combat face à une maladie qui prend toute la place dans la vie de chacun.

Cette nutrition parentérale a été, pour chacun des deux proches accueillie avec enthousiasme et ils ont insisté pour que le patient se saisisse de cette nouvelle proposition. Il ressort d'ailleurs, dans chaque entretien avec les patients (qui ont des proches auprès d'eux), qu'ils ont accepté la nutrition parentérale car cela reflète le souhait du proche.

2.2. REFUS DE LA NUTRITION PARENTERALE

2.2.1. Chez les patients

Les principaux thèmes émergeant de l'analyse chez les patients qui ont refusé la nutrition parentérale sont (*Annexe 26*) :

- **MANGER NORMALEMENT CONSERVE LE LIEN** : Pour ces patients, continuer à manger par la bouche, permet de rester en famille et évite d'être abandonné. Cela permet de rester « normal » et de soutenir moralement l'autre (le proche).

Chez ces patients qui ont refusé la nutrition parentérale, l'angoisse d'abandon est également bien présente. Ils souhaitent effectuer encore des repas en famille afin de vérifier leur place et leur statut et faite encore partie du groupe. La place identitaire et la volonté de rester partie intégrante du groupe est prégnante.

- **MANGER NORMALEMENT PERMET DE RESTER EN VIE** : être en vie, selon eux, c'est ressentir l'appétit. Manger aide à lutter et à exister. Manger par la bouche (« normalement ») permet de conserver le goût et permet de rester vivant.

Il est évident que ces patients qui ont refusé l'alimentation parentérale souhaitent conserver la fonction de la bouche comme seule entrée dans le corps des aliments ; ceci afin de continuer à rester « vivant ». Il y a le fantasme que la vraie nourriture doit passer par la bouche et doit être consistante et mâchée. Il y a là une volonté de maîtrise.

- **DIFFICULTES POUR MANGER, ENTRE INCAPACITE ET CULPABILITE** : ils évoquent le besoin de l'autre pour aider à manger. Ils soulignent que la maladie est un frein pour manger, la perte de goût une contrainte. Ils n'ont plus de plaisir à manger. Ils parlent de l'angoisse des moments de repas face à l'éventuelle incapacité à manger. Présence de sentiment de culpabilité.

Bien que ces patients aient refusé la nutrition parentérale, ils montrent combien ils éprouvent des difficultés évidentes pour manger. Ils anticipent les moments de repas dans la peur de décevoir l'autre s'ils ne réussissent pas à manger et à prendre plaisir au repas.

- **INCONVENIENTS DE LA NUTRITION PARENTERALE** : le risque infectieux est considéré comme le frein principal. La nutrition parentérale est considérée comme un traitement et comme une charge supplémentaire, c'est « un fil à la patte ». La nutrition parentérale est associée à la perfusion et aux transfusions sanguines. La nutrition parentérale est associée aux soins palliatifs. Les patients ont peur de la poche et ont des doutes sur l'efficacité.

Le lien avec les transfusions sanguines est intéressant et est apparu dans de nombreux entretiens. Pour eux la nutrition parentérale fait intrusion dans le corps et provoque un sentiment de mise en danger comme si on pouvait les empoisonner (identification certainement à l'affaire du sang contaminé dans les années 1980-1990). Il y a une peur de la perforation et une assimilation au sang qui traduit une angoisse de mort.

- **LE PROCHE ET SA FONCTION NOURICIERE** : Le proche aide psychologiquement pour manger, il soutient les choix et les décisions, il aide à manger et ainsi à être ensemble, le proche aide dans l'action de manger et ainsi à vivre.

Le patient, souhaite visiblement, conserver le lien à l'autre nourricier au travers de la nourriture.

- **LA BOUCHE, SEULE ENTREE CORPORELLE DE L'ALIMENTATION** : Les patients évoquent plusieurs éléments vis-à-vis du lieu de passage de la nourriture : la peau ne peut pas alimenter le corps, la peau ne peut pas être un lieu de passage de la nourriture. Il y a un net refus de ne plus garder la bouche comme seul lieu de passage, nourrir par la peau, c'est mourir.

Nous pouvons observer que ces patients veulent conserver la zone orale comme seul lieu de passage pour l'alimentation. Ils ne souhaitent pas investir une nouvelle zone du corps autre que la bouche.

- LA NUTRITION PARENTERALE LIMITE L'AUTONOMIE : Ces patients souhaitent continuer à manger par la bouche. Manger par la bouche, c'est être normal : car la nutrition parentérale est un fardeau pour soi et pour les autres, c'est « un fil de plus », la nutrition parentérale invalide l'individu.

La nutrition parentérale est considérée par ces patients comme un frein à leurs désirs. Ils souhaitent garder le contrôle et la maîtrise afin de ne pas être passif et soumis à un élément de plus extérieur.

- LE GOUT ESSENTIEL AU PLAISIR DE LA VIE : perdre le goût est un traumatisme.

La notion de « goût » est présente dans nos deux groupes. Il s'agit en fait de la dimension érogène de plaisir de la bouche. Le goût est perturbé chez les individus malades. Ils se trouvent amputés de l'appréciation des saveurs. Cette perte est vécue pour tous comme une castration qui vient rendre ce côté pulsionnel comme étant un interdit.

On observe chez ces patients qui ont refusé la nutrition parentérale qu'ils souhaitent conserver, même si les difficultés sont grandes, la zone orale comme seul lieu de passage pour la nourriture. Aussi, ils identifient bien le fait de se nourrir « normalement », par la bouche, comme un élément permettant de conserver un lien à l'autre. Conserver finalement un lien à l'autre nourricier.

2.2.2. Chez les proches

Les principaux thèmes qui émergent de l'analyse pour les proches des patients qui ont refusé la nutrition parentérale sont (*Annexe 27*) :

- **MANGER NORMALEMENT CONSERVE LE LIEN** : manger, c'est échanger avec les autres, cela permet d'être ensemble, manger est l'objectif d'un repas de famille.

De même que chez les patients, les proches souhaitent garder la relation avec l'autre au travers de sa capacité à se nourrir « normalement ».

- **MANGER NORMALEMENT POUR ETRE NORMAL** : ne pas manger, c'est être différent, ne pas manger est un signe de maladie.

Manger permet, pour les proches, que l'individu ne soit pas considéré par la société comme un individu malade qu'il faille mettre de côté. Ne pas manger est un signe de maladie, un signe que le corps et l'esprit ne fonctionnent pas très bien.

- **LA NUTRITION PARENTERALE ANNONCE LA FIN DE LA VIE** : la nutrition parentérale induit une mort imminente.

La nutrition parentérale et l'éventualité de la dépendance du patient à celle-ci angoisse les proches qui voient en elle un chemin direct vers la mort.

- **MANGER = VIVRE** : ne pas manger, c'est mourir, maigrir c'est mourir, manger c'est avoir du plaisir, l'envie de manger est un moteur à la vie.

Manger est un besoin biologique chez les patients qui permet de rester en vie mais c'est aussi au travers du plaisir que l'on a à manger que l'on se sent vivant.

- **LA NUTRITION PARENTERALE LIMITE L'AUTONOMIE** : la liberté est limitée
- **LA NUTRITION PARENTERALE = TRANSFUSIONS SANGUINES**

Comme chez les patients, les proches établissent le lien entre nutrition parentérale et transfusions sanguines. Ils évoquent la possibilité que le proche puisse être empoisonné et qu'il n'y a pas de maîtrise de ce qui entre ou sort du corps.

- LA NUTRITION PARENTERALE NE PEUT PAS NOURRIR : ce ne sont pas des vrais aliments, il s'agit d'un médicament, ce n'est pas naturel.
- LA PEAU : c'est un lieu de diffusion, il ne peut pas y avoir de plaisir, elle ne peut pas nourrir.
- LES STRATEGIES ALIMENTAIRES : varier les aliments, alimentation adaptée.
- ROLE DE SURVEILLANCE DE L'ALIMENTATION = CONTROLE : surveiller est un devoir, surveiller la qualité et la quantité des aliments ingérés, volonté de rappel de l'importance de l'alimentation, sentiment d'impuissance.

Les proches sont investis de la mission de contrôle de surveillance de l'alimentation du patient. Comme la mère vis-à-vis du petit enfant, ils considèrent que leur époux ou épouse ira mieux ou se maintiendra s'il mange ce qui lui est donné. Ils sont actifs dans ce rôle nourricier et maîtrisent la fonction orale de la bouche.

- INVESTISSEMENT EMOTIONNEL ET PHYSIQUE : Les proches sont tous dans une grande souffrance psychologique. Ils évoquent tous le rôle de l'espoir dans ce combat contre la maladie. Ils essaient de « tenir bon » pour le patient.
- FIN DE LA VIE : Il y a parfois chez les patients un déni de la maladie et/ou un déni de la fin de vie, tabou de la maladie.

La peur de la mort prédomine chez tous et l'évoquer pourrait la faire arriver plus vite. Les proches ont peur « du glissement » de leur proche, du laisser-aller et qu'ils ne se battent plus face à la maladie. C'est comme si, parler de la mort c'était l'accepter et lui ouvrir les bras. Les patients luttent contre ces pensées.

Les proches des patients qui ont refusé la nutrition parentérale souhaitent garder la maîtrise et le contrôle dans l'alimentation de l'autre. Ils ont peur de l'éventualité de la mort et tentent de la repousser en investissant un rôle de parent nourricier. La nutrition parentérale est considérée comme un élément non naturel qui entraîne l'individu dans un état de dépendance et de soumission qui le rapproche un peu plus près de la fin de la vie. La nutrition parentérale vient supprimer la notion de plaisir, indispensable à la vie.

3. INTERPRETATIONS DES RESULTATS

Au travers de situations diverses et avec des exemples de verbatim de patients, nous allons tenter de comprendre ce qu'il se joue psychiquement chez l'individu lors de la proposition de la mise en place de la nutrition parentérale. Les exemples que nous prenons sont des propos qui apparaissent sous différentes formes chez la grande majorité des patients, ce sont donc des exemples représentatifs.

Dans un premier temps, nous essayons d'établir comment cette nutrition parentérale va être appréhendée par l'individu notamment au niveau de l'image du corps. Dans un second temps, nous questionnerons le sens d'un refus ou d'une acceptation de ce mode particulier d'alimentation et de la mise en lien avec les proches.

3.1. AU NIVEAU DE L'IMAGE DU CORPS

C'est grâce à la capacité de symbolisation et de métaphorisation ainsi qu'à l'élaboration des thèmes, que nous avons pu voir, chez les patients et les proches que nous avons rencontré, que la peau est un lieu qui prend une grande place dans le psychisme du sujet quand la nutrition parentérale va être proposée.

Nous avons abordé la nutrition parentérale par le biais de la grille d'interprétation des fonctions psychique du Moi-peau de Didier Anzieu. La peau peut être imagée comme un sac qui contient à l'intérieur tous nos organes et qui sert de barrière de protection contre les agressions du dehors. Pourtant, la peau n'est pas étanche, elle a une fonction de filtre entre l'extérieur et l'intérieur. Elle devient dans ce sens un moyen primaire d'échange avec autrui et l'environnement. Didier Anzieu dans *le Moi-peau* a montré que la peau est très importante puisqu'elle donne des représentations constitutives du Moi et de ses principales fonctions à l'appareil psychique.

Didier Anzieu a mis en évidence neuf fonctions de la peau et dans nos résultats, nous avons pu faire émerger de façon significative les fonctions de contenance et de pare-excitation.

Un des patients rencontré nous dit

*« Ca me dérange de ne pas maîtriser ce que je vais ingérer [...] être relié à un fil m'embête.
Je n'ai pas envie que mon corps soit relié à ça, c'est comme un fil à la patte »*

Ce type de discours, que l'on retrouve dans les thèmes « Limite de l'autonomie », « Inconvénients de la nutrition parentérale », « nutrition parentérale = transfusions sanguines », révèle l'inquiétante étrangeté des substances qu'ils ne peuvent maîtriser. L'acte de la pose de la nutrition parentérale est vécu comme angoissant.

« J'ai peur de ne plus être normal si je ne mange pas normalement par la bouche »

Les patients associent le fait de manger par la bouche à une « fonction normale » qui lui donne une caractéristique « d'individu normal ». Cette association traduit bien de la perturbation du registre pulsionnel de l'oralité quand elle n'est plus associée à la bouche

« Ce qui me fait le plus peur, c'est le risque infectieux »

Pour les patients, qu'ils aient accepté ou non la nutrition parentérale, elle est vécue comme invasive et les risques infectieux restent la principale peur et l'inconvénient majeur. Le lien avec les transfusions est souvent fait ainsi que la comparaison à la notion de gavage.

« J'ai peur avec la poche d'être gavé comme une oie [...] je ne vais pas décider de la quantité que je vais avoir »

On nous dira : *« J'en ai marre de tous ces fils, je ne veux plus être percé encore une fois »*

Selon Anzieu, « de même que la peau enveloppe tout le corps, le Moi-peau vise à envelopper tout l'appareil psychique. [...] Le Moi-peau est alors figuré comme écorce, le Ca pulsionnel comme noyau »¹⁵⁸. Nous pouvons alors penser comment cette « écorce psychique » du sujet peut être fragilisée quand on pose un cathéter dans la peau de l'individu et qui fait effraction réelle. La nutrition parentérale est bien perçue comme un élément étranger au corps qui vient perforer la peau et ouvrir un passage avec l'intérieur du sujet.

Nous suggérons que la perfusion, qui permet la mise en place de la nutrition parentérale, va attaquer l'idée de continuité du soi et va engendrer un sentiment d'agression chez le patient y compris la diffusion d'une angoisse d'effraction.

¹⁵⁸ Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris. P. 124.

Attaque du pare-excitation

L'autre aspect de la pose de la nutrition parentérale va être l'attaque de la fonction de pare-excitation de la peau.

Un des patients qui a refusé la nutrition parentérale justifie sa décision :

« Ça me fait penser aux transfusions sanguines. Pour moi, ça me fait penser à la fin, ça me fait peur et je le ressens comme ça [...] ce n'est pas naturel et avoir ça dans la peau me dit que je serai au bout du bout [...] c'est comme quand on m'a dit que j'allais en soins palliatifs, j'ai pris un coup derrière les oreilles »

Ce patient est décédé peu de temps après notre rencontre, mais il a refusé jusqu'au bout la nutrition parentérale et souhaitait pouvoir « *manger normalement* ».

Nous pouvons interpréter ce refus de la façon suivante : à travers ce blocage, le patient exprime son angoisse de perdre son statut de vivant « normal ». Par sa bouche, le patient contrôle ce qu'il avale, il s'agit d'une dimension dite « active ». De ce fait, il maîtrise la réalité. Ce patient ici, associe la perfusion à une attitude de l'ordre du passif, il subit la nutrition parentérale qui traverse sa peau. Cette dernière renvoie donc à des notions plus régressives et passives que la cavité buccale qui est le premier lieu d'habitation du corps. L'absence de maîtrise ressentie à travers la paroi cutanée révèle un fantasme d'effraction ou d'intrusion, ce qui est mortifère pour le sujet.

On peut dire ici que la pose de la nutrition parentérale va attaquer la fonction de pare-excitation de la peau chez le sujet. Lorsque la sonde est placée sur la peau, la fonction de barrière et de filtre est fragilisée chez l'individu. L'effraction cutanée est angoissante chez le patient déjà déstabilisé par sa maladie, et cela accentue la réalité de sa finitude :

« Si on me pose une nutrition parentérale, cela veut dire que je suis foutu »

Un autre patient qui a accepté la nutrition parentérale nous dira : « *au moins, avec ça [la nutrition parentérale], les soignants font plus attention et passent plus de temps à me soigner. C'est rassurant* ».

Il est intéressant ici de comprendre comment le patient peut investir de façon inconsciente ce mode d'alimentation qu'est la nutrition parentérale. Il ressent l'ouverture d'une nouvelle zone érogène, du fait que l'autre y investit tout son intérêt et devient une zone libidinale. En partant des bases présumées de BICK (1998), dans sa théorie des fonctions de l'épiderme (où elle démontre que la défaillance de l'épiderme peut être supplée par une seconde peau musculaire), on peut considérer, par déplacement, que l'équipe soignante reprendra à son profit la fonction de pare-excitation maternelle. En effet, de même que la couche superficielle de l'épiderme protège la couche sensible du derme de l'excès de stimulation ; la mère sert de pare-excitant auxiliaire à son bébé, tant que le Moi en croissance ne trouve sur sa propre enveloppe, un étayage suffisant pour assumer cette fonction.

Dans un autre entretien, un patient va préciser « *Finally, c'est comme les transfusions sanguines, c'est dangereux. On ne sait pas vraiment si c'est bon pour nous. Et puis, je ne vois pas et ne sens pas ce qui rentre, comment savoir si ça me nourrit correctement ?* ».

Par analogie, nous pouvons comparer les fonctions de la bouche avec les fonctions correspondantes de la peau. Pour les deux, il y a en commun la fonction de sas, de maîtrise, de découverte de l'objet. Nous pouvons de ce fait, partir de l'idée qu'il y aurait une ouverture d'une nouvelle zone érogène autre que l'endroit prévu à cet effet, la bouche. Il y aurait le transfert d'une inscription sur l'image du corps fantasmatique d'une deuxième zone orale avec la particularité que le sujet ne la maîtrise pas (contrairement à la bouche, lieu de vérification et de maîtrise des objets extérieurs à ingérer).

Le « goût » est un thème récurrent chez les patients et les proches :

Les patients disent : « *Quand c'est bon, je peux manger* »,

« *Le plus important pour moi, c'est le goût* »,

« *Sans goût, manger est une corvée* ».

Un proche dira même : « *si ça a bon goût alors ça passe* »

Dans la cavité buccale, qui est la première zone orale, le goût, la reconnaissance des aliments sont des repères indispensables. Nous pouvons métaphoriser la bouche comme un « sas », un filtre avant l'entrée définitive dans le corps. L'homme y contrôle ce qu'il va ingérer ou

l'expulser en cas de besoin. La bouche serait l'antichambre de l'intérieur. Pour la peau, le toucher permet de découvrir l'objet, elle fait sas avec l'extérieur et permet de maîtriser et de saisir l'environnement. Par contre, dans la nutrition parentérale, cette capacité de contrôle manque ici car la poche induit les nutriments directement dans le corps.

Ceci nous tend à penser qu'il y aurait une « oralité subliminaire »¹⁵⁹ de la peau. Les critères qui entourent l'ouverture d'une zone orale substitutive seraient à l'identique d'une zone érogène orale, car l'investissement, la préoccupation plus ou moins anxieuse des soignants vont en faire un lieu de rencontre intersubjective et émotionnel avec le corps du sujet.

La zone cutanée où vient se greffer la poche de nutrition doit être perçue non seulement comme un endroit physiologiquement fonctionnel de la nutrition, mais aussi comme un lieu d'enjeux émotionnels et fantasmatiques tant de l'équipe soignante qui y joue leur imago¹⁶⁰ de « bonne mère » toute puissante qui nourrit, que du côté du patient qui doit investir cet endroit comme un lieu d'affectivité et de rencontre inter psychique avec le soignant. La nourriture peut être vécue comme étant un bon objet maternel et la nutrition parentérale devient l'endroit de l'espérance de survie. Elle est associée à un dernier espoir.

« Si la nutrition parentérale ne marche pas, alors je suis foutu. C'est mon dernier espoir »

« Je me fiche de savoir si la nutrition parentérale est efficace maintenant, ce qui m'importe, c'est qu'elle me fasse survivre »

¹⁵⁹ Par « oralité subliminaire » de la peau, nous entendons une image fantasmatique de la peau qui absorbe, de la peau qui avale, qui boit. Nous pensons à toutes les métaphores des publicités pour les cosmétiques qui interviennent sur l'inconscient des gens : par exemples, nous pouvons entendre « un fond de teint qui se confond avec notre peau », « une crème qui pénètre en profondeur »...

¹⁶⁰ L'imago est à différencier du fantasme. Le fantasme est une mise en scène comprenant plusieurs personnes et une action qui les relie. L'imago par contre est une représentation inconsciente des « objets » dans le sens psychanalytique. Ici, les actions sont statiques, c'est finalement le prototype inconscient d'une image. C'est un schème originaire d'une figure statique qui fait fond commun conscient de la culture ou de la société. L'imago est plus archaïque que le fantasme, car il y a un clivage (tout est bon ou tout est mauvais). C'est Carl Gustav Jung qui a proposé ce terme pour la première fois.

Étayage positif de l'alimentation parentérale

Nous avons pu constater que lorsque l'individu s'inquiète et éprouve des difficultés à se nourrir et maigrit de façon importante, l'instauration d'une alimentation par la peau peut être considérée comme un soin approprié aux besoins psychiques du malade, ce qui le rassure.

Par exemple, une patiente ayant perdu beaucoup de poids, se stabilise à un poids faible : lorsque nous la rencontrons, celle-ci nous exprime son angoisse et reste persuadée d'avoir perdu quatre kilos en deux jours. Pourtant, en échangeant avec les soignants, nous apprenons que sa courbe de poids n'a pas changé depuis une semaine. La patiente, quant à elle, est persuadée d'avoir perdu ses kilos malgré les réponses objectives des soignants. Suite à la pose de la nutrition parentérale, elle affirmera avoir récupéré ses quatre kilos alors que son poids était resté identique.

Cette situation nous montre l'impact de la dimension fantasmatique de l'image du corps, car l'arrêt de la capacité à manger signifie psychologiquement le dépérissement, la rupture avec le pôle fantasmatique maternant oral et donc l'idée de mort à venir dans l'imaginaire des patients. (Thèmes : « maigrir, c'est mourir », « manger seul = rupture de lien », « nutrition parentérale comme garant d'un meilleur état général »)

« Même si ce n'est pas beaucoup, il faut que je mange pour que mon corps tienne »

Le simple fait de savoir que la nourriture arrive dans le corps, permet de restaurer aussitôt une image fantasmatique du corps vécue comme étant en bonne forme.

Dans le meilleur des cas, la zone cutanée devient une bouche de remplacement qui permet à la vie de rentrer dans l'enceinte du moi psychique. Ainsi, dépassant l'objectivité des nécessités organiques, la perfusion parentérale devient un « bon sein » maternel rassurant qui crée une bouche de substitution. De ce fait, les patients rencontrés se sentent moins isolés et semblent reconnectés aux relations avec le monde des vivants. (Thèmes : « Les avantages de la nutrition parentérale », « acceptation pour les proches », « pour ne pas être abandonné », « manger permet de rester en vie »)

« Je suis moins autonome, j'ai tout le temps besoin de quelqu'un car ces machines bipent tout le temps, mais ça occupe, on est moins seul »

Nous avons compris que la nutrition parentérale dans ces cas, peut être un véritable soin dans sa dimension psychique en dépassant la question de l'efficacité médicale et du besoin organique.

3.2. INSTANCE MOIQUE ET RELATION INTERSUBJECTIVE

L'alimentation est dès le départ, associée à la pulsion de vie et d'attachement, favorisant le plaisir de la communication. Il s'agit de la création d'un lien psychique en étayage sur une pulsion primitive liée à l'oralité, qui laissera des traces à la façon dont on aura traversé cette période. Nous pouvons dire que les représentations symboliques de chacun vis-à-vis de la nourriture vont dépendre de ce qu'on a vécu dans nos premières relations à la mère

3.2.1. Chez les patients qui ont accepté la nutrition parentérale.

Les patients qui ont accepté la nutrition parentérale nous ont donné des indices sur le vécu de leur propre corps :

« Je ne sens plus mon corps »

« J'ai l'impression qu'il est différent et difforme »

« Un tuyau de plus ou un tuyau de moins dans mon corps, ce n'est plus important pour moi maintenant »

« J'ai accepté la nutrition parentérale car je n'ai plus le contrôle de mon corps »

Tous les patients rencontrés dans ce groupe ont perdu des repères sur le vécu de leur corps. Ils ne conçoivent plus des limites nettes du contour de leur Moi-peau psychique.

Ces patients sont bien moins réactifs à l'introduction d'une nouvelle nutrition, et semblent indifférents au niveau des ressentis affectifs.

Il est intéressant d'explorer l'instance moiïque chez ces patients qui ont accepté la nutrition parentérale. Charles Brennet dans les *Traits archaïques du fonctionnement du moi*¹⁶¹ précise que de l'organisation mentale nous offre une explication plausible du fonctionnement de l'instance moiïque. Il parle d'un Moi plus ou moins régressif que nous reprendrons pour évaluer l'état du Moi au moment précis de la prescription de la nutrition parentérale. Selon Brennet, « *L'étude psychanalytique de la genèse et de la dynamique des traits de caractère en général a abondamment montré la pertinence de la sexualité infantile et de ses conflits intrapsychiques, en ce qui concerne les modes « normaux » du fonctionnement du moi. Beaucoup de traits normaux du caractère sont tout autant déterminés par des conflits intrapsychiques infantiles que le sont les traits pathologiques ou les symptômes névrotiques. Il n'y a donc pas lieu de s'étonner que de tels conflits produisent d'autres effets dans le fonctionnement du Moi.* »¹⁶²

Nous ne parlerons pas ici de la nature du Moi mais plutôt de son degré. L'autonomie du Moi, jamais complète ni définitive, passe par des paliers successifs. Ces différents stades peuvent être à nouveau sollicités dans la mémoire et l'imaginaire, remis en chantier tout au long de l'existence, en des mouvements de régression constructive.

Plusieurs patients qui ont accepté la nutrition parentérale semblent indifférents à une nouvelle ouverture de la peau pour effectuer le passage de l'alimentation.

« *J'ai tout de suite accepté la nutrition parentérale, ça ne me dérange pas d'avoir une poche comme ça [...] je préfère ça que la sonde naso-gastrique* »

« *Peu importe le lieu, faut que ça passe même si c'est liquide* »

« *C'est comme un trou et le liquide va directement dans le corps* »

Ces signifiants formels, par métaphorisation, permettent bien de voir l'altération de l'enveloppe psychique des patients et le niveau plus régressif du Moi.

¹⁶¹ Brenner, C. (2002). Traits archaïques du fonctionnement du moi. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, (1), 57-64.

¹⁶² Brenner, C. (2002). Traits archaïques du fonctionnement du moi. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, (1), P. 62.

Nous avons aussi constaté que la majorité des patients qui acceptaient la nutrition parentérale n'avaient pas de proches présents dans le parcours de soin.

« Je me sens bien seul »,

Cette carence affective se reporte sur le corps médical : *« Heureusement que les soignants sont là, ils sont tous supers avec moi ».*

Dans ce contexte précis de la prescription de la nutrition parentérale, nous observons un état de régression chez le patient qui se traduit par un état de dépendance vis-à-vis du médecin. En effet, la relation patient-médecin se veut une relation de confiance primordiale dans le processus thérapeutique. Le médecin étant « le supposé savoir », c'est ainsi que la personne malade en phase avancée de cancer se trouve dans un contexte d'extrême vulnérabilité et de dépendance vis-à-vis du soignant.

« C'est lui qui sait si la nutrition parentérale est bonne ou pas pour moi »

« S'il me la propose alors je dois la prendre »

Les patients rencontrés ne connaissent pas toutes les techniques médicales, tout le savoir-faire, il n'a pas le savoir médical du soignant et se fie donc à lui. De cette situation régressive, les phénomènes de projections sont amplifiés et donc le médecin prescripteur de la nutrition parentérale va ainsi prendre la force d'une représentation fantasmatique d'une imago maternelle lorsqu'il prescrit ou ordonne. Nous avons pu voir que les patients vont revivre cette décision à l'image d'un rapport de dépendance parent-enfant.

De plus, l'instauration de ce nouveau mode d'alimentation va privilégier la peau comme lieu de rencontre intersubjective patient/soignant.

« Heureusement que le Dr D est là, on parle beaucoup, on est proche maintenant »

Il peut donc facilement imaginer qu'il y ait un surinvestissement de la zone cutanée qui devient le lieu privilégié d'un nouveau lien à l'autre. Ainsi, et par « contamination psychique oralisée », une nouvelle ouverture s'installerait dans la topographie imaginaire du corps, qui prendra la fonction d'une zone pulsionnelle orale pour le patient. En effet, nous pouvons penser qu'il va s'agir d'un lieu d'entrée de la vie, de relations et de communications à l'autre maternant qui représente le monde extérieur.

Nous pourrions penser dans ce cas que l'indifférence ou l'acceptation de la nutrition parentérale laisse augurer un niveau plus régressif du Moi du patient ainsi qu'un flou des frontières cutanées.

3.2.2. Chez les patients qui ont refusé la nutrition parentérale

Les patients qui ont refusé la nutrition parentérale ne conçoivent pas que la nourriture puisse passer ailleurs que par la bouche. (Thème « la bouche comme seule entrée corporelle de l'alimentation »)

« La peau ne peut pas nourrir »

« Manger, ça passe par la bouche et les dents »

« Je ne peux pas imaginer manger autrement que normalement [...] je veux rester normal et même si je ne mange pas beaucoup, je me force »

« Nourrir par la peau, non je n'y ai jamais pensé »

Tous les patients rencontrés dans ce groupe souhaitent garder le vécu de leur corps. Les limites du contour de leur Moi-peau psychique est plus net. Ils revendiquent de garder une activité buccale, ce qui souligne une bonne qualité de l'image inconsciente du corps et un niveau plus élevé du Moi.

Aussi, nous avons pu constater que les patients qui refusent la nutrition parentérale sont des patients qui sont entourés par des proches très présents dans le parcours médical et le parcours de soin. Ils connaissent bien la maladie, viennent à toutes les consultations et ont un regard omniprésent sur le patient. Les moments de repas sont très importants pour les patients comme pour les proches :

« Manger avec ma femme me permet de rester avec elle »

« Si je ne mange plus normalement et avec eux, je vais être seul. Je dois continuer à manger normalement »

Pour l'enfant, être nourri est la première expérience intersubjective qui va permettre en parallèle de l'incorporation, d'introjecter de l'affectivité. Plus le sujet incorpore des aliments, et plus sa subjectivité s'enrichit. Un des patients rencontrés nous dira combien il a peur de décevoir son épouse et que celle-ci se détache de lui, s'il n'arrive pas à manger ce qu'elle lui prépare. Ceci témoigne bien du lien relationnel à l'autre et de l'angoisse d'abandon si l'oralité n'est plus partagée.

Il y a donc une équivalence fantasmatique inconsciente entre l'acte de donner à manger et recevoir de l'oblativité sentimentale : aimer l'autre serait alors manger fantasmatiquement ce qu'il est à travers son corps. Nous comprenons mieux la dimension blessante à chaque refus de nourriture de l'enfant qui, de ce fait, renvoie à la mère une mauvaise image d'elle-même.

Par déplacement, nous avons pu repérer des faits similaires chez les proches qui supportent mal le refus d'alimentation de la part des patients :

« Il ne veut pas manger. Même si je sais qu'il a du mal, il doit manger »

« Je ne sais plus quoi lui faire à manger, je suis au bout »

Nous avons pu constater que certains proches réagissaient par des comportements « maltraitants » (malgré eux) de gavage. Par exemple, il nous a été fréquent d'assister à la création d'un véritable « garde-manger » dans la chambre des patients. Ils veulent dans ce sens garder l'investissement spécifique lié à la fonction nourricière.

Nous avons pu aussi observer que l'incapacité des malades à ingérer la nourriture renvoie en miroir à l'impuissance castratrice qu'éprouve le proche dans sa volonté d'aide.

« Je fais tout ce que je peux, je mange comme lui pour l'aider, je me fais les mêmes quantités [...] mais je ne sais plus comment faire ni quoi faire à manger. Je n'y arrive plus »

Il s'agit d'une véritable atteinte narcissique du donneur dont l'utilité et son existence seraient devenues obsolètes.

Les patients qui refusent la nutrition parentérale sont souvent ceux qui ne veulent pas faire le deuil de l'oralité buccale qui reste le lien de leur attachement relationnel aux autres, ainsi qu'au plaisir contingent du goût : *« Je souffre de ne plus avoir de goût », « Manger quelque chose de bon, c'est avoir du plaisir »*. Ils ne renoncent pas à la maîtrise ou au contrôle des objets qui franchissent leur bouche pour intégrer l'intérieur de leur corps. Ces

signes de défense révèlent l'intégrité maintenue des fonctions de contenance et de pare-excitation. La revendication de garder une activité buccale souligne la bonne qualité de l'image inconsciente du corps et le niveau élevé de discrimination du Moi, d'une bonne différenciation des zones fonctionnelles du corps ainsi qu'une bonne qualité structurale de l'image du corps. Le sentiment d'existence est plus fort pour ceux qui refusent ce mode d'alimentation artificiel.

4. REPRISE DES PROBLEMATIQUES ET DES HYPOTHESES

PROBLEMATIQUE 1 : Comment la Nutrition parentérale intervient-elle au niveau de l'image du corps chez un patient en phase palliative d'un cancer ?

HYPOTHESE 1 : La création d'une zone artificielle de nutrition vient perturber l'image du corps dans le registre pulsionnel de l'oralité.

Nous avons pu constater que la plupart des patients associent le fait de manger par la bouche à une « fonction normale » qui lui donne une caractéristique « d'individu normal ». Cette association traduit bien de la perturbation du registre pulsionnel de l'oralité quand elle n'est plus associée à la bouche. Pour les patients, qu'ils aient accepté ou non la nutrition parentérale, elle est vécue comme invasive et les risques infectieux restent la principale peur et l'inconvénient majeur.

Nous avons montré que l'« écorce psychique » du sujet est fragilisée quand on pose un cathéter dans la peau de l'individu et cela provoque une effraction réelle. La nutrition parentérale est bien perçue comme un élément étranger au corps qui vient perforer la peau et ouvrir un passage avec l'intérieur du sujet.

La création de ce passage inquiète et angoisse le patient qui ne voit plus sa peau comme un continuum étanche qui protège.

De plus, certaines situations nous montrent l'impact de la dimension fantasmatique de l'image du corps. En effet, l'arrêt de la capacité à manger signifie psychologiquement le dépérissement, la rupture avec le pôle fantasmatique maternant oral et donc l'idée de mort à venir dans l'imaginaire des patients.

Freud a montré que les procédés d'alimentation sont un étayage à l'émergence de l'oralité pulsionnelle du bébé qui va créer et solidifier les premiers liens affectifs à la mère. La bouche est donc un lieu qui permet la vie biologique, mais aussi la vie psychique. En effet, la notion d'« oralité » se concentre autour de la bouche, celle-ci a cette particularité de grouper des fonctions majeures qui tournent autour du plaisir de la vie : rire, embrasser, parler... mais aussi se nourrir, ne pas s'isoler. L'oralité permet donc de se toucher soi, mais aussi de toucher l'autre, de communiquer. Toute atteinte à tout ou partie de cette fonction génère une perturbation dans le repérage de la personne par rapport à elle-même et par rapport à son environnement.

Nous avons pu constater combien l'individu se trouve perturbé quand ce lieu dysfonctionne. La proposition de nutrition parentérale et son lieu de passage pour l'alimentation, la peau, va perturber l'individu.

Notre hypothèse 1 selon laquelle « *la création d'une nouvelle zone, une zone artificielle de nutrition, va venir perturber l'image du corps du patient dans le registre pulsionnel de l'oralité* » est ainsi validée.

PROBLEMATIQUE 2 : Comment le sujet va-t-il économiquement réagir en investissant ou non cette nouvelle zone du corps ?

HYPOTHESE 2. : La Nutrition parentérale provoque une nouvelle construction de l'image de soi par le biais des fonctions de contenance et de pare-excitation du Moi-peau.

La peau, prenant une fonction d'oralité, nous avons tenté de comprendre la nutrition parentérale par le biais des fonctions psychiques du Moi-peau d'Anzieu.

Nous avons pu constater que la perfusion, qui permet la mise en place de la nutrition parentérale, attaque l'idée de continuité du soi et va engendrer un sentiment d'agression chez le patient, y compris la diffusion d'une angoisse d'effraction. C'est-à-dire que la peau va non seulement être percée, mais elle sera le lieu d'intrusion de liquide qui contamine l'intérieur. Des patients nous ont révélés dans leur discours l'inquiétante étrangeté des substances qu'ils ne peuvent maîtriser et ils voient, pour certains, cet acte comme angoissant.

Nous avons pu observer que lorsque la sonde est placée sur la peau ; la fonction de barrière et de filtre chez l'individu est fragilisée. L'effraction cutanée est angoissante chez le patient déjà déstabilisé par sa maladie, et accentuant la réalité de sa finitude.

En perdant, en partie, le contrôle par la bouche ou la maîtrise par la bouche, le patient perd le contrôle ou la maîtrise de la réalité. Le patient subit la nutrition parentérale qui traverse sa peau et il l'associe à quelque chose de l'ordre du passif. L'absence de maîtrise ressentie à travers la paroi cutanée révèle un fantasme d'effraction ou d'intrusion, ce qui est mortifère pour le sujet.

L'individu va alors tenter d'investir inconsciemment ce nouveau mode d'alimentation en ressentant l'ouverture d'une nouvelle zone érogène, du fait que l'autre y investit tout son intérêt, et cela va devenir une zone de rencontre libidinale.

En effet, cette ouverture d'une nouvelle zone érogène autre que l'endroit prévu à cet effet, la bouche, se situerait sur la peau. Nous pensons qu'il y aurait le transfert d'une inscription sur l'image du corps fantasmatique d'une deuxième zone orale. Celle-ci aurait la particularité que

le sujet ne la maîtrise pas. C'est dans ce sens que nous parlons d'oralité subliminaire¹⁶³ de la peau. En effet, les critères entourant l'ouverture d'une zone orale substitutive seraient à l'identique d'une zone érogène orale, car l'investissement, la préoccupation plus ou moins anxieuse des soignants vont en faire un lieu de rencontre intersubjective et émotionnel avec le corps du sujet.

La zone cutanée sur laquelle vient se greffer la poche de nutrition peut être perçue non-seulement comme un endroit fonctionnel de la nutrition, mais aussi comme un lieu d'enjeux émotionnels et fantasmatiques tant de l'équipe soignante qui y joue leur imago de « bonne mère » toute puissante qui nourrit, que du côté du patient qui doit investir cet endroit comme un lieu d'affectivité et de rencontre inter-psychique avec le soignant.

La nourriture est vécue ici comme un bon objet maternel et la nutrition parentérale devient l'endroit de l'espérance de survie.

Notre hypothèse 2 selon laquelle « *la nutrition parentérale provoque une nouvelle construction de l'image de soi par le biais des fonctions de contenance et de pare-excitation du Moi-peau* » est ainsi validée.

¹⁶³ Nous avons défini l'oralité subliminaire page 220.

PROBLEMATIQUE 3 : L'indifférence ou le refus de la nutrition parentérale laissent-ils augurer un niveau plus ou moins élevé de l'instance moiïque ?

HYPOTHESE 3.1 : Les patients qui acceptent la nutrition parentérale ont un niveau plus régressif de l'instance moiïque et un désinvestissement psychique du corps et de la relation intersubjective

HYPOTHESE 3.2 : Les patients refusant la nutrition parentérale ont un niveau plus élevé de l'instance moiïque et souhaitent maintenir l'investissement psychique de leur corps ainsi que de la relation intersubjective.

Nous avons, tout au long de ce travail, rencontré des patients qui acceptaient ou des patients qui refusaient le mode l'alimentation qu'est la nutrition parentérale.

Lors de nos rencontres, nous avons constaté des similitudes chez les patients qui acceptaient d'une part et les patients qui refusaient d'autre part. Ces similitudes ont été montrées lors de l'état des lieux des inclusions (patients ayant des proches ou n'ayant pas de proches) mais aussi lors de l'analyse plus approfondie du contenu des verbatim.

Chez les patients qui ont accepté la nutrition parentérale :

Nous avons pu constater qu'ils ont, pour la plupart, perdu des repères sur le vécu de leur corps. Ils ne conçoivent plus des limites nettes du contour de leur Moi-peau psychique.

Ces patients sont bien moins réactifs à l'introduction d'une nouvelle nutrition, et semblent indifférents au niveau des ressentis affectifs. D'ailleurs, plusieurs patients qui ont accepté la nutrition parentérale, semblent indifférents à une nouvelle ouverture de la peau pour effectuer le passage de l'alimentation.

Nous avons aussi constaté que la majorité des patients qui acceptaient la nutrition parentérale n'avaient pas de proches présents dans le parcours de soin. Soit les patients n'avaient pas/plus de proches, soit les proches étaient trop éloignés géographiquement ou bien ils n'étaient pas investis dans l'accompagnement médical.

Aussi, dans ce contexte précis de la prescription de la nutrition parentérale, nous avons observé un état de régression chez le patient qui se traduit par un état de dépendance vis-à-vis du médecin. En effet, la relation patient-médecin se veut une relation de confiance primordiale dans le processus thérapeutique. Le médecin étant « le supposé savoir », c'est ainsi que la personne malade en phase avancée de cancer se trouve dans un contexte d'extrême vulnérabilité et de dépendance vis-à-vis du soignant. Les patients rencontrés ne connaissent pas toutes les techniques médicales, tout le savoir-faire, ils n'ont pas le savoir médical du soignant et ils se fient donc à lui. De cette situation régressive, les phénomènes de projections sont amplifiés et donc le médecin prescripteur de la nutrition parentérale va ainsi prendre la force d'une représentation fantasmatique d'une imago maternelle lorsqu'il prescrit ou ordonne. Nous avons pu voir que les patients vont revivre cette décision à l'image d'un rapport de dépendance parent-enfant. Dans l'hypothèse 2, nous avons montré qu'effectivement, la zone cutanée sur laquelle vient se greffer la poche de nutrition peut être perçue non-seulement comme un endroit fonctionnel de la nutrition, mais aussi comme un lieu d'enjeux émotionnels et fantasmatiques ; tant d'une part de l'équipe soignante, qui y joue leur imago de « bonne mère » toute puissante qui nourrit, que d'un côté du patient qui doit investir cet endroit comme un lieu d'affectivité et de rencontre inter-psychique avec le soignant.

Nous pouvons donc penser qu'il y aurait un surinvestissement de la zone cutanée qui devient le lieu privilégié d'un nouveau lien à l'autre. Ainsi, et par « contamination psychique oralisée », une nouvelle ouverture s'installerait dans la topographie imaginaire du corps, qui prendra la fonction d'une zone pulsionnelle orale pour le patient. En effet, il va s'agir d'un lieu d'entrée de la vie, de relations et de communications à l'autre maternant qui représente le monde extérieur.

L'indifférence ou l'acceptation de la nutrition parentérale laisse donc augurer un niveau plus régressif du Moi du patient ainsi qu'un flou des frontières cutanées.

Notre hypothèse 3.1 selon laquelle « *Les patients qui acceptent la nutrition parentérale ont un niveau plus régressif de l'instance moiïque et un désinvestissement psychique du corps et de la relation intersubjective* » n'est qu'en partie validée.

En effet, nous ne pouvons pas dire que les patients désinvestissent la relation intersubjective. Ce nouveau mode d'alimentation permet, chez eux, de par la carence affective des proches, d'investir le soignant, médecin prescripteur de la nutrition parentérale qui va ainsi prendre la force d'une représentation fantasmatique d'une imago maternelle. Les patients cherchent à créer une relation intersubjective avec le soignant. Le lieu de la pose de la nutrition parentérale va être un lieu d'affectivité et de rencontre inter-psychique patient/soignant.

Chez les patients qui ont refusé la nutrition parentérale :

Nous avons pu constater qu'ils ont, pour la plupart, refusé la nutrition parentérale, car ils ne peuvent pas imaginer que la nourriture puisse passer ailleurs que par la bouche.

Tous les patients rencontrés ici souhaitent garder le vécu de leur corps. Nous avons pu voir que les limites du contour de leur Moi-peau psychique est plus net. Ils revendiquent de garder une activité buccale, ce qui souligne une bonne qualité de l'image inconsciente du corps et un niveau plus élevé du Moi.

Aussi, nous avons pu constater que les patients qui refusent la nutrition parentérale sont des patients qui sont entourés par des proches très présents dans le parcours médical et le parcours de soin. Les proches connaissent bien la maladie, ils viennent à toutes les consultations et ont un regard omniprésent sur le patient. Qu'ils s'agissent des entretiens des proches ou des entretiens des patients, tous soulignent l'importance des moments de repas.

Pour l'enfant, être nourri est la première expérience intersubjective qui va permettre en parallèle de l'incorporation, d'introjecter de l'affectivité. Plus le sujet va incorporer des aliments, et plus sa subjectivité va s'enrichir. Nous avons observé que le lien à l'autre et notamment au proche est très important pour les patients. Il prédomine une forte angoisse d'abandon quand le patient évoque ses difficultés pour manger. Ceci témoigne bien qu'il est indispensable pour ces patients que l'oralité soit partagée.

Il y a donc une équivalence fantasmatique inconsciente entre l'acte de donner à manger et recevoir de l'oblativité sentimentale : aimer l'autre serait alors manger fantasmatiquement ce qu'il est à travers son corps. Nous comprenons mieux la dimension et blessante à chaque refus de nourriture de l'enfant qui, de ce fait, renvoie à la mère une mauvaise image d'elle-même.

D'ailleurs, nous avons pu aussi observer que l'incapacité des malades à ingérer la nourriture renvoie en miroir à l'impuissance castratrice qu'éprouve le proche dans sa volonté d'aide.

Les patients qui refusent la nutrition parentérale sont souvent ceux qui ne veulent pas faire le deuil de l'oralité buccale qui reste le lien de leur attachement relationnel aux autres, ainsi qu'au plaisir contingent du goût. Ils ne renoncent pas à la maîtrise ou au contrôle des objets qui franchissent leur bouche pour intégrer l'intérieur de leur corps. Ces signes de défense révèlent l'intégrité maintenue des fonctions de contenance et de pare-excitation. La revendication de garder une activité buccale souligne la bonne qualité de l'image inconsciente du corps et le niveau élevé de discrimination du Moi, d'une bonne différenciation des zones fonctionnelles du corps ainsi qu'une bonne qualité structurale de l'image du corps. Le sentiment d'existence est plus fort pour ceux qui refusent ce mode d'alimentation artificiel.

Notre hypothèse 3.2 selon laquelle *«Les patients refusant la nutrition parentérale ont un niveau plus élevé de l'instance moiïque et souhaitent maintenir l'investissement psychique de leur corps ainsi que de la relation intersubjective.»* est validée.

DISCUSSION

Discussion et analyse :

De la limitation et des difficultés de la recherche aux directions futures

Nous avons rencontré 11 patients et 6 proches dans le cadre de cette étude. Soit 17 entretiens semi-dirigés ont été effectués. La première critique à formuler concerne notre effectif de population. Il convient de dire que notre échantillon est restreint. Cela nous amène à utiliser la plupart de nos résultats à titre descriptif, la taille de notre effectif ne permettant pas de déduire des conclusions globales. Il s'agit surtout de tendances observées grâce aux observations et à l'analyse du discours.

En conséquence, les résultats décrits dans ce travail nécessiteraient une validation sur une population plus importante ; non pas pour arriver à un niveau de saturation des concepts dans les entretiens, mais pour confirmer de façon générale notamment la question du lien entre acceptation/refus de la nutrition parentérale et présence/absence des proches dans le parcours de soin du patient. Il serait pertinent d'arriver, si cela est possible à des résultats représentatifs de ce lien afin de pouvoir appréhender la nutrition parentérale d'un autre point de vue et ainsi aider et guider l'équipe soignante lorsqu'il est question de la prescription de ce mode d'alimentation en fin de vie.

Aussi, nous sommes conscients que l'entretien, comme seul outil pour questionner le niveau de l'image du corps, peut sembler un peu « léger ». Des outils comme le test du Rorschach et surtout le test du dessin de l'arbre¹⁶⁴ et le dessin de l'arbre malade¹⁶⁵ auraient été pertinents et auraient permis une analyse plus complète et approfondie sur l'enveloppe

¹⁶⁴ Stora, R. (1975). *Le test du dessin de l'arbre*, Paris, Augustin s.a. 1994.

¹⁶⁵ La consigne de ce dessin est appliquée par la faculté de Besançon. P. Cuynet précise : « *l'arbre malade permet d'obtenir une progression dans l'accès au monde fantasmatique, sans heurter de front les défenses du Moi* » Cuynet, P. (1999). *L'enfant malade et le test de l'arbre*, in *Le journal des psychologues*, Mai 99 – n° 167, p.47.

psychique et le Moi-peau. Patrice CUYNET a montré la pertinence des divers tracés et a identifié « *l'efficacité du test de l'arbre pour obtenir des éléments d'analyse sur l'image du corps, révélatrice d'un conflit inconscient* »¹⁶⁶.

Cependant, il aurait été très compliqué de faire passer ces tests à un patient dans ce contexte précis. En effet, la fragilité et la vulnérabilité de ces malades en fin de vie n'auraient pas permis leurs passations. Nous avons pu constater que les entretiens ont été difficiles à mener, car les patients sont fatigués et ne sont pas en capacité d'être dans un état de vigilance trop longtemps. Même si certains patients auraient été en mesure, au moment où nous les avons rencontrés, de passer l'un de ces tests, l'incapacité des autres n'auraient pas permis une analyse rigoureuse et applicable à tous.

Dans la conduite de ce travail, des difficultés sont apparues rapidement et les entretiens ont été compliqués à mettre en place et à mener pour plusieurs raisons :

- Nous dépendions de l'identification des médecins : eux seuls pouvaient discriminer un patient au travers de critères d'inclusion très médicaux.
- Nous avons dû être réactif, suite à l'identification d'un patient et son acceptation de l'entretien, pour nous déplacer rapidement dans le centre en France
- Le cadre de l'entretien n'était parfois, pas propice au bon déroulement de l'entretien : entretien pendant la chimiothérapie palliative, pendant une transfusion sanguine, chambres multiples... Il a fallu créer au maximum un environnement rassurant, contenant et confidentiel.
- Les patients se trouvaient tous dans un état de grande fatigue. Les entretiens ont été parfois courts afin de respecter la situation physique du patient. Les rencontres ont été soumises à des aléas tant physiques que psychologiques. Nous avons pu constater qu'intervenir à ce moment précis du parcours de soin, c'est intervenir à l'instant où les personnes ne tiennent à la vie que par un fil ténu. Ce résultat révèle la fragilité psychique des gens face à l'imminence de la fin. La perte d'une partie importante de l'échantillon (presque la moitié) nous questionne quant à l'opportunité de la recherche à la toute fin de vie.

¹⁶⁶ Cuynet, P. (1999). L'enfant malade et le test de l'arbre, in *Le journal des psychologues*, Mai 99 – n° 167, p.47.

- Pratiquement tous les patients ont saisi le cadre de l'entretien de recherche pour se décharger psychologiquement et parler de leurs peurs, leurs craintes, la mort. Ils étaient en attente de conseils, de soutien psychologique. Les proches également ont profité de ce moment pour se livrer et avaient tous besoin d'évacuer les émotions, des craintes et des angoisses contenues (afin de « préserver » leur époux ou leur épouse). Il a été ainsi compliqué de mener les entretiens, tout en pensant qu'on s'éloignait parfois des questions de recherche, mais que le bénéfice psychologique pour les patients allait être important.

Il a fallu tout de même rebondir sans cesse sur les questions de recherches afin d'obtenir des verbatim analysables pour nos problématiques. A la fin de chaque entretien, un sentiment de frustration se faisait sentir : comment allions-nous faire pour avoir des données analysables pour ce travail de thèse ?

Malgré tout, il est apparu qu'au travers de l'histoire du patient, au travers des liens qu'il établissait au cours de son récit, des informations riches de sens étaient présentes pour notre recherche. C'est l'analyse qui a été effectuée de façon progressive qui nous a rassuré dans notre démarche.

Nous sommes arrivés à la conclusion et au consensus qu'il était difficile de faire un entretien de recherche « strict » avec une population en fin de vie. Le respect de la personne dans cet état avancé de la maladie nécessite des allers-retours entre bienveillance, soutien psychologique, empathie, questions de recherche, compréhension du sujet dans sa globalité. Une culpabilité trop importante nous est parcourue lorsque nous essayions de privilégier la recherche au détriment du besoin du patient de parler d'autre chose. Ce temps de la fin de la vie est un moment si particulier qu'il faut prendre en considération.

Nous nous sommes demandés et nous avons convenu, que la présentation que les médecins faisaient de nous avant notre arrivée n'était pas anodine à ce phénomène. En effet, même si nous avons précisé au cours de la présentation de l'étude (et en amont aux médecins), qu'il était mieux de nous présenter en tant que chercheur ou ingénieur de recherche, certains ont tout de même expliqué au patient que nous étions psychologue.

Il est évident que cela a participé à ce biais de la recherche vis-à-vis du statut de l'enquêteur. Cependant, même quand la présentation était faite correctement, les patients se laissaient aller à un « lâcher prise » évident relevant du soutien psychologique.

Les retours que les médecins nous ont faits vis-à-vis des entretiens avec leurs patients, sont allés dans ce sens. Certains nous ont dit que le patient avait apprécié ce soutien et que cela leur avait fait beaucoup de bien. Certains voyaient le/la psychologue du service mais d'autres non.

C'est dans ce sens que le lien, que nous avons effectué pour tous les patients, vers la ou le psychologue du service dans lequel nous étions intervenus était indispensable.

Les psychologues des centres ont tous été au courant de la démarche de recherche et ils ont été tous sollicités afin de retravailler, si besoin, avec le patient, les éléments nécessaires. Il s'est avéré indispensable de convier les psychologues lors de la présentation de la recherche dans les centres afin qu'ils puissent connaître notre démarche pour mieux l'appréhender par la suite avec le patient.

La fragilité de ces patients tant médicale que psychologique, la situation de détresse des proches face à la possibilité de la perte d'un être cher, nous a fortement incité à être vigilants pendant les entretiens. Il a fallu contenir et évaluer les mécanismes psychiques en cours afin de ne pas provoquer ou entraîner de décompensation psychique après notre départ. C'est aussi pourquoi, le lien avec le ou la psychologue du service était primordial.

Ce travail de thèse dépasse le cadre de la recherche, il questionne l'expertise du chercheur dans ce contexte de fin de vie. Des notions approfondies en psychologies nous sont apparues nécessaires dans la conduite de ces entretiens sensibles, à forte charge émotionnelle.

Nous avons vu que le vécu des patients en phase palliative de cancer est extrêmement difficile et que la question de la perte de poids devient le paradigme vital de la maladie et vient renforcer les angoisses déjà très présentes chez le malade et les siens. Nous avons constaté au cours des rencontres, que pour de nombreuses raisons, la prescription de la nutrition parentérale peut-être ressentie, vécue et intégrée de façon différente selon les patients, et en référence à leur propre dynamique psychique. Nous savons que la place de l'alimentation est prépondérante dans la vie de chacun, et nous comprenons combien il est difficile pour ces malades de perdre la maîtrise de celle-ci, avec les conséquences tragiques et inquiétantes liées à l'amaigrissement malgré leur volonté. Nous avons vu que la situation de dépendance et de régression psychique des patients en phases palliatives de cancer vis-à-vis de leurs médecins, rappelle l'état de dépendance de l'enfant à la mère. Plus précisément, il se

rejoue ici la relation infantile mère/bébé. Lorsque la mère s'intéresse et investit une partie du corps de son enfant, en retour, ce dernier va lui donner une valeur affective et fantasmatique. C'est dans ce sens que le médecin, lorsqu'il prescrit la nutrition parentérale et son application sur la peau, va créer un lieu de rencontre et de liens. C'est parce que ce soignant est sur-idéalisé dans une identification maternelle, que son geste médical va créer par déplacement une zone érogène oralisée sur l'endroit la peau.

Au-delà de la restauration biologique du corps, c'est une véritable relation psychique de nourriture non-substantielle que réclame la psyché du sujet.

Or, l'introduction de la nourriture parentérale n'est pas sans risques d'infections, d'œdèmes, mais si nous considérons que l'enjeu affectif de la fin de vie serait primordial, alors le sens symbolique de ce nouveau mode d'alimentation prend tout son sens, si l'objectif du soin est un accompagnement relationnel subjectif.

Nous pensons que ce nouveau mode d'alimentation, à condition qu'il soit expliqué et accepté, doit permettre une reprise de contact et retisser un lien oral sublimé de communication avec l'autre nourricier représenté par le corps médical.

L'individu dans ce contexte de fin de vie est en grande souffrance, tant physiquement que psychiquement. Dans ce sens, nous pensons qu'au-delà du dispositif matériel d'alimentation, la poche ne fait plus effraction du pare-excitation du Moi (D.Anzieu) mais vient cette fois-ci enrichir l'enveloppe de signification pour le sujet si ce geste prend un véritable sens pour la relation humaine entre les protagonistes du drame qui se joue.

Ainsi cette action thérapeutique peut illustrer dans toute sa dimension l'idée de «prendre soin». En effet, s'il y a un discours et des paroles tenues autour de la poche nourricière, alors elle peut enrichir l'enveloppe de signification et le Moi du sujet.

Nous pouvons considérer que l'alimentation parentérale, selon le vécu du patient et l'éthique du médecin peut, dans ces circonstances tragiques de la fin de vie, rester un acte humain de communication et de sens comme l'a été, au début, l'allaitement offrant la vie à un enfant.

Nous souhaitons conclure cette discussion par le fait que l'entretien de recherche, au-delà de la recherche, a eu des effets médiateurs et thérapeutiques pour le patient. En effet, faire parler la personne de sa maladie est un cheminement en soi. Les patients que nous avons

rencontrés dans le cadre de l'entretien de recherche étaient, certes amoindris physiquement, mais ils sont au moment de la rencontre des êtres vivants donnant de la valeur à la vie en nous parlant. Nous avons pu voir et saisir combien l'autre est tenu à la vie par ses désirs jusqu'au bout. Nous avons parfois « oublié » que la personne pouvait mourir et c'est avec un peu de surprise et un choc en quelque sorte, que nous avons à chaque fois appris la nouvelle d'un décès d'un patient.

Ce travail s'est effectué dans un temps particulier de la vie. C'est le temps où l'on questionne sa propre vie « qu'est-ce que la vie finalement ? Qu'est-ce que ma vie ? ». Au-delà de la question technique, c'est la dimension philosophique qui prime. Les rencontres que nous effectuons nous rappellent que nous sommes vivants et elles nous tiennent en vie. Les patients vus dans ce travail ont bien souligné l'importance que l'autre a dans la conception que l'on se fait de nous-même. Les patients ont pratiquement tous accepté l'entretien et nous pouvons penser que, au-delà de l'étude, notre rencontre était une rencontre de plus qui les gardait en vie.

Nous avons eu le souci, tout le long de ces rencontres, de prendre l'autre dans sa dimension humaine et non comme un corps qui s'épuise... Ces rencontres furent d'une richesse immense et intense.

CONCLUSION

Ce travail de thèse s'inscrit dans une étude menée auprès de onze patients et six proches dans des centres français. Cette étude s'est intéressée à la pratique courante de la prescription de la nutrition parentérale chez des patients atteints de cancer en phase avancée et est venue interroger la problématique d'une des fonctions de la peau vis-à-vis de l'oralité, à savoir la fonction de pare-excitation. Plus précisément, nous nous sommes interrogés sur les représentations psychologiques liées à ce nouveau type d'alimentation dans un contexte de fin de vie. Nous avons tenté de comprendre en quoi ce procédé médical vient perturber certains processus liés aux neuf fonctions psychiques de la peau : finalement, comment passe-t-on de « l'oralité bouche » à « l'oralité cutanée ».

Nous avons pu observer que l'action médicale qui est de trouver une nouvelle voie nutritionnelle par perfusion parentérale, vient ainsi modifier l'image inconsciente du corps (F.Dolto) dans sa fonction d'enveloppe psychique que tout sujet a besoin pour maintenir son sentiment d'intégrité.

La question de l'alimentation, quand l'action de se nourrir devient difficile, apparaît existentielle, accompagnée d'une grande source d'angoisse. Bien souvent, ces patients sont en situation de cachexie et la peur de maigrir, et donc de disparaître, est de plus en plus présente.

Pulsionnalité orale en lien avec l'objet alimentation :

Nous savons d'après S. Freud, que les procédés d'alimentation sont un étayage à l'émergence de l'oralité pulsionnelle du bébé qui va ainsi créer et solidifier les premiers liens affectifs à la mère. La fusion maternelle avec son enfant, dès la naissance, va permettre à ce dernier de survivre grâce à la nourriture, certes, mais surtout grâce à l'amour qui lui est donné lors de la tétée. En effet, dans *Les trois essais sur la théorie sexuelle*, S. Freud ne limitait pas la phase orale au seul plaisir de la succion mais il faisait référence à toutes les expériences concomitantes : être porté, être serré contre le corps, sentir la chaleur, l'odeur, le tout accompagné d'un bain de paroles. D.Winnicott, en s'inspirant de M. Klein, va plus loin dans l'apport de l'environnement primaire. Il est à l'origine de l'affirmation qu'« un enfant tout seul, ça n'existe pas ». Il définit le concept de la mère suffisamment bonne (good enough mother) par trois actes nécessaires : le holding, le handling et l'object presenting. Le holding, ou portage désigne la façon de porter l'enfant, de façon plus ou moins serrée contre soi, il a une valeur affective. Le handling est la manipulation de l'enfant, la façon d'agir sur lui dans le

cadre du soin (nourrissage, toilette). L'object presenting est la présentation de l'objet. Elle aide à découvrir le monde par petits bouts, de façon « prémâchée », d'informations sur l'environnement.

Ce regard nous aider pour comprendre que l'alimentation est dès le départ, associée à la pulsion de vie et d'attachement, favorisant le plaisir de la communication. Il s'agit de la création d'un lien psychique en étayage sur une pulsion primitive liée à l'oralité, qui laissera des traces à la façon dont on aura traversé cette période. Nous pouvons dire que les représentations symboliques de chacun vis-à-vis de la nourriture vont dépendre de ce qu'on a vécu dans nos premières relations à la mère. Nous héritons donc des représentations sociales et symboliques ainsi que des croyances de ses parents, de son milieu. L'alimentation détient une place prépondérante et presque sacralisée.

Recevoir à manger est la première expérience intersubjective qui va permettre de l'incorporation et d'introjecter de l'affectivité. Il y aura donc une équivalence fantasmatique inconsciente entre l'acte de donner à manger et de recevoir de l'oblativité sentimentale : Aimer l'autre serait alors manger fantasmatiquement ce qu'il est à travers son corps.

Rencontre intersubjective patient/soignant :

Dans le contexte précis de la prescription de la nutrition parentérale, nous observons un état de régression chez le patient qui accepte la nutrition parentérale qui se traduit par un état de dépendance vis-à-vis du médecin. En effet, la relation de soin patient-médecin se veut une relation de confiance primordiale dans le processus thérapeutique. Le médecin étant « le supposé savoir », c'est pourquoi la personne malade en phase avancée de cancer se trouve dans un contexte d'extrême vulnérabilité et de dépendance vis-à-vis du soignant. De cette situation régressive, les phénomènes de projections sont amplifiés et donc le médecin prescripteur de la nutrition parentérale va ainsi prendre la force d'une représentation fantasmatique d'une imago maternelle lorsqu'il prescrit ou ordonne. Le patient va revivre cette décision à l'image d'un rapport de dépendance parent/enfant.

De plus, nous avons montré que l'instauration de la nutrition parentérale va privilégier la peau comme lieu de rencontre intersubjective patient/soignant. D'où un surinvestissement fantasmatique de la zone cutanée qui devient le lieu privilégié d'un nouveau lien à l'autre. Ainsi, et par « contamination psychique oralisée », une nouvelle ouverture s'installe dans la

topographie imaginaire du corps, qui prendra la fonction d'une zone pulsionnelle orale pour le patient. En effet, il s'agit d'un lieu d'entrée de la vie, de relations et de communications à l'autre maternant qui représente le monde extérieur.

La nutrition parentérale : Nouvelle construction de l'image de soi par le biais des fonctions du Moi-peau :

La peau prenant une fonction d'oralité, il a été intéressant de comprendre la nutrition parentérale par le biais de la grille d'interprétation des fonctions psychiques du moi-peau de D. Anzieu. En effet, notre peau peut être imagée comme un sac qui contient à l'intérieur nos organes et qui sert de barrière de protection contre les agressions du dehors. Pourtant elle n'est pas étanche, elle a une fonction de filtre entre l'extérieur et l'intérieur, elle devient un moyen primaire d'échange avec autrui et l'environnement.

Au travers des fonctions de contenance et de par-excitation, nous avons constaté que l'« écorce psychique » du sujet est fragilisée quand un cathéter est inséré dans la peau. Cet instrument provoque une effraction réelle chez le sujet. Nous pensons que la perfusion, qui permet la mise en place de la nutrition parentérale, attaque l'idée de continuité du soi et va engendrer un sentiment d'agression chez le patient, y compris la diffusion d'une angoisse effraction.

Attaque du pare-excitation :

L'autre aspect de la pose d'une nutrition parentérale va être l'attaque de la fonction de pare-excitation de la peau. Partant des bases présumées de BICK (1998), dans sa théorie des fonctions de l'épiderme (où elle démontre que la défaillance de l'épiderme peut être supplée par une seconde peau musculaire), nous pouvons considérer, par déplacement, que l'équipe soignante reprendra en suppléance à son profit la fonction de pare-excitation maternelle. En effet, de même que la couche superficielle de l'épiderme protège la couche sensible du derme (contre les agressions physiques) de l'excès de stimulations ; la mère sert de pare-excitant auxiliaire à son bébé, tant que le Moi en croissance ne trouve sur sa propre enveloppe, un étayage suffisant pour assumer cette fonction. Lorsque la sonde est placée sur la peau, la fonction de barrière et de filtre chez l'individu est fragilisée. L'effraction cutanée est angoissante chez le patient déjà déstabilisé par sa maladie, et accentuant la réalité de sa finitude.

Lorsque le patient refuse la prescription de la nutrition parentérale, il exprime son angoisse de perdre son statut de vivant « normal ». Par notre bouche, nous contrôlons ce que nous avalons, il s'agit d'une dimension dite « active ». De ce fait, nous maîtrisons la réalité. Nous avons vu que les patients qui refusent la NP l'associent à une attitude de l'ordre du passif, ils subissent la nutrition parentérale qui traverse leur peau. Ce mode d'alimentation artificiel renvoie donc à des notions plus régressives et passives que la cavité buccale qui est le premier lieu d'habitation psychique du corps. L'absence de maîtrise ressentie à travers la paroi cutanée révèle un fantasme d'effraction ou d'intrusion, ce qui est mortifère pour le sujet.

Une nouvelle zone orale ?

Aussi, nous avons constaté que certains patients pouvaient investir de façon inconsciente ce nouveau mode d'alimentation qu'est la nutrition parentérale. Ils ont pu ressentir l'ouverture d'une nouvelle zone érogène, du fait que l'autre y investit tout son intérêt et devient une zone de rencontre libidinale. En effet, nous pensons qu'il y aurait une ouverture d'une nouvelle zone érogène autre que l'endroit prévu à cet effet, la bouche. Il y aurait le transfert d'une inscription sur l'image du corps fantasmatique d'une « deuxième zone orale » avec la particularité que le sujet ne la maîtrise pas (contrairement à la bouche, lieu de vérification et de maîtrise des objets extérieurs à ingérer).

Ceci nous tend à penser qu'il y aurait une oralité subliminaire de la peau. Les critères qui entourent l'ouverture d'une zone orale substitutive seraient à l'identique d'une zone érogène orale, car l'investissement, la préoccupation plus ou moins anxieuse des soignants vont en faire un lieu de rencontre intersubjective et émotionnel avec le corps du sujet. La zone cutanée sur laquelle vient se greffer la poche de nutrition doit être perçue non seulement comme un endroit physiologiquement fonctionnel de la nutrition, mais aussi comme un lieu d'enjeux émotionnels et fantasmatiques tant de l'équipe soignante qui y joue leur imago de « bonne mère » toute puissante qui nourrit, que du côté du patient qui doit investir cet endroit comme un lieu d'affectivité et de rencontre inter psychique avec le soignant. La nourriture est vécue comme étant un bon objet maternel et la nutrition parentérale devient l'endroit de l'espérance de survie.

Etayage positif de l'alimentation parentérale.

Nous avons pu constater que lorsque l'individu s'inquiète et éprouve des difficultés à se nourrir et maigrit de façon importante, l'instauration d'une alimentation par la peau peut être considérée comme un soin approprié aux besoins psychiques du malade, ce qui le rassure.

Dans le meilleur des cas, la zone cutanée ouverte devient une bouche de remplacement qui permet à la vie de rentrer dans l'enceinte du moi psychique. De ce fait, le patient se ressent moins isolé et semble reconnecté aux relations avec le monde des vivants.

La nutrition parentérale peut alors, dans certains cas, devenir un véritable soin dans sa dimension psychique en dépassant la question de l'efficacité médicale et du besoin organique. Ceci peut expliquer comment des malades surmontent des sensations angoissantes en un ressenti vivifiant.

L'acceptation ou le refus de la nutrition parentérale en lien avec la présence ou l'absence d'un proche :

Nous avons pu faire deux interprétations sur les réactions positives ou négatives des patients face à la pose d'une nutrition parentérale.

Certains malades en phase terminale ont perdu des repères sur le vécu de leur corps. Ils ne conçoivent plus des limites nettes du contour de leur Moi-peau psychique et ils seront moins réactifs à l'introduction d'une nouvelle nutrition. L'indifférence, ou l'acceptation sans difficulté de la pose de la nutrition parentérale et donc de l'oralité cutanée, laisse augurer un niveau plus régressif de cette instance moiïque ainsi qu'un flou des frontières cutanées qui révèlent une indifférenciation entre réalités interne et externe. Bien que nous pensions au départ que cela pouvait être un indicateur du désinvestissement psychique du corps et de la relation intersubjective, ce n'est pas le cas. En effet, ces patients, au travers de la création d'une nouvelle ouverture psychique oralisée, vont investir la relation intersubjective avec le soignant.

Les patients qui supportent le moins bien la nutrition parentérale et qui tendent à la refuser, seront souvent ceux qui ne peuvent pas faire le deuil de l'oralité buccale qui reste le lieu de leur attachement relationnel aux autres, ainsi qu'au plaisir contingent du goût ou de l'odeur des aliments. Ils ne renoncent pas à la maîtrise ou au contrôle des objets qui franchissent leur

bouche pour intégrer l'intérieur de leur corps. Ces signes de défense révèlent l'intégrité maintenue des fonctions de contenance et de pare-excitation. La revendication de garder une activité buccale souligne la bonne qualité de l'image inconsciente du corps et le niveau élevé de discrimination du Moi, d'une bonne différenciation des zones fonctionnelles du corps ainsi qu'une bonne qualité structurale de l'image du corps. Le sentiment d'existence est plus fort pour ceux qui refusent ce mode d'alimentation artificiel.

Nous pouvons dire in fine que l'acte nourricier étaye du début à la fin de la vie toutes nos conduites de demandes d'amour et de reconnaissance en tant que sujet. Nos choix, nos décisions sont étayées par cela.

Nous avons, lors de la conduite de ce travail pu observer des difficultés au niveau du recrutement des patients pour l'étude par les médecins. Certains émettaient des résistances, soit parce qu'ils avaient des préférences en termes de prescription ou non de la nutrition parentérale et ne souhaitaient pas faire « perdre des chances » à un patient qui serait tiré au sort dans un bras plutôt qu'un autre ; soit ils ne souhaitaient pas que ces patients fassent partie d'une étude. Les raisons évoquées concernaient ici une volonté de ne pas « embêter » le patient du fait de sa fragilité et de son été psychologique. Le côté relationnel patient-médecin était très présent dans ces cas et nous avons bien senti que l'attachement à ces patients induisait une forme de culpabilité à les faire rentrer dans une étude à ce moment-là de la vie.

Nous observons bien que la prescription ou non de la nutrition parentérale, à ce stade de la maladie, repose souvent sur des raisons subjectives chez les médecins. Il serait intéressant de procéder à des entretiens semi-dirigés avec les médecins pour comprendre quelles sont, en miroir des patients, leurs représentations vis-à-vis de ce mode d'alimentation artificiel et comment ils investissent psychiquement la relation intersubjective.

BIBLIOGRAPHIE

A

Abraham, K. (1924). Esquisse d'une histoire du développement de la libido basée sur la psychanalyse des troubles mentaux. *Œuvres complètes*, 2(1966), 255-313.

Abraham, N., & Torok, M. (1987). *L'écorce et le noyau* (1978). Paris: Flammarion, 398-399.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (2014). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Psychology Press.

Ainsworth, M. S. (1989). Attachments beyond infancy. *American psychologist*, 44(4), 709.

Allison, S. P. (2000). Définition et origine de la malnutrition: La dénutrition en l'an 2000. *Cahiers de nutrition et de diététique*, 35(3), 161-165.

Ancelin, A., & SAURET, M. (1977). *Le Corps et le groupe*. Paris, Privat.

Andorno, R. (1997). La bioéthique et la dignité de la personne.

André, J., Dargent, F., Dessons, M., Estellon, V., Guyomard, P. et col (2014). *Le moi, cet incorrigible*. Paris : Presses universitaires de France

Antoun, S., Merad, M., & Gabolde, M. (2006). Nutrition artificielle et fin de vie. *Laennec*, (3), 14-22.

Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (1985). Dunod, Paris.

Anzieu, D., Guillaumin, J., Houzel, D. & al.(2003). *Les enveloppes psychiques*. Paris : Dunod.

Anzieu, D. (1981). *Le corps de l'œuvre* (Vol. 43). Éditions Gallimard.

Anzieu, D. (1990). *L'épiderme nomade et la peau psychique*. Paris, Apsygée.

Anzieu, D., & Tarrab, G. (1991). *Une peau pour les pensées: entretiens avec Gilbert Tarrab*. Apsygée.

Anzieu, D. (1993). Le Moi-peau familial et groupal. *In Gruppo*, 9

Anzieu, D. (1984). Fonctions du moi-peau. *Information psychiatrique*, 60(8), 869-875.

Ariès, P. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*. Paris, Seuil.

Aubry, R., Hirsch, G., & Daydé, M. C. (2004). Faut-il craindre ou souhaiter les soins de support? La SFAP en questions. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 3(4), 163-165.

Aubry, R. (2005). Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif: vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 4(3), 125-133.

Aubry, R. (2008). L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique: soin, traitement ou acharnement thérapeutique ?. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 7(2), 74-85.

Aubry, R. (2009). Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ?. *La revue du praticien*, 59(6), 774-779.

Aubry, R. (2010). *Les soins palliatifs, éthiques et fin de vie*. Wolters Kluwer France.

Aulagnier, P. (1986). Naissance d'un corps, origine d'une histoire. *Corps et histoire*, 4.

B

Bachmann, P., Marti-Massoud, C., Blanc-Vincent, M. P., Desport, J. C., Colomb, V., Dieu, L., ... & Senesse, P. (2001). Standards, options et recommandations: nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bulletin du Cancer*, 88(10), 985-1006.

Bacqué, M. F. (2011). Conclusion: l'annonce du cancer comme modèle de la mort dans la vie. In *Annoncer un cancer* (pp. 147-152). Springer Paris.

Bacqué, M. F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4(2), 117-123.

Bacqué, M. F. (2008). Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho-oncologie*, 2(4), 225-233.

Bacqué, M. F., Baillet, F. (2009). *Force du lien face au cancer (La)*. Odile Jacob.

- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Les Belles Lettres.
- Beaussant, Y., Pazart, L., Tournigand, C., Mathieu-Nicot, F., Cretin, E., Deconinck, E., & Aubry, R. (2011, November). The Decision to Limit or Withdraw Specific Therapies for Advanced Cancer and Hematological Malignancies: Physicians and Patients Points of View and Interactions. In *Blood*. (Vol. 118, No. 21, pp. 910-911).
- Belmont, N. (1995). Les rites de passage et la naissance: l'enfant exposé. *Dialogue*, (127), 30-44.
- Berry, N. (1987). *Le sentiment d'identité*. Éd. universitaires.
- Bick, E. (1982). L'expérience de la peau dans les relations objectales précoces. *Revue belge de psychanalyse*, 1, 73-76.
- Bioy, A., Fouques, D. (2002). *Manuel de psychologie du soin*. Editions Bréal
- Blanchet, V., Viallard, M. L., & Aubry, R. (2010). Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 9(2), 59-70.
- Bourguignon, O. (2003). *Questions éthiques en psychologie* (Vol. 250). Editions Mardaga.
- Bowlby, J. (1958). The nature of the child's tie to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*, 39, pp. 350-373
- Bowlby, J. (1978). *Attachement et perte: L'attachement* (vol. 1). Paris: PUF.
- Bowlby, J. (1999). *Attachement et perte: La Perte: tristesse et dépression/traduit de l'anglais par Didier E. Weil*. Presses universitaires de France.
- Boyle, P., & Ferlay, J. (2005). Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Annals of oncology*, 16(3), 481-488.
- Bozzetti, F. (2003). Home total parenteral nutrition in incurable cancer patients: a therapy, a basic humane care or something in between?. *Clinical Nutrition*, 22(2), 109-111.

Bradley, N. M., Chow, E., Tsao, M. N., Danjoux, C., Barnes, E. A., Hayter, C., ... & Sinclair, E. (2006). Reasons for poor accrual in palliative radiation therapy research studies. *Supportive cancer therapy*, 3(2), 110-119.

Brenner, C. (2002). Traits archaïques du fonctionnement du moi. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, (1), 57-64.

Brun, D. (2003). *Le corps*. Bayard.

Brun, D. (2012). Que reste-t-il de la relation avec le malade ? Moments critiques entre corps et psyché. In *Entre autorité et incertitude : moments critiques. Sous la direction de Danièle Brun : Actes du 13^{ème} colloque de médecine et psychanalyse*. Etudes freudiennes, hors-série.

Brusset, B. (2001). Oralité et attachement. *Revue française de psychanalyse*, 65(5), 1447-1462.

Burucoa, B., Hermet, R., & Sentilhes-Monkam, A. (2004). La recherche en soins palliatifs: approches et méthodes. *Paris, SFAP*.

C

Cappelaere, P., & Hoerni, B. (2001). L'erreur d'Hippocrate. *Bulletin du cancer*, 88(4), 389-90.

Castarède, M. F. (1983). *L'entretien clinique à visée de recherche*. Sous la direction de C. Chiland, *L'entretien clinique, Paris: PUF*.

Celerier, M. C. (1989). *Corps et fantasmes: pathologie du psychosomatique*. Dunod, Bordas.

Chabert, C., Cupa, D., Kaës, R., & Roussillon, R. (2007). *Didier Anzieu: le Moi-peau et la psychanalyse des limites*. Erès.

Chevalier, J., Gheerbrant, A. (1969). *Dictionnaire des symboles*. R. Laffont.

Chouvier, B., Green, A., Kristeva, J., Guillaumin, B., Gelas, B., Payot, D., ... & Charles, M. (1998). *Symbolisation et processus de création*. Paris, Dunod, 216.

Circulaire, D. H. O. S. (2005). SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. *JO du*, 23.

Ciccone, A., L'hospital, M. (2001). *Naissance à la vie psychique*. Paris : Dunod,

Code de santé publique - art L1111-4 (*amendé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 9 art. 11 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 3, art. 4, art. 5, art. 10*)

Code de santé publique - art L1111-6 (*amendé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 11 - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II*).

Communiqué INSERM 2008 (Cancers et Environnement)

Compagnon, C., Cuillere, J. C., & Maignien, M. (1999). *Les malades prennent la parole. Ligue nationale contre le cancer*. Ramsay, Paris.

Corraze, J. (1992). *Psychologie et médecine* (Vol. 113). Presses Universitaires de France-PUF.

Cuynet, P. (2005). L'image inconsciente du corps familial. *Le divan familial*, (2), 43-58.

Cuynet, P. (2010). Lecture psychanalytique du corps familial. *Le divan familial*, (2), 11-30.

Cuynet, P. (1994). Le corps sémaphorique et le corps familial. *Aux sources du corporel, Revue française de psychothérapie psychanalytique de groupe*, (22), 131-143.

Cuynet, P. (1999). L'enfant malade et le test de l'arbre, in *Le journal des psychologues*, Mai 99 – n° 167, p.47.

Cuynet, P. (2000). Revisiter son berceau: habitat et identité. *Dialogue*, (148), 3-15.

Cuynet, P. (2000). Naissance et paroles oraculaires. *Le divan familial*, 4, 83-93.

Cuynet, P., Mariage, A., Lami, J. A., Faggion, M., Puthomme, S., & Vannier, A. (2006). L'arbre généalogique, une création familiale. *Le divan familial*, (2), 55-68.

Cynober, L. (2011). Prise en charge de la dénutrition à l'hôpital: savoir diagnostiquer la dénutrition et ses risques de complications pour mieux les prévenir et les traiter. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 195(3), 645-656.

D

Dall'Osto, H., Simard, M., Delmont, N., Mann, G., Hermitte, M., Cabrit, R., & Théodore, C. (2005). Nutrition parentérale: indications, modalités et complications. *EMC-Hepato-Gastroenterologie*, 2(3), 223-248.

- Damber, J. E., Aus, G. (2008). Prostate cancer. *The Lancet*, 1710-1721.
- Daniel, R. (2000). Krebs-Körper und Symbol. *Archetypische Aspekte einer Krankheit*. Guggenbühl, Zürich.
- De Broca, A. (2009). *Comment penser l'homme?*. Editions de l'Atelier.
- De Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris, Éditions Robert Laffont.
- De Hennezel, M. (2007). La France Palliative. *Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative*, 159
- De Singly, F. (2010). *Sociologie de la famille contemporaine*. Armand Colin.
- Dolto, F. (1961). Personnalité et image du corps. *Revue de la société française de psychanalyse*, vol 6, 71-72.
- Dolto, F. (1971). *Psychanalyse et pédiatrie*. Paris, Seuil.
- Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil,
- Dolto, F. (1997). *Le sentiment de soi: aux sources de l'image du corps*. G. Guillerault (Ed.). Gallimard.
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche: guide pour le chercheur en sciences de la santé*. PUM.
- Doucet, H. (2010). De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 12(1), 13-30.
- Duffour, B. (2013). L'incertitude en oncogénétique. *Psycho-oncologie*, 7(1), 18-22.
- Durant, G. (1999). Introduction générale à la bioéthique. *Quebec: Fides*.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*. Les Editions Fides.

F

Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), Standards, Options et Recommandations (SOR). *Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*. Juillet 2001

Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International journal of cancer*, 127(12), 2893-2917.

Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in nursing science*, 8(1), 15-24.

Fisher, S., & Cleveland, S. E. (1958). *Body image and personality*. Nostrand, Princeton

Fischer, G. N. (2008). *L'expérience du malade: l'épreuve intime*. Dunod

Forouzanfar, M. H., Foreman, K. J., Delossantos, A. M., Lozano, R., Lopez, A. D., Murray, C. J., & Naghavi, M. (2011). Breast and cervical cancer in 187 countries between 1980 and 2010: a systematic analysis. *The Lancet*, 378(9801), 1461-1484.

Freud, S. (1969). *Totem et Tabou*. Paris : Petite Bibliothèque Payot

Freud, S. (1987). *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Folio (1905).

Freud, S. (1923). *Le Moi et le Ça*, in *Essai de Psychanalyse*, Paris, Payot, 1981.

Freud, S. (1917). *Deuil et mélancolie*. Payot, 2013.

Freud, S. (1921). *Psychologie des foules et analyse du Moi*, *Essais de psychanalyse*, Paris, puf, 1981.

G

Gaddy, J. A., Radin, J. N., Loh, J. T., Zhang, F., Washington, M. K., Peek, R. M., ... & Cover, T. L. (2013). High dietary salt intake exacerbates Helicobacter pylori-induced gastric carcinogenesis. *Infection and immunity*, 81(6), 2258-2267.

Gangbè, M., & Ducharme, F. (2006). Le «bien vieillir»: concepts et modèles. *M/S: médecine sciences*, 22(3), 297-300.

Garnier, M. (2009). *Dictionnaire illustré des termes de médecine* (Vol. 30). Maloine.

Glaser, B. G., Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.

Gotman, A., Blanchet, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris : Nathan

Granjon, E. (1996). Corps en famille. *Image du corps, du groupe à la famille*, 63-82.

Green, A. (1986). Pulsion de mort, narcissisme négatif, fonction désobjectalisante. *La pulsion de mort*, 49-59.

Grimal, P. (2005). *Dictionnaire de la mythologie grecque et romaine*. Paris : Presses Universitaires de France.

Guillerault, G. (1995). *Le corps psychique*. Editions L'Harmattan.

H

Harlow, H. F. (1958). The nature of love. *American psychologist*, 13(12), 673.

Holland, J. C., Reznik, I. (2002). The international role of psycho-oncology in the new millennium. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 1(1-2), 7-13.

Houzel, D. (2005). *Le concept d'enveloppe psychique*. Paris In Press.

J

Jeammet, N. (1995). L'entretien clinique et son analyse singulière et/ou comparée. *La recherche clinique en psychopathologie, perspectives critiques*, Paris: PUF, 111-121.

K

Kaës, R. (2010). *L'appareil psychique groupal-3e édition*. Dunod.

Kaës, R. (2014). *Les alliances inconscientes*. Dunod.

Kant, I. (1993). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, tr. v. Delbos, Le livre de poche, Librairie générale française, Paris.

Kaufman, D. S., Shipley, W. U., & Feldman, A. S. (2009). Bladder cancer. *The Lancet*, 374(9685), 239-249.

Kéchichian, J., Cabane, J. (2011). Amaigrissement: quel bilan?. *La Revue du praticien. Médecine générale*, (866), 583-585

Klein, M. (1928). Les stades précoces du conflit œdipien. *Essais de psychanalyse*, 229-241.

Klein, M. (1935). A contribution to the psychogenesis of manic-depressive states. *The International Journal of Psychoanalysis*.

Kübler-Ross, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Labor et fides.

L

Lacan, J. (2001). *Autres écrits* (p. 133). Paris: Seuil.

Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1968). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses univ. de France. Pp. 302-303.

Le Coz, P. (2007). *Petit traité de la décision médicale: un nouveau cheminement au service des patients*. Éd. du Seuil.

Leonetti, J. (2004). Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. *Assemblée Nationale: Rapport*, (1708).

Leonetti, J. (2008). Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Assemblée nationale*.

Lerebours, E. (2007). Aspects réglementaires de la nutrition artificielle. In *Traité de nutrition artificielle de l'adulte* (pp. 1169-1176). Springer Paris.

Levi-Strauss, C. (1958). *La structure des mythes*. Paris : Plon

Ling, J., Rees, E., & Hardy, J. (2000). What influences participation in clinical trials in palliative care in a cancer centre?. *European Journal of Cancer*, 36(5), 621-626.

M

Mathieu-Nicot, F., Cuynet, P., & Aubry, R. (2014). Alimentation parentérale, l'oralité dans la peau. *Psycho-Oncologie*, 1-6.

Mathieu, B. (2009). *La bioéthique*. Paris : Dalloz.

Mariage, A., Cuynet, P. (Eds.). (2007). *Corporéité et famille*. Presses Univ. Franche-Comté.

Melchior, J. C. (2007). Syndrome de renutrition. In *Traité de nutrition artificielle de l'adulte* (pp. 665-674). Springer Paris.

Mercer, V. R. (2006). Sous la direction de Danièle Brun: Violence de l'annonce, violence du dire et Devenirs de l'annonce: par-delà le bien et le mal. *Figures de la psychanalyse*, (1), 239-242.

Mercier, A. (1999a), « ORALITE : Questions à propos de nourrissons en nutrition artificielle – Le concept freudien d'étayage est-il toujours pertinent ? », in *Psychiatrie de l'enfant*, 42/1/99

Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 31-44.

Mijolla, A. D. (1981). *Les visiteurs du moi*. Belles Lettres, Paris.

Minna, J. D., & Schiller, J. H. (2008). Harrison's principles of internal medicine. *Mc. Graw Hill*, 551-562.

Moley-Massol, I. (2004). *L'annonce de la maladie: une parole qui engage*. DaTeBe éditions

N

Nicolaïdis, G., Nicolaïdis, N. (1994). *Mythologie grecque et psychanalyse*. Paris : Delachaux et Niestlé.

O

Observatoire National de la Fin de Vie. (2011). Rapport 2011 : fin de vie : un premier état des lieux.

Observatoire National de la Fin de Vie. (2014). Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France.

Onnis, L. (1996). *Les langages du corps*. Paris: ESF.

P

Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13(2), 108-115.

Pazart, L., Cretin, E., Grodard, G., Cornet, C., Mathieu-Nicot, F., Bonnetain, F., ... & Aubry, R. (2014). Parenteral nutrition at the palliative phase of advanced cancer: the ALIM-K study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 15(1), 370.

Phelan, E. A., Larson, E. B. (2002). "Successful aging"—where next?. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(7), 1306-1308.

Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Éditions Métailié.

R

Ragazzon, C. (2014). Dénutrition: état des lieux du dépistage et du codage au centre hospitalier Émile Roux et proposition d'un guide de prise en charge.

Rapport, C. C. N. E. (2000). Recommandations n 63, 27 janvier 2000. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*. Cah CCNE, 23, 3-12.

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254.

Ricot, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Éditions Pleins Feux.

Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Baudouin, J. L. (1995). *La bioéthique: ses fondements et ses controverses*. Éditions du Renouveau pédagogique.

Rudhardt, J. (1981). La fonction du mythe dans la pensée religieuse de la Grèce. In *Revue Européenne des sciences sociales*. Tome XIX, n°58. Genève : Droz.

S

Sami-Ali, M. (1982). *L'espace imaginaire* (Vol. 63). Editions Gallimard.

Sami-Ali, M. (1984). *Corps réel, corps imaginaire: pour une épistémologie psychanalytique*. Dunod.

Sami-Ali, M. (1987). *Le visuel et le tactile: essai sur la psychose et l'allergie*. Dunod.

Schilder, P. (2009). *L'image du corps*. Paris, Gallimard. (Ouvrage original publié en 1950, sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).

Schlumberger, M. (2010). GRAND PUBLIC : Le cancer de la thyroïde , *La Ligue contre le cancer*.

Schneider, S., Blanc-Vincent, M. P., Nitenberg, G., Senesse, P., Bachmann, P., Colomb, V., ... & Melchior, J. C. (2001). Standards, Options et Recommandations: Nutrition artificielle à domicile du malade cancéreux adulte. *Bulletin du cancer*, 88(6), 605-18.

Schraub, S., & Mercier, M. (2000). Qualité de vie en cancérologie. *Bulletin du cancer*, 87(1), 117-20.

Schützenberger, A. A. (2004). *Vouloir guérir: l'aide au malade atteint d'un cancer*. la Méridienne.

Schutzenberger, A. A., & Laxenaire, M. (1993). Aïe, mes aïeux!. *Psychologie Médicale*, 25(14), 1485-1485.

Spitz, R. (1959). La cavité primitive. *Revue française de psychanalyse*, 23(2).

Stora, R. (1975). *Le test du dessin de l'arbre*, Paris, Augustin s.a. 1994.

T

Talpin, J. M., Joubert, C. (2008). Vieillesse du couple, vieillissement dans le couple et séparation. *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 107-134.

Talpin, J. M. (2013). *Psychologie clinique du vieillissement normal et pathologique*. A. Colin.

Todd, A. M., Laird, B. J., Boyle, D., Boyd, A. C., Colvin, L. A., & Fallon, M. T. (2009). A systematic review examining the literature on attitudes of patients with advanced cancer toward research. *Journal of pain and symptom management*, 37(6), 1078-1085.

Tubina, M. (1995). Les aspects socioculturels en cancérologie. In *Psychologie, cancer et société* (pp. 7-18). Paris : *l'esprit du temps, Psychologie*.

V

Van Gossum, A. (1997). La place de la nutrition artificielle à domicile chez le patient cancéreux. *Nutrition clinique et métabolisme*, 11(4), 405-409.

Vygotskij, L. S., Sève, F., Sève, F., & Clot, Y. (1985). *Pensée et langage*. Editions sociales.

W

Walker, D., Myrick, F. (2006). Grounded theory: An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547-559.

Wallon, H. (1959). Kinesthésie et image visuelle du corps propre chez l'enfant. *Enfance*, 12(3-4), 252-263.

Watson, J. (1999). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing* (No. 15). Jones & Bartlett Learning.

White, C. D., Hardy, J. R., Gilshenan, K. S., Charles, M. A., & Pinkerton, C. R. (2008). Randomised controlled trials of palliative care—a survey of the views of advanced cancer patients and their relatives. *European Journal of Cancer*, 44(13), 1820-1828.

White, C., Hardy, J. (2010). What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?—a systematic review. *Supportive care in cancer*, 18(8), 905-911.

Winnicott, D. W. (1956). La préoccupation maternelle primaire. *De la pédiatrie à la psychanalyse, 1969*, 285-291.

Winnicott, D. W. (1971). L'utilisation de l'objet et le mode de relation à l'objet au travers des identifications. *Jeu et réalité*, 120-131.

Winnicott, D. W. (1947). Le bébé en tant que personne. *L'enfant et le monde extérieur*, 109.

Winnicott, D. W., Spock, B. (1997). *Le bébé et sa mère*. Payot.

World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Vol. Technical Series 804. Geneva :. World Health Organization.

World Health Organization. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.

Wroblewski, L. E., Peek, R. M., & Wilson, K. T. (2010). Helicobacter pylori and gastric cancer: factors that modulate disease risk. *Clinical microbiology reviews*, 23(4), 713-739.

Z

Zamperetti, N., Latronico, N. (2006). Nutrition and hydration of patients in vegetative state: a statement of the Italian National Committee for Bioethics. *Intensive care medicine*, 32(5), 750-751.

Ziegler, F., Déchelotte, P. (2009). L'évaluation nutritionnelle chez le sujet âgé en 2008. *Nutrition clinique et métabolisme*, 23(3), 124-128.

LIENS INTERNET

Dictionnaire médical de l'Académie de médecine, 2014. En ligne : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>

Enjeux médicaux des cancers sur le site de l'Inserm. En ligne <http://www.inserm.fr/thematiques/cancer/enjeux/enjeux-medicaux>

Référentiel de prise en charge défini par l'Institut National du Cancer : Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé (mesure 40 du plan cancer). Novembre 2005. En ligne <http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce>.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2014). En ligne
<http://www.sfap.org/>.

World Health Organization. (2013). BMI classification (2011). *World Health Organization*.
URL: http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html

Définition de l'anatomo-pathologie : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Anatomo-pathologie>

Titre : La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer : De « l’oralité bouche » à « l’oralité cutanée ».

Résumé :

La pratique de la prescription de la nutrition parentérale en phase palliative d’un cancer soulève différentes réactions chez le malade.

Dans ce travail, nous proposons d’orienter notre réflexion vers une approche psychologique de l’image inconsciente du corps. En interrogeant des patients qui acceptent ou refusent ce nouveau type d’alimentation, nous viendrons questionner le rôle de certaines fonctions du « Moi-peau » défini par Didier Anzieu. Effectivement, la création d’une zone artificielle de nutrition vient perturber l’image du corps dans le registre pulsionnel de l’oralité. Comment le Moi du sujet peut-il économiquement investir ou non cette nouvelle zone du corps ?

Mots clés : Cancer, Nutrition parentérale, oralité, image du corps, Moi peau.

Title : Parenteral nutrition in the palliative phase of cancer in patients : Orality to Orality through the skin.

Summary :

The practice of prescribing parenteral nutrition in the palliative phase of cancer leads to different reactions in patients.

In this work, we will take a psychological approach to the experience of body image in this phase of cancer. Interviewing patients who accept or refuse this parenteral nutrition, we will focus on certain functions of the “Moi-peau” concept defined by Didier Anzieu. Indeed, creating an artificial area of the body for nutrition purposes disturbs body image in the field of orality. How will the “me” of the subject invest in this new body economically?

Key words : Cancer, Parenteral nutrition, orality, body image, Moi-peau.