



HAL
open science

Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute : vers une approche intégrative

Agathe Lainé

► **To cite this version:**

Agathe Lainé. Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute : vers une approche intégrative. Psychologie. Université Bourgogne Franche-Comté, 2017. Français. NNT : 2017UBFCC035 . tel-02098356

HAL Id: tel-02098356

<https://theses.hal.science/tel-02098356v1>

Submitted on 12 Apr 2019

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.

**THESE DE DOCTORAT DE L'ETABLISSEMENT UNIVERSITE BOURGOGNE
FRANCHE-COMTE**

PREPAREE AU LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE EA 3188

Ecole doctorale n°594

Ecole doctorale Société, Espace, Pratiques, Temps

Doctorat de psychologie

Par

Agathe LAINÉ

**Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs
de la rechute : vers une approche intégrative**

Thèse présentée et soutenue à Besançon, le 7 décembre 2017

Sous la direction de M. André Mariage, Professeur

et la co-direction de Mme Alexandra Laurent, Maître de Conférence HDR

Composition du Jury :

M. Antoine BIOY, Professeur, Université de Paris 8 Vincennes Saint Denis, Président du jury
Mme Alexandra LAURENT, Maître de Conférences HDR, Université de Bourgogne Franche-Comté, Directeur
Mme Joëlle LIGHEZZOLO-ALNOT, Professeur, Université de Lorraine, Examineur
M. André MARIAGE, Professeur, Université de Bourgogne Franche-Comté, Directrice
M. Bruno QUINTARD, Professeur, Université de Bordeaux, Rapporteur
M. Karl-Léo SCHWERING, Professeur, Université de Paris 13, Rapporteur

Titre : Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute : vers une approche intégrative

Mots clés : maladie de Crohn, rechute, facteurs psychosociaux, vécu subjectif, approche intégrative

La maladie de Crohn touche 100 000 personnes en France. Elle est caractérisée par une inflammation chronique de l'intestin, ainsi que par l'alternance de phases de récurrence et de rémission. Devant l'imprévisibilité des rechutes, médecins et patients essaient d'identifier des facteurs qui permettraient de les anticiper et ainsi de mieux les contrôler. Néanmoins, aucune étude n'a encore pu clairement mettre en évidence l'étiologie de la rechute dans la maladie de Crohn. Ce travail de thèse a donc pour ambition de définir les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute. Dans une démarche clinique, nous accordons également une importance au vécu subjectif de la maladie et des rechutes. Les travaux portant sur les expériences subjectives de la maladie chronique montrent que diverses représentations cognitives, sociales et fantasmatiques de la pathologie et du corps malade, sont mises au travail permettant aux patients un meilleur ajustement. Le deuxième objectif de ce travail de thèse vise donc une compréhension des enjeux psychiques du vécu de la maladie de Crohn.

La double méthodologie mise en place, quantitative et qualitative, s'inscrit dans une perspective longitudinale, prospective et intégrative. Nous avons ainsi pu recueillir des données portant sur les facteurs psychosociaux à travers des questionnaires administrés auprès de 145 sujets adultes en rémission de la maladie de Crohn. Parallèlement nous avons conduit 33 entretiens de recherche ayant fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Le test projectif du Rorschach a également été utilisé afin de mettre en lumière les retentissements psychiques de la maladie lors de 3 études de cas.

Les principaux résultats soulèvent l'implication des stressors spécifiques à la maladie chronique, des stratégies de coping centrées sur l'émotion et de la qualité de vie dans l'augmentation du risque de rechute dans la maladie de Crohn. Nous avons également pu mettre en évidence plusieurs phénomènes quant au vécu de la pathologie. La rechute paraît marquée par des potentialités traumatiques et psychopathologiques qui signent la véritable entrée du sujet dans la maladie. Son vécu ainsi que le vécu de la maladie donne lieu à des remaniements identitaires profonds médiatisés par de forts éprouvés de honte quant à la spécificité des symptômes et par une fantasmatique propre à la zone corporelle atteinte, faisant écho à des angoisses du féminin. L'acquisition de savoirs profanes, un travail d'élaboration autour de la perte et de la qualité des relations entretenues avec le médecin spécialiste paraissent constituer des facteurs permettant de mieux gérer les stressors et de s'approprier la maladie. Notre travail amorce une réflexion sur l'accompagnement thérapeutique devant être fondé une prise en charge globale de la souffrance des patients traduite aussi bien à partir des facteurs psychosociaux que du vécu subjectif des patients.

Abstract

Title : Illness experience of Crohn disease and psychosocial factors in the relapse :
towards an integrative approach

Keywords : Crohn disease, relapse, psychosocial factors, illness experience, integrative approach

Crohn's disease affects 100,000 people in France. It is characterized by a chronic inflammation of the intestine, as well as alternating phases of recurrence and remission. Given the unpredictability of relapses, doctors and patients try to identify factors that would allow them to be anticipated and thus better controlled. Nevertheless, no study has yet been able to clearly identify the etiology of relapse in Crohn's disease. This thesis work aims to define the psychosocial factors predictive of relapse. In a clinical approach, we also place importance on the subjective experience of illness and relapse. Work on the subjective experiences of chronic disease shows that various cognitive, social and fantasy representations of the pathology and the sick body are put to work allowing patients a better fit. The second objective of this PhD thesis is therefore an understanding of the psychic issues involved in living with Crohn's disease. The dual methodology put in place, quantitative and qualitative, is part of a longitudinal, prospective and integrative perspective. We were able to collect data on psychosocial factors through questionnaires administered to 145 adult subjects in remission of Crohn's disease. At the same time, we conducted 33 research interviews that were the subject of a thematic content analysis. The projective Rorschach test was also used to highlight the psychic repercussions of the disease in 3 case studies.

The main findings highlight the involvement of chronic disease-specific stressors, emotion-focused coping strategies, and quality of life in increasing the risk of relapse in Crohn's patients. We have also been able to highlight several phenomena regarding the experience of pathology. The relapse seems marked by traumatic and psychopathological potentialities which sign the real entrance of the subject into the disease. Her experience as well as the experience of the disease gives rise to profound identity re-mediations mediated by strong shame as to the specificity of the symptoms and by a phantasmatic peculiar to the affected body area, echoing anxieties of the feminine. The acquisition of secular knowledge, a work of elaboration around the loss and the quality of the relations maintained with the specialist doctor appear to constitute factors allowing to better manage the stressors and to appropriate the disease. Our study initiates a reflection on the therapeutic accompaniment to be founded a global management of the suffering of the patients translated as well from psychosocial factors as from the subjective experience of the patients.

Remerciements

Je remercie André Mariage, pour avoir rendu la réalisation de ce travail de thèse possible, en ayant assuré sa direction.

Mes remerciements s'adressent chaleureusement à Alexandra Laurent qui a dirigé ce travail. Merci pour la confiance que vous avez portée sur moi dès la deuxième année de Master 2, pour mener à bien ce projet de recherche. Je tiens également à vous remercier pour votre grande disponibilité, votre bienveillance, le plaisir que j'ai pris à nos échanges réguliers qui ont nourri ma réflexion en la poussant à chaque fois un peu plus loin. Merci également d'avoir pu être à mon écoute tout au long de ce travail. J'ai beaucoup appris à votre contact.

Je tiens à remercier Karl Léo Schwering et Bruno Quintard, d'avoir accepté d'être les rapporteurs de mon travail, ainsi que Antoine Bioy et Joëlle Lighezzolo-Alnot de faire partie de mon jury de thèse. C'est un réel honneur pour moi que ce travail soit lu par chacun d'entre vous.

Je remercie également le Professeur Stéphane Nancey, et le Professeur Bernard Flourié de m'avoir permis d'intégrer ce projet hospitalier de recherche clinique. Merci d'avoir fait une place à la psychologie au sein de l'hôpital à travers cette recherche. Je remercie Anne-Laure Charlois et Camille Ménard pour leur gentillesse mais également pour avoir facilité ma prise de contact avec les patients. Merci de m'avoir guidée dans les analyses statistiques à effectuer.

Un grand merci aux patients qui ont été volontaires pour participer à cette recherche. Votre motivation pour trouver des solutions contre la rechute a été communicative et m'a accompagnée tout au long de ce travail.

Je remercie l'Association François Aupetit pour la bourse allouée à cette recherche qui m'a permis de lui donner une visibilité à travers plusieurs communications scientifiques.

Merci au Laboratoire de psychologie de Besançon pour avoir soutenu ce travail ainsi qu'à Géraldine pour sa disponibilité et bienveillance.

Je remercie également l'ensemble de mes collègues doctorants et anciens doctorants qui ont largement participé au plaisir que j'ai pris à effectuer ces cinq années de doctorat. Merci Abdelnour, Mustapha, Jonathan, Delphine, Renzo, Charlyne, Cyril, Sarah, Gao, Aurore,

Nicolas, Stella, Margaux, Agnès, Alejandra, pour ces fous rires, l'étayage, ces souvenirs inoubliables et toute la fantaisie que vous m'avez apportée. Merci pour votre soutien et vos conseils précieux. Un merci particulier à Abdelnour, Renzo, Nicolas et ma maîtresse Capello Sarah de m'avoir donné goût aux statistiques, à Charlyne et à Aurore pour leurs relectures et leurs conseils avisés, à ma Delphinette pour notre amitié complice. Je remercie également David et particulièrement Simon pour m'avoir permis de penser « sciences humaines » et pas seulement « psychologie ».

Un grand merci encore à l'ensemble de mes amis, à ma famille, à Maroine, pour leur soutien affectif durant ce travail. Merci à Blanche et Gatsby pour leurs bonnes vibrations et leur présence apaisante.

Enfin, un immense merci à mes parents pour tout l'amour, la sécurité, les encouragements et les conseils que vous me donnez, qui m'ont permis d'avoir assez de confiance et de force pour avancer dans la thèse comme dans la vie.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	19
PREMIÈRE PARTIE : REVUE THÉORIQUE	23
CHAPITRE I. La maladie de Crohn	25
1. Présentation de la maladie de Crohn.....	25
2. Diagnostic et Symptomatologie	26
2.1 Le diagnostic	26
2.2 La sémiologie	26
2.3 Les troubles associés.....	26
3. Les différentes étiologies avancées pour expliquer les troubles.....	27
3.1 Facteurs étiologiques immunologiques et génétiques	27
3.2 Facteurs étiologiques environnementaux	28
4. L'étiologie inconnue des rechutes	28
5. Les actions thérapeutiques contre la maladie de Crohn	29
5.1 Les traitements médicamenteux	29
5.2 Le traitement chirurgical.....	30
CHAPITRE II. Les facteurs psychosociaux.....	33
1. Les modèles principaux en psychologie de la santé	33
1.1 Les modèles biopsychosociaux	33
1.1.1 L'approche biopsychosociale du stress.....	35
1.2 Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman.....	36
1.3 Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel.....	39
1.3.1 Les facteurs prédictifs.....	41
1.3.2 Les processus transactionnels	42
1.3.3 Les issues sur la santé	42
1.3.4 Applications et critiques du modèle en lien avec la maladie chronique.....	43
2. Représentativité des facteurs psychosociaux dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.....	44
2.1 Facteurs prédicteurs de l'ajustement à la maladie	44
2.1.1 Les événements de vie majeurs.....	44
2.1.2 Les facteurs de personnalité.....	45
2.1.3 Le cas particulier de la détresse émotionnelle	46
2.2 Les processus transactionnels dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin	48
2.2.1 Le stress perçu	48
2.2.2 Les stratégies de coping.....	52
2.2.3 Le soutien social.....	60
2.2.4 Le contrôle perçu	65
2.3 Impact des processus transactionnels sur la qualité de vie	66
2.3.1 Définition de la qualité de vie liée à la santé	66
2.3.2 Les difficultés d'évaluation de la qualité de vie	67
2.3.3 Composantes de la qualité de vie	70
2.3.4 Les déterminants de la qualité de vie chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.....	71
2.4 L'état de stress post-traumatique.....	75
3. Implication des facteurs psychosociaux dans la rechute de la maladie de Crohn.....	77
3.1 L'absence de consensus des études portant sur les facteurs prédictifs de rechute.....	77
3.2 Les facteurs de stress comme variables prédictives de rechute des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.....	78
3.3 Le soutien social comme variable prédictive du taux de rechute dans la maladie de Crohn	80

3.4 La qualité de vie psychologique comme facteurs prédictifs des rechutes	81
3.5 Les stratégies de coping comme variable prédictive de la rechute	83
3.6 L'hypothèse de l'interaction des variables psychosociales pour expliquer le taux de rechute	84
CHAPITRE III. L'expérience de la maladie chronique	87
1. L'ajustement psychosocial à la maladie chronique	88
1.1 Définition de l'ajustement psychosocial	88
1.2 Problématiques des patients atteints de maladies chroniques	90
1.3 Spécificité de l'ajustement psychosocial chez les patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin	93
2. Les croyances liées à la maladie	96
2.1 Les théories profanes du malade	97
2.2 Les représentations de la maladie	98
2.2.1 Les représentations sociales de la maladie	98
2.2.2 Les représentations cognitives de la maladie	100
2.3 Le modèle d'autorégulation de la maladie	102
2.3.1 Présentation du modèle	102
2.3.2 Impact des représentations de la maladie sur l'état de santé physique et psychologique	105
2.3.3 Valeur prédictive du modèle de l'autorégulation de la maladie	107
2.3.4 Les difficultés rencontrées dans la mesure des représentations cognitives	109
3. Les processus d'appropriation de la maladie chronique	110
3.1 Le modèle d'acceptation de la maladie de Klüber-Ross	110
3.2 Prolongement du modèle de Klüber-Ross dans la maladie chronique	112
3.2.1 Le « Shifting perspective model » de Paterson (2001)	112
3.2.2 Les processus « d'intégration » et de « distanciation » de Lacroix (2009)	113
3.2.3 Le modèle d'appropriation de la maladie de Ninot et Roche (2009)	114
3.3 Le travail de la maladie : écouter l'imaginaire des patients	117
3.3.1 La Maladie : du côté du médecin, du côté du malade :	117
3.3.2 La triple souffrance du patient	119
3.3.3 Les « témoins du travail de la maladie »	120
CHAPITRE IV. La maladie comme atteinte du corps biologique et érogène	129
1. Le concept d'image du corps	129
1.1 L'image du corps de Schilder	129
1.2 L'image du corps de Dolto	131
1.2.1 Les trois types d'image du corps	132
1.2.2 Les castrations symboligènes	133
2. Le Moi peau et les enveloppes psychiques	136
2.1 La psychogenèse du Moi-peau	136
2.2 Les fonctions du moi peau	137
2.3 Du Moi-Peau vers les enveloppes psychiques	140
2.4 Les signifiants formels	140
3. Prolongements conceptuels de l'image du corps et répercussions cliniques en lien avec la maladie	143
3.1 Une image du corps avant tout composite	143
3.2 Le travail de subversion libidinale du corps malade	145
3.3 L'altération de l'image du corps dans la maladie	148
4. Mécanismes de défense dans la maladie chronique	150
4.1 Définitions	150
4.2 Divergences et Convergences entre mécanismes de défense et stratégies de coping	151
4.3 Classification des mécanismes de défense	153

4.4 Étendue des mécanismes défensifs dans la maladie chronique	155
4.5 Représentation des mécanismes de défense chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales	158

DEUXIEME PARTIE: PROBLEMATIQUES ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE 161

1. Problématiques et Hypothèses.....	163
1.1 Quels facteurs psychosociaux peuvent être impliqués dans le risque de rechute de la maladie de Crohn ?	163
1.2 Comment caractériser le vécu de la maladie de Crohn des patients à travers les représentations sociales et cognitives et les dimensions fantasmatisques du corps et de la pathologie.....	168
2. Cadre de la recherche	171
2.1 La recherche « Femtokine » (PHRC) et son étude ancillaire	171
2.2 Positionnement du chercheur psychologue vis-à-vis du protocole « Femtokine »	173
2.2.1 « Faire tiers »	173
2.2.2 La menace du clivage	174
2.3 Terrains de recherche et population.....	175
2.3.1 Description des terrains de recherche	175
2.3.1.1 Les Services d'Hépatogastroentérologie de Lyon sud, Saint Etienne et Clermont Ferrand	176
2.3.1.2 Répartition du recueil de données par services hospitaliers	176
2.3.2 Population de l'étude.....	177
2.3.2.1 Recrutement des patients et Consentement éclairé	177
2.3.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des participants.....	178
2.3.2.3 Caractéristiques de l'échantillon	179
3. Construction du protocole de recherche à partir d'une méthodologie mixte.....	181
3.1 Pertinence d'une méthodologie mixte	181
3.1.1 La complexité du phénomène observé.....	181
3.1.2 Entre confrontation psychique de la rechute et sphère de l'intime : Une étude dite « sensible »	182
3.2 Mise en place d'une méthode mixte à travers la définition d'un protocole convergent	184
3.3 Validité de la méthode mixte	188
3.3.1 La place du chercheur au sein du dispositif méthodologique	188
4. Méthodologie quantitative	191
4.1 Présentations des outils et leur opérationnalisation	191
4.1.1 Évaluation de la variable stress.....	191
4.1.1.1 Sensibilité aux stressors spécifiques à la maladie : l'échelle Machrostresseur.....	192
4.1.1.2 Stress perçu : l'échelle PSS-10	193
4.1.1.3 Stress induit par les tracas quotidiens : l'échelle Hassles Scale	195
4.1.1.4 Stress post traumatique : l'échelle PCL-s.....	197
4.1.2 Evaluation de stratégies d'ajustement au stress : la WCC-27 items	198
4.1.3 Evaluation du soutien social	199
4.1.3.1 Soutien social perçu : l'échelle SSQ6	199
4.1.3.2 Soutien social : L'échelle Enrichd Social Support Inventory	201
4.1.4 Evaluation de la qualité de vie	202
4.1.4.1 Qualité de vie relative à la maladie : L'échelle WHOQOL-bref	202
4.1.4.2 Qualité de vie spécifique aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : L'IBDQ	204
4.1.5 Évaluation de la détresse psychologique	206
4.1.5.1 Variable « trait » de la Détresse psychologique : l'échelle SCL90-r	206

4.1.5.2 Variable « état » de la détresse psychologique : le questionnaire GHQ12	207
4.2 Procédure	208
4.3 Traitements statistiques des données quantitatives	211
4.3.1 Analyses préalables.....	212
4.3.2 Analyse descriptive des résultats de l'échantillon	212
4.3.3 Comparaisons des scores moyens des patients rechutant versus en rémission	212
4.3.4 Evaluation des facteurs de risque de rechute.....	213
5. Méthodologie qualitative	215
5.1 L'entretien clinique de recherche	216
5.1.1 Définitions et attitudes cliniques	216
5.1.2 Dispositif clinique l'entretien clinique de recherche	217
5.1.2.1 Critères d'inclusion et prise de rendez-vous avec les participants	217
5.1.2.2 Lieux des entretiens de recherche.....	218
5.1.3 Entretiens exploratoires et construction du canevas d'entretien.....	220
5.1.4 Méthode d'analyse de contenu	223
5.1.4.1 La perspective phénoménologique.....	223
5.1.4.2 L'analyse thématique selon Paillé.....	224
5.2 L'étude de cas.....	231
5.2.1 Définition et objectifs	232
5.2.2 Analyse des cas cliniques : effort de représentativité des phénomènes et sens pour le sujet	233
5.2.3 Le Rorschach	234
5.2.3.1 Présentation du test projectif du Rorschach	234
5.2.3.2 Pertinence de cet outil vis-à-vis de notre objet de recherche	235
5.2.3.3 Passation du test du Rorschach	242
5.2.3.4 Analyse du test du Rorschach.....	243
TROISIEME PARTIE : PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	
QUANTITATIFS	245
1. Analyse Descriptive sur l'échantillon total des patients	247
1.1 Description de l'échantillon	247
1.1.1 Données sociodémographiques et cliniques des patients.....	247
1.1.2 Données manquantes	249
1.1.3 Fidélité des échelles.....	250
1.1.3.1 Les échelles de stress.....	250
1.1.3.2 L'échelle de coping	252
1.1.3.3 Les échelles de détresse psychologique	253
1.1.3.4 Les échelles de Qualité de Vie	254
1.1.3.5 Les échelles de soutien social	255
1.2 Scores de l'échantillon global des patients pour l'ensemble des facteurs psychosociaux à l'inclusion	256
1.2.1 Evaluation du niveau de stress sur l'échantillon total des patients à l'inclusion.....	256
1.2.2 Evaluation des stratégies de coping pour l'ensemble des patients	258
1.2.3 Evaluation de la détresse psychologique de l'échantillon total.....	259
1.2.4 Evaluation du niveau de la qualité de vie pour l'ensemble des patients.....	260
1.2.5 Evaluation du niveau de soutien social de l'échantillon global	262
1.3 Contrôle des variables cliniques et sociales sur les facteurs psychosociaux.	263
1.3.1 Effet de la sévérité de la maladie sur les facteurs psychosociaux	263
1.3.2 Effet de la durée de la maladie et de l'âge du diagnostic sur les facteurs psychosociaux.....	264
1.3.3 Effet du sexe sur les scores des facteurs psychosociaux.....	265

1.4 Taux de rechute.....	266
2. Facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute	267
2.1 Comparaison intergroupe des patients rechutant versus non rechutant	267
2.1.1 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de stress.....	267
2.1.1.1 Effet du stress perçu chez les patients rechutant versus en rémission	267
2.1.1.2 Effet des stressseurs spécifiques à la maladie chez les patients rechutant versus en rémission	267
2.1.1.3 Effet des facteurs de stress liés aux tracas quotidiens chez les patients rechutant versus en rémission	269
2.1.1.4 Effet du stress de post-traumatique chez les patients rechutant versus non rechutant	269
2.1.2 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de coping	269
2.1.3 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de détresse émotionnelle.....	270
2.1.3.1 Comparaisons des scores moyens obtenus à l'échelle SCL90-r et GHQ12 pour les patients rechutant et en rémission	270
2.1.4 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de soutien social	270
2.1.4.1 Comparaisons intergroupe à l'échelle SSQ6	271
2.1.4.2 Comparaison intergroupe à l'échelle Enrichd	271
2.1.5 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de qualité de vie	271
2.1.5.1 Comparaisons intergroupes à l'échelle Whoqol bref.....	271
2.1.5.2 Comparaisons intergroupes à l'échelle spécifique de qualité de vie IBDQ.....	272
2.2 Facteurs de risque de rechute.....	272
2.2.1 Exclusion des symptômes somatisation et obsession compulsion et des stressseurs liés aux peurs et à l'anxiété du risque de rechute et de la détresse émotionnelle	272
2.2.2 Facteurs de risque de rechute	273
2.2.2.1 Les stressseurs spécifiques de la maladie chronique comme facteurs de risque de rechute	273
2.2.2.2 Stratégies de coping centrée sur l'émotion et risque de rechute.....	274
2.2.2.3 Qualité de vie et risque de rechute	274
3. Un premier retour sur les hypothèses relatives aux facteurs prédictifs.....	277
3.1 La spécificité de la qualité de vie, des facteurs de stress et du coping sur la rechute de la maladie.....	278
3.2 Stabilité temporelle des facteurs de stress et de qualité de vie spécifiques à la maladie : l'hypothèse de facteurs de vulnérabilité.....	283

QUATRIEME PARTIE : PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	
QUALITATIFS	287
1. Description des patients rencontrés.....	289
2. Histoire de la maladie de Crohn.....	293
2.1 Vécu des symptômes avant l'annonce du diagnostic	294
2.1.1 Incompréhension des symptômes	295
2.1.2 Angoisse de mort	296
2.1.3 Sentiment d'être incompris par l'entourage	297
2.2 Vécu de l'annonce du diagnostic.....	298
2.2.1 Soulagement de l'annonce	299
2.2.2 Le choc de l'annonce.....	302
2.3 Vécu de la maladie à la suite du diagnostic.....	304
2.3.1 Appréhension passée de la maladie	304
2.3.2 Vécu émotionnel passé de la maladie	310
2.3.3 Choc de la rechute	315
3. Vécu actuel de la maladie	319

3.1	Se sentir soutenu.....	321
3.1.1	Le soutien de la famille	322
3.1.2	Le soutien des amis.....	327
3.1.3	Le soutien de la sphère professionnelle	328
3.1.4	Le soutien des autres patients	330
3.1.5	Le soutien du psychologue, du psychothérapeute ou du psychiatre.....	334
3.2	Se sentir incompris	336
3.2.1	Absence de reconnaissance de la souffrance du patient par l'entourage et la société	336
3.2.2	Etre stigmatisé	342
3.3	Le tabou de la maladie	344
3.3.1	Protéger l'entourage.....	344
3.3.2	Contrôler son image.....	346
3.3.3	Eviter les attaques ou le rejet de la part d'autrui	350
3.4	Vécu anxio dépressif de la maladie	355
3.4.1	Vécu anxieux.....	355
3.4.2	Vécu dépressif de la maladie	360
3.5	Un vécu marqué par la culpabilité et la honte	364
3.5.1	Culpabilité vis-à-vis de la qualité des soins médicaux reçus	364
3.5.2	Faire souffrir son entourage	366
3.5.3	La honte comme rupture de l'intime	366
3.6	Entre ressentis de frustration et perte de liberté	369
3.6.1	La frustration induite par la persistance des symptômes.....	369
3.6.2	Etre limité dans la réalisation de ses désirs	370
3.6.3	Perte d'autonomie	372
3.6.4	L'incompréhension des symptômes	373
3.7	Apprivoiser sa maladie	374
3.7.1	Amélioration de la qualité de vie grâce au suivi thérapeutique	375
3.7.2	Reprendre le cours de sa vie.....	376
3.7.3	Un travail d'acceptation.....	378
4.	Vécu de la relation médecins/patients.....	383
4.1	Vécu passé des relations médecin spécialiste /patient	384
4.1.1	Hostilité envers un médecin disqualifié	385
4.1.2	Satisfaction de l'accompagnement médical	389
4.2	La relation médecin généraliste/patient.....	391
4.2.1	La proximité affective et géographique du médecin généraliste	391
4.2.2	Le manque de légitimité du généraliste	394
4-3	Vécu actuel des relations médecin spécialiste/ patient	396
4.3.1	Alliance entre le médecin spécialiste et le patient	396
4.3.2	Critiques négatives de la relation au spécialiste : des patients sacrifiés	408
5.	Stratégies défensives face à la maladie	415
5.1	Stratégies d'ajustement centrées sur le problème	417
5.1.1	Résolution du problème « rechute de la maladie ».....	417
5.1.2	Affronter la maladie.....	420
5.2	Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion	424
5.2.1	Maitrise de soi	424
5.2.2	Minimisation de la maladie.....	426
5.2.3	Évitement.....	429
5.2.4	Auto-accusations	432
5.2.5	Impuissance	433
5.2.6	Coping religieux	435

5.2.7 Réévaluation positive de la maladie	435
5.3 Stratégies d'ajustement centrées sur la recherche de soutien social.....	439
5.3.1 Recherche de soutien social auprès d'autres patients	440
6. Représentations de la maladie	443
6.1 Représentations des traitements médicamenteux.....	445
6.1.1 L'autre source de danger	445
6.1.2 Un allié contre la rechute.....	450
6.2 Représentation de l'évolution de la maladie	453
6.2.1 Une maladie qui ne peut être guérie... pour l'instant.....	453
6.2.2 Se considérer comme guéri	455
6.3 Représentations des causes originaires de la maladie et des rechutes.....	455
6.3.1 Les facteurs explicatifs de la maladie.....	456
6.4 Représentations de soi-même en tant que patient atteint de la maladie de Crohn	463
6.4.1 Ne pas se percevoir comme un « sujet malade »	463
6.4.2 La maladie comme composante identitaire	464
6.5 Représentations des symptômes de la maladie de Crohn	466
6.5.1 Un fantasme de se vider	466
6.5.2 Un fantasme de compression	466
6.5.3 Un fantasme d'explosion	467
6.5.4 Un fantasme d'être perforé et cisailé	467
6.5.5 Un fantasme de dévoration	468
6.5.6 Un fantasme de décomposition.....	468
7. Phénomènes interprétatifs retrouvés à l'issue du croisement des thématiques	471
7.1 La rechute : le temps d'élaboration psychique de la maladie	471
7.1.1 Le traumatisme de la rechute	472
7.1.2 Un temps de mise en sens de la maladie et une inscription dans un parcours de soin	475
Sophia : quand le corps devient cet étrange persécuteur	477
7.2 La relation au médecin : entre besoin de contenance, dépendance et émancipation.....	487
7.2.1 Un besoin de contenance	487
7.2.2 La peur de l'abandon	489
7.2.3 Emancipation via les savoirs profanes	492
Nicolas : Le savoir profane comme objet de maîtrise la maladie de Crohn	497
7.3 Une identité à remanier : un travail de rupture et de liaisons.....	505
7.3.1 Le rejet de l'identité de malade	505
7.3.2 Le travail de lien entre soi et cet autre malade	507
7.3.3 Etre reconnu par l'autre pour mieux se reconnaître soi-même en tant que malade	509
Léa : Corps de jeune fille ou de grand-mère ?.....	513
 CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE ET CONCLUSION	 521
1. Les facteurs psychosociaux prédictifs de rechute : l'une des voies d'accès à la prise en charge de la souffrance des patients.....	523
1.1 Le pouvoir prédictif des stratégies de coping centrées sur l'émotion en questionnement: l'absence de considération des émotions positives.....	524
1.1.1 Contextualisation des stratégies de coping émotionnelles dégagées via le questionnaire: l'apport des entretiens	524
1.1.2 La nécessité de prendre en compte des émotions positives	525

1.2 La qualité de vie et les stressseurs induits par la maladie: une porte d'entrée pour comprendre la spécificité de la souffrance des patients atteints de la maladie de Crohn.....	527
1.2.1 Une souffrance psychique induite par les répercussions réelles et fantasmatiques des symptômes	527
1.2.2 Une souffrance induite par la diminution des ressources sociales et psychiques en lien avec la question des pertes induites par la maladie	529
2. Réflexions sur l'accompagnement thérapeutique	533
2.1 L'importance de sensibiliser les médecins au vécu subjectif de la maladie et au travail psychique du patient.	533
2.2 L'éducation thérapeutique : intérêts et questionnements.....	535
2.3 Le psychologue garant de l'intégrité psychique du patient atteint de la maladie de Crohn ...	539
3. Retour sur la méthodologie mise en place	543
3.1 Avantages et limites de la méthodologie quantitative	543
3.2 Avantages et limites de la méthodologie qualitative.....	544
3.3 L'expérience de la méthode mixte	547
4. Conclusions et Perspectives de recherches	549
 BIBLIOGRAPHIE	 552

Tables des illustrations

Tableau 1 Normes pour l'échelle PSS 10 établies par Cohen (1988) à partir d'un échantillon de 2387 sujets américains.	194
Tableau 2 Scores seuil définissant le niveau de stress perçu en fonction du sexe	195
Tableau 3 Scores de fréquence et d'intensité de sujets atteints ou non de maladies chroniques établis par Badoux (2000)	196
Tableau 4: Normes françaises relatifs aux scores obtenus à l'échelle WCC en 27 items, établies par Cousson Gélie (1996)	199
Tableau 5 Moyennes des scores de disponibilité et de satisfaction du soutien social pour l'échantillon total et le groupe "patient" d'après Bruchon Schweitzer, 2003.	201
Tableau 6 Normes pour la population française adulte (N= 16 392) établies par Baumann et al 2010	204
Tableau 7 Temps de passation des questionnaires	210
Tableau 8 Caractéristiques sociodémographiques et biologiques de l'échantillon total des participants	249
Tableau 9 Proportion de données manquantes pour chaque questionnaire aux différents temps	250
Tableau 10 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Pss10	251
Tableau 11 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Hassles	251
Tableau 12 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Hassles en fonction des temps de passation	252
Tableau 13 Coefficient de consistance interne pour les dimensions Répercussions physiques et Conséquences sociale et relationnelles à l'échelle Machrostresseur	252
Tableau 14 Coefficient de consistance interne pour les dimensions Coping centré sur le problème et Coping centré sur l'émotion, à l'échelle WCC	253
Tableau 15 Coefficient consistance à l'échelle SCL90_r	254
Tableau 16 Coefficient de consistance interne à l'échelle GHQ12	254
Tableau 17 Coefficient de consistance interne pour les dimensions digestives et systémiques à l'échelle IBDQ	255
Tableau 18 Coefficient de consistance interne pour les dimensions physiques et psychologiques à l'échelle Whoqol-bref	255
Tableau 19 Coefficient de consistance interne à l'échelle Enrichd	256
Tableau 20 Coefficient de consistance interne pour les dimensions disponibilité et satisfaction à l'échelle SSQ6	256
Tableau 21 Scores moyens obtenus à l'échelle PSS10 et Hasless	257
Tableau 22 Répartition en pourcentage des patients de l'échantillon selon leur niveau de stress perçu	257
Tableau 23 Scores moyens de l'ensemble des patients à l'échelle Machrostresseur	258
Tableau 24 Scores moyens des patients pour les stratégies de coping centrées sur le problème, l'émotion et la recherche de soutien social	259
Tableau 25 Scores moyens de l'échantillon total des patients à l'échelle SCL90-r par dimensions	260
Tableau 26 Pourcentage de scores pathologiques aux différentes dimensions de l'échelle SCL90-r	260
Tableau 27 scores moyens de l'échantillon total à l'échelle IBDQ	261
Tableau 28 scores moyens de l'ensemble des patients à l'échelle Whoqol-bref	261
Tableau 29 scores moyens de l'ensemble des sujets pour la dimension Disponibilité et Satisfaction à l'échelle SSQ6	262
Tableau 30 Facteurs psychosociaux de risque face à la rechute à l'inclusion, trois, deux et un mois avant la rechute	275
Tableau 31 Description de l'échantillon de patients reçus en entretien	290
Tableau 32: Principales thématiques relatives l'histoire de la maladie de Crohn	294
Tableau 33: thématiques portant sur le vécu de la maladie	321
Tableau 34: thématiques portant sur le vécu de la relation médecin/patients	384
Tableau 35: Thématiques portants sur les stratégies défensives liées à la maladie	416
Tableau 36: thématiques portant sur les représentations de la maladie	444

<i>Figure 1 Facteurs étiologiques de la maladie de Crohn</i>	27
<i>Figure 2: Le modèle biopsychosocial de la santé et de la maladie d'Engel, d'après Ogden (2014)</i>	34
<i>Figure 3 Modèle original du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) d'après Bruchon-Schweitzer (2014)</i>	38
<i>Figure 4: Modèle révisé du stress et du coping de Folkman (2008) d'après Untas (2012)</i>	39
<i>Figure 5: modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel d'après Bruchon-Schweitzer, 2014)</i>	40
<i>Figure 6 Modèle du coping de Schwarzer et Knoll (2002) d'après Hartmann (2008).</i>	57
<i>Figure 7 Le modèle d'auto-régulation de la maladie de Leventhal</i>	104
<i>Figure 8 Pourcentage de patients inclus dans la recherche en fonction des Centres Hospitaliers</i>	177
<i>Figure 9 : schéma du protocole convergent selon Creswell et Plano (2011)</i>	185
<i>Figure 10 : Déroulement et configuration du protocole convergent</i>	187
<i>Figure 11 Déroulement du protocole de recherche de l'inclusion (T1) au 12ème mois (T12) en fonction de l'activité de la maladie du patient</i>	209
<i>Figure 12 Procédure du traitement statistique</i>	213
<i>Figure 13 Démarche de décontextualisation et de recontextualisation de Deschenaux, 2007</i>	225
<i>Figure 14 Création de rubriques sous Nvivo9</i>	227
<i>Figure 15 Procédure d'encodage sur Nvivo</i>	228
<i>Figure 16 Création de matrice de noeuds donnant lieu à une hiérarchisation</i>	229
<i>Figure 17 Niveaux de hiérarchisation</i>	230
<i>Figure 18 Proportion des patients retenus dans l'échantillon</i>	247
<i>Figure 19 Répartition des patients en fonction de l'activité de leur maladie et du temps de la rechute</i>	266

INTRODUCTION

Entre 100 000 et 150 000 personnes sont atteintes de la maladie de Crohn en France. On estime qu'un individu sur mille sera diagnostiqué de cette pathologie chaque année (Beaugerie, 2005). Avec la rectocolite hémorragique, elle est classifiée parmi les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). La maladie de Crohn est une maladie chronique qui touche l'ensemble du tube digestif. Ses symptômes sont caractérisés par des diarrhées chroniques, de vives douleurs abdominales, de la fatigue et dans les cas les plus sévères des abcès, des fissures et des fistules intestinales. On retrouve également plusieurs troubles associés comme des érythèmes noueux, des polyarthrites rhumatoïdes, des aphtes ou des uvéites. Cette pathologie est proche des maladies auto-immunes puisque le système immunitaire est dysrégulé attaquant les bactéries nécessaires à la qualité de la flore intestinale.

La maladie de Crohn évolue par poussées et confronte le sujet à une alternance de phases de rechute et de rémission. On estime entre 30% et 60% le risque de récurrence sur une année (Travis, Stange, Lémann, Oresland, Chower, Forbes et al (2006). À ce jour, l'étiologie des rechutes de cette maladie reste inconnue tant sur le plan de facteurs biologiques que psychologiques (Kruis, Katalinic, Klugmann, Franke, Wesimüller, Leifeld et al, 2013). L'imprévisibilité de pouvoir prédire les rechutes altère sévèrement la qualité de vie des patients et s'avèrent être une source importante de stress et d'anxiété (Maunder, 2005 ; Van der Have, Van der Aalst, Kaptein, leenders, Siersema, Oldenburg et al, 2014). La compréhension de l'étiologie des rechutes représente donc un enjeu important en termes de prévention et d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie des patients et le vécu de leur maladie. De nombreux auteurs ont tenté de mieux identifier les facteurs de rechute sans pour autant aboutir à un consensus. Dès lors la question reste entière : quels facteurs peuvent prédire la rechute ?

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un projet hospitalier de recherche clinique, mené à l'initiative des hôpitaux Lyon Sud qui vise à répondre à ce questionnement. Il est intégré à une recherche interdisciplinaire où des marqueurs inflammatoires et immunologiques sont également évalués au niveau médical. Afin d'effectuer des mesures au plus près de la rechute, ce travail comprend deux dimensions : l'une longitudinale et l'autre prospective. Les temps de mesure et de recueil de données, sont effectués sur une période de 12 mois, auprès de patients en rémission.

Les modèles en psychologie de la santé nous offrent un cadre pour penser les facteurs psychosociaux pouvant influencer la survenue de la rechute. En effet, les modèles transactionnels de Lazarus et Folkman (1984) et de Bruchon Schweitzer (1994) nous permettent de comprendre l'impact d'un événement, dans notre cas la maladie de Crohn, sur la santé psychique et somatique *via* les processus transactionnels en jeu entre l'individu et son environnement. Ainsi plusieurs facteurs psychosociaux comme le stress, les stratégies de coping, le soutien social perçu, la qualité de vie sont peuvent être envisagés pour expliquer le risque de rechute.

En se centrant sur ces modèles, ce travail de thèse se propose d'apporter des éléments de réponses sur les facteurs psychosociaux pouvant prédire la rechute. Nous formulons les hypothèses que les facteurs de stress, les stratégies de coping, le soutien social perçu, la détresse émotionnelle et la qualité de vie des sujets représentent des facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute de la maladie de Crohn.

La rechute de la maladie s'inscrit à plus large échelle dans un vécu subjectif du patient. Ce vécu n'est que partiellement abordé dans les modèles présentés ci-dessus. Pourtant, le vécu d'une maladie chronique découle d'un long processus, traversé par différentes phases allant de l'inquiétude quant aux premiers symptômes à l'appropriation ou à la résignation de la maladie (Ninot et Roche). Le vécu de la maladie est à concevoir comme un « travail » au sens de Pédinielli (1993) où sont mises en jeu des dimensions sociales, cognitives et fantasmatiques. En lien avec la maladie de Crohn, peu de travaux dans la littérature nous donnent accès à ces éléments de compréhension du vécu subjectif des patients. Nous avons souhaité prendre de la distance quant à la commande médicale afin de mieux réussir à appréhender les enjeux psychologiques de la rechute et de la maladie. Notre travail soulève donc la problématique suivante : Comment caractériser le vécu de la maladie de Crohn des patients à travers les représentations sociales, cognitives et les dimensions fantasmatiques du corps et de la pathologie ?

Pour répondre à ces deux problématiques et mettre à jour la complexité du phénomène de la rechute, l'approche intégrative nous a semblé pertinente. Nous répondons au principe de triangulation (Denzin, 1978). Celle-ci porte à la fois sur une triangulation des données, des théories et des méthodologies. En ce sens, notre travail offre une perspective originale dans la mise en place de nouveaux paradigmes de recherche.

Dans une première partie nous développerons une revue de la littérature définissant le cadre conceptuel de notre recherche. Après avoir présenté la maladie de Crohn à travers la symptomatologie, les facteurs étiologiques avancés et les modalités de traitement, nous aborderons les principaux modèles en psychologie de la santé sur lesquels s'étaye notre étude. La définition des principaux facteurs psychosociaux nous amènera à caractériser leurs manifestations au sein de notre population et à saisir leur enjeu dans la rechute. Par la suite, nous proposerons d'appréhender l'expérience de la maladie chronique à travers les différents ajustements à celle-ci, croyances des patients et les processus d'appropriation de la pathologie. Nous terminerons cette dernière partie, par l'étude des répercussions psychiques de la maladie sur l'image du corps et le système défensif des sujets.

Une seconde partie sera consacrée aux problématiques et aux hypothèses que nous soulevons dans ce travail, ainsi qu'à la présentation de chacune des méthodologies, quantitative et qualitative mises en place. Nous insisterons sur la pertinence d'un protocole de recherche à partir d'une méthode mixte en rapport à notre objet d'étude et notre population.

Les résultats quantitatifs portant sur les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute seront présentés dans un troisième temps. Dans une logique de présentation, à la suite, nous avons jugé opportun d'effectuer un premier retour sur nos hypothèses. Les résultats portant sur le vécu de la maladie de Crohn seront abordés dans une quatrième partie, puis discutés à la lumière des phénomènes qui ont émergé de l'analyse de celui-ci.

Enfin dans une cinquième partie et dans une perspective de triangulation, nous tenterons de prendre de la hauteur quant à l'ensemble des données recueillies pour les confronter entre elles et penser l'accompagnement thérapeutique proposé aux patients atteints de la maladie de Crohn. Nous effectuerons un dernier retour sur la méthodologie mise en place en pointant ses avantages et ses limites pour conclure notre travail sur d'autres perspectives de recherche.

PREMIÈRE PARTIE : REVUE THÉORIQUE

CHAPITRE I. La maladie de Crohn

1. Présentation de la maladie de Crohn

La maladie de Crohn a été découverte par le docteur Burrill B. Crohn en 1932 après avoir observé chez une quinzaine de patients une pathologie digestive à la sémiologie nouvelle et similaire. Avec la rectocolite hémorragique, la maladie de Crohn est classifiée parmi les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). Elle est reconnue comme une affection de longue durée par le système d'assurance maladie français (Journal officiel du 5 octobre 2004) car elle nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulière.

Proche des pathologies auto-immunes, elle est caractérisée par une suractivation du système immunitaire. Ces pathologies inflammatoires ont souvent donné lieu à des erreurs diagnostiques, même si cela est moins vrai aujourd'hui. Leurs principales différences portent sur les zones gastrointestinales atteintes. Toutefois, de par leurs caractéristiques inflammatoires et leur chronicité, elles sont fréquemment associées dans la littérature évaluant la présence ou l'influence des facteurs psychologiques dans les MICI.

La maladie de Crohn touche environ 2.2 millions de personnes en Europe (Loftus, 2004). La maladie de Crohn est davantage représentée en Europe de l'ouest ainsi que dans les pays d'Amérique du nord. En France, on estime qu'elle touche entre 100 000 et 150 000 personnes. On observe chaque année 1 cas pour 1000 habitants (Beaugerie, 2005). De plus, parmi les patients, on retrouve un taux plus élevé de la maladie dans les milieux socioéconomiquement haut. Les salariés occupant un emploi de bureau ou tout autre travail ayant lieu à l'intérieur d'un bâtiment semblent plus exposés à la maladie contrairement à ceux travaillant à l'extérieur ou réalisant un travail à forte charge physique. Certains travaux épidémiologiques ont montré que la maladie de Crohn avait une plus forte prévalence chez les femmes, néanmoins un nombre important d'entre eux a été réfuté au profit d'une absence de différence des sexes dans la maladie (Piront, Belaiche & Louis, 2003).

2. Diagnostic et Symptomatologie

2.1 Le diagnostic

Débutant souvent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, le diagnostic nécessite une approche interdisciplinaire pour être posé. Celui-ci doit en effet être établi après un recueil de données issues de la clinique, de l'histoire des troubles, ainsi que d'examen endoscopiques, radiologiques et histologiques.

La maladie de Crohn peut se manifester chez le patient, sur des zones allant de la bouche à l'anus (Magro & al, 2013). Néanmoins, elle affecte principalement le colon et le gros intestin. Le diagnostic de la maladie est souvent source d'erreur car les symptômes principaux de la maladie ressemblent à ceux d'une gastroentérite. De plus, sa rareté complique le processus diagnostique. La maladie peut cependant être diagnostiquée lorsque le patient présente une diarrhée persistante depuis plus de deux semaines, pouvant être de nature hémorragique. Celle-ci s'accompagne généralement d'un état de fatigue chez le patient, d'une carence en fer, d'une perte de poids ainsi que de douleurs abdominales intenses. Le diagnostic n'est finalement affirmé qu'à la suite d'une coloscopie.

2.2 La sémiologie

Les symptômes principaux de cette pathologie se manifestent par de fortes douleurs abdominales, des diarrhées, de la fièvre et souvent une perte de poids associée.

Certains symptômes varient en fonction de l'aire anatomique touchée. Ainsi, les patients présentant des lésions sur l'iléal ressentent en plus des douleurs abdominales et/ou des vomissements.

Dans les cas les plus sévères, on retrouve également la présence d'abcès, de fissures ou de fistules.

2.3 Les troubles associés

On retrouve chez 30% des patients la présence de troubles extra-intestinaux (Su, Judge , & Lichtenstein, 2002). En effet, les troubles ne se limitent pas au système digestif mais peuvent également se manifester au niveau des articulations (spondylartrite ankylosante, arthrose), des

os (ostéoporose) de la peau (aphtes, erythème, ulcérations, eczema), des yeux (uvéïte, iridocyclitis..) ou des reins.

3. Les différentes étiologies avancées pour expliquer les troubles

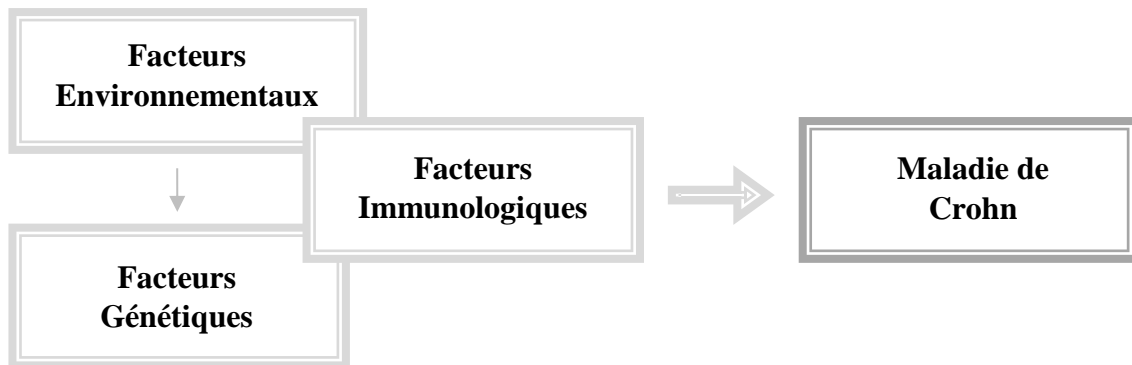


Figure 1 Facteurs étiologiques de la maladie de Crohn

3.1 Facteurs étiologiques immunologiques et génétiques

De nombreux travaux issus du champ médical cherchent à déterminer l'étiologie de la maladie de Crohn. À ce jour, leurs principaux résultats s'avèrent encore hypothétiques. Au vue de notre formation et de notre objectif dans ce travail, nous ne nous attarderons pas sur les facteurs immunologiques et génétiques. Nous pouvons néanmoins souligner que des études menées sur des jumeaux ayant la maladie de Crohn, montrent une concordance génétique d'environ 50% (Halfvarson, Bodin, Tysk, Lindberg, Jarnerot, 2003) témoignant de l'importance de l'étiologie génétique. Plus de 70 gènes semblent être impliqués dans la survenue de la maladie. On observe chez un tiers des patients, des mutations sur le gène NOD2/CARD15. Ce gène serait impliqué dans la régulation du système immunitaire (Hart & Ng, 2011).

Au niveau bactériologique, les recherches en cours avancent l'incidence de bactéries comme les Chlamydiae, les listeria monocytogenes, les mycobacterium paratuberculosis et d'autres virus (Measles virus) comme facteurs étiologiques hypothétiques.

3.2 Facteurs étiologiques environnementaux

Danese, Sans & Fiocchi (2004), avancent plusieurs facteurs environnementaux pour expliquer l'activité de la maladie. Le facteur le plus fréquemment avancé est la consommation de tabac. Les fumeurs sont deux fois plus nombreux à développer une maladie de Crohn. Le tabac implique de profondes modifications du système immunitaire, de la production de cytokines, des répercussions vasculaires ou encore un changement au niveau de la perméabilité de l'intestin qui pourraient augmenter par conséquent, le risque de développer la maladie de Crohn. D'autres études soulignent la consommation de sucre et de graisse comme des facteurs de risque à l'inverse des légumes et fruits dont les fibres réduiraient le risque de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. L'utilisation de moyens de contraception orales, chez les femmes, est également questionnée puisque le risque de développer la maladie est deux fois supérieur comparativement à une population contrôle (Godet, May & Sutherland, 1995).

Enfin, un des facteurs de risque sur lequel nous allons nous centrer plus longuement au cours de notre recherche, est le stress. Fréquemment évoqué par les patients comme facteur lié à la rechute, plusieurs travaux menés chez l'animal montrent un effet significatif du niveau de stress sur la rechute (Qiu, Vallance, Blennerhassett & Collins, 1999). Nous aurons l'occasion d'approfondir ces recherches dans le chapitre suivant.

Devant le pluralisme des facteurs de risques environnementaux, Carbonnel, Jantchou, Monnet et Cosnes (2009) concluent à une interaction entre des gènes prédisposant à la maladie et notre environnement. Les constantes modifications de notre environnement depuis la seconde guerre mondiale, pourraient selon eux expliquer l'incidence grandissante de la maladie de Crohn.

4. L'étiologie inconnue des rechutes

La rechute est définie par une poussée de symptômes chez un patient en rémission clinique se manifestant de façon brutale ou après un traitement médical (Van Assche & al, 2010). L'activité de la maladie paraît très inégale selon les patients. Certains patients peuvent rechuter de la manière peu fréquente ($< 1/\text{an}$), fréquente (> 2 rechutes / an) ou alors de manière quasi continue (présence continue de symptômes). Plusieurs travaux tentent depuis de nombreuses années, de prédire la survenue de la rechute en se centrant tant sur des paramètres biologiques que cliniques. En effet au niveau biologique, des critères biologiques prédictifs ont tenté d'être établis dans l'objectif de constituer un index, l'index de Brignola (1986).

Au niveau clinique, Sahmoud & al (1995) ont défini plusieurs facteurs impliqués dans la rechute comme un âge inférieur à 25 ans, un intervalle supérieur à 6 mois depuis la dernière poussée, le tabagisme mais également une manifestation de la maladie principalement basée sur une atteinte du colon.

5. Les actions thérapeutiques contre la maladie de Crohn

Les traitements de la maladie de Crohn sont divers et dépendent essentiellement de la localisation des troubles, de l'intensité de la maladie ainsi que des réponses aux traitements précédents (Travis & al, 2006). Nous prendrons ici quelques lignes pour parcourir rapidement l'étendue des traitements puisque ceux-ci ont des répercussions directes sur le vécu de la maladie. En effet, la connaissance des traitements et leur administration, nous permettent de mieux comprendre la perception de la maladie par le patient ainsi que le caractère anxiogène qu'elle peut parfois revêtir. De plus, certains des effets secondaires ressentis peuvent être très contraignants et invalidants pour le patient, nous en aurons d'ailleurs un aperçu lors des entretiens cliniques.

En lien avec l'activité de la maladie, on distingue les traitements de fond de ceux destinés à être utilisés en cas de poussées.

5.1 Les traitements médicamenteux

Les différents traitements sont répartis selon plusieurs fonctions principales. Les dérivés amiosalicylés (e.g. Pentasa®) sont davantage utilisés comme anti-inflammatoires locaux lors de poussées de faible intensité. Les patients peuvent également être traités à partir de corticoïdes (e.g. Prednisolone®), administrés sur une courte période. Toutefois, ce type de médicament, de par les effets secondaires qu'il engendre (prise de poids, dépendance) reste parfois mal observé chez les patients. En cas de résistance aux corticoïdes, des dérivés d'Azathioprine pourront être prescrits en prévention d'une rechute.

Lors de phases actives de la maladie ou en tant que traitement d'appoint, des traitements s'apparentant à la Mesaline ou aux 5 ASA, peuvent être prescrits. Ces substances sont en général bien tolérées par les patients.

Un traitement par immunosuppresseur (Methotraxate®, Imurel®) est parfois mis en place pour certains patients pour qui la pathologie se traite difficilement et/ou présente une forme à évolution rapide. Outre les effets secondaires importants, la sous stimulation du système immunitaire peut engendrer un risque plus élevé de développer d'autres pathologies ou une sensibilité plus accrue aux virus.

Des anticorps (anti TNF- α) peuvent également être prescrits (Humira®, Rémicade®) en cas de poussées sévères. Ils sont généralement administrés lors d'une hospitalisation de courte durée, par injection.

5.2 Le traitement chirurgical

Face à des lésions organiques importantes, le traitement chirurgical reste le dernier et le seul traitement envisagé. 80% des patients devront se faire opérer au cours de leur maladie. Il s'agit alors de procéder à une résection de la partie lésée de l'intestin. Cette opération apparaît le plus fréquemment dans les cinq ans qui suivent le diagnostic.

Avec la chronicité de la maladie, ces traitements rythment le quotidien des patients. L'observance aux traitements chez les patients atteints de MICI paraît être indépendante de la sévérité de leurs troubles. Banovic, Gilibert, Olivier et Cosnes (2010) montrent que les freins à l'observance pour ces patients sont relatifs à l'inefficacité et aux effets secondaires du traitement. En revanche, la prévention d'une rechute, le fait de pouvoir mener la vie la plus normale possible et la relation médecin/patient apparaissent comme des déterminants essentiels pour une bonne adhésion aux traitements.

En raison de la grande variabilité de la pathologie, tant sur le point de sa sévérité que des zones corporelles qu'elle affecte ou alors de l'âge à laquelle elle est apparue, vivre avec la maladie de Crohn peut soulever une réalité très différente en fonction des patients. Difficile pour les médecins de généraliser ou de conseiller un mode de gestion de la maladie tant celle-ci peut s'exprimer de façon inégale. Devant l'incertitude des rechutes, la mise en question des traitements adéquats et le besoin de réponses des patients, la contenance que peut offrir une expertise médicale devient une question majeure.

Une seule certitude demeure: la chronicité de la pathologie entraîne avec elle, la prise de conscience par le patient qu'il ne guérira pas (prise de conscience ayant lieu ou non, ou du moins pas encore). Au patient alors d'essayer de comprendre, de mettre du sens sur sa maladie et de trouver ses propres ressources pour tenter de s'adapter au mieux à celle-ci. Nous allons à présent examiner les répercussions psychologiques de la maladie de Crohn et plus généralement de la maladie chronique, en nous basant sur les travaux entrepris en psychologie de la santé. L'étude des différents facteurs psychosociaux nous amènera à interroger leur pouvoir prédictif sur les rechutes des MICI.

CHAPITRE II. Les facteurs psychosociaux

La psychologie de la santé a été créée en 1979 par l'American Psychology Association et a comme objet d'études les facteurs psychologiques, sociaux et biologiques en lien avec la santé de l'individu. La santé est ainsi appréhendée de manière globale, puisqu'elle intègre les caractéristiques du sujet dans son environnement. De plus, elle renvoie aux comportements qu'il met en place pour maintenir son intégrité physique et psychique. La psychologie de la santé met l'accent sur la responsabilité du sujet quant à son adaptation concernant son propre état de santé.

Elle vient répondre à plusieurs objectifs (Ogden, 2014) :

- Comprendre et tester une théorie en évaluant le rôle des comportements dans l'étiologie d'une maladie ou en prédisant le caractère nocif ou salvateur de ceux-ci.
- Évaluer les interactions entre physiologie et psychologie
- Étudier le rôle de la psychologie dans la maladie pour réduire des symptômes psychiques comme l'anxiété, la dépression ou des symptômes physiques comme la douleur.
- Évaluer le rôle de la psychologie dans le traitement des maladies
- Promouvoir les comportements bons pour la santé en essayant de comprendre les croyances pouvant aider à les maintenir.

Pour répondre à ces objectifs, plusieurs modèles en psychologie de la santé ont pu émerger. Nous vous présentons brièvement les modèles qui nous serviront de cadre de pensée tout au long de ce travail de thèse à savoir : le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984), le modèle biopsychosocial et le modèle transactionnel intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994, 2002)

1. Les modèles principaux en psychologie de la santé

1.1 Les modèles biopsychosociaux

Contrairement au modèle biomédical, le modèle biopsychosocial proposé par Engel (1977), vise à intégrer le soma et la psychée dans une même unité. Ce modèle a pour fonction d'aborder la maladie non pas sous l'angle uniquement de l'aspect médical, mais sous celui de

l'expérience, du malaise somatique et psychique. Il considère l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux pour expliquer les différentes dégradations de l'état de santé des sujets. Ainsi, ce modèle envisage la santé comme un système complexe dépendant non seulement de variables physiologiques, mais également de l'environnement du sujet.

Les facteurs biologiques intégrés dans le modèle concernent pour la plupart des facteurs génétiques, des virus, des bactéries ou d'autres lésions structurelles (figure2). Les facteurs psychologiques relatifs à la santé et à la maladie sont pensés aussi bien en termes de cognitions, d'émotions et de comportements. Enfin, les facteurs sociaux font référence aux normes sociales par exemple une consommation modérée d'alcool, aux pressions exercées par la société pour modifier certains comportements, mais également aux groupes ethniques et aux classes sociales.

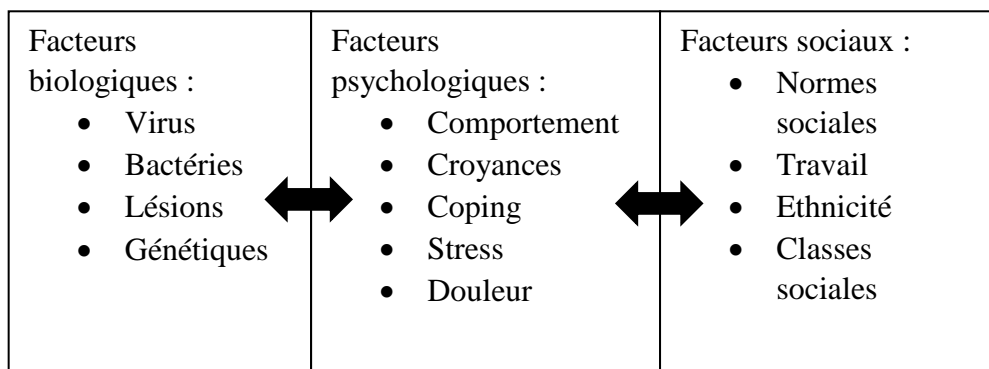


Figure 2: Le modèle biopsychosocial de la santé et de la maladie d'Engel, d'après Ogden (2014)

À l'issue du modèle d'Engel, d'autres modèles biopsychosociaux ont pu émerger. Ils mettent en avant l'implication de divers facteurs sociaux et individuels dans les altérations du fonctionnement endocrinien et immunitaire, induisant diverses maladies infectieuses et auto-immunes (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

Les modèles biopsychosociaux restent cependant difficilement applicables aux recherches en santé puisqu'ils exigent une méthodologie rigoureuse et coûteuse, délicate à mettre en place (Zani, 2002). De plus, certains auteurs soulèvent l'impasse de ces modèles lorsqu'il s'agit d'articuler les différentes dimensions biologiques, psychologiques et sociales, chacune étant évaluée indépendamment les unes des autres (Blois-Da Conceição, 2016).

1.1.1 L'approche biopsychosociale du stress

Les premiers travaux conduits sur les animaux, ont montré que les possibilités de contrôle d'un événement stressant n'induisaient pas de modifications au niveau hormonal (Weiss, 1972). Dès lors, c'est bien la perception du niveau de stress associé à un événement qui détermine l'intensité des réponses physiologiques.

Dantzer (1989, 2001) a relevé deux stratégies principales dans le modèle psychobiologique. Soit le sujet fait des efforts pour garder le contrôle, entraînant des modifications au niveau du système sympathique et médulosurrénalien, soit au contraire le sujet fait preuve de résignation, entraînant une activation de l'axe hypophyso-cortico-surrénalien. Ainsi la mise en place de stratégies de coping, donc de contrôle, vise la désactivation de réponses physiologiques liées au stress, comme le rythme cardiaque, la pression artérielle ou le niveau de cortisol.

En lien avec l'objet de notre recherche, Dantzer (2001) a réalisé une revue de la littérature établissant un lien entre le niveau de stress et l'activité du système immunitaire. Il montre les relations étroites entre le système neuro-endocrinien, le système immunitaire et la personnalité. En effet, l'exposition à diverses situations stressantes paraît modifier l'activité du système immunitaire au niveau de la production d'anticorps et de la reproduction cellulaire. Face au stress, les réponses inflammatoires se manifestent par l'activation de l'axe corticotrope provoquant la libération de cytokines et de médiateurs pro-inflammatoires comme les prostaglandines. Ainsi la production de cortisol, représentant l'hormone du stress entraîne une immunodépression, mais également une détérioration des neurones situés dans l'hippocampe. Le système sympathique périphérique est également activé. Certains médiateurs comme des enképhalines, des neuropeptides T et de la substance P sont en conséquence affectés. La production prolongée d'adrénaline et de noradrénaline paraît engendrer la formation de caillots sanguins, une arythmie cardiaque, des dépôts graisseux, une immunodépression et une augmentation de la pression artérielle.

Plusieurs recherches ont tenté de mettre en évidence la réactivation de processus inflammatoires chez des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin lors d'évènements stressants (Soulimani, 2002 ; Hisamatsu et al, 2007). Des travaux conduits sur les animaux montrent une augmentation de colites spontanées et des inflammations intestinales lors d'épisodes de stress répétés (Lerebours, 2001).

L'impact du stress sur l'activité de la maladie de Crohn est une question fréquemment abordée aussi bien par les patients que par les praticiens. Pourtant, elle ne donne pas lieu à un consensus, principalement car la rechute de la maladie survient lors de phases où le patient dit se sentir bien, laissant entrevoir la présence d'autres facteurs que le stress pour expliquer l'origine de la récurrence. Néanmoins, certaines recherches témoignent de l'apparition d'une rechute dans un contexte stressant comme celui du deuil d'un être proche, ou d'un échec imprévu à un examen (Lerebours, 2001). D'après le modèle biopsychosocial, l'inflammation du tube digestif consécutive à un stress, pourrait être expliquée par l'augmentation de diverses hormones et cytokines, qui agissent sur un tube digestif déjà fragilisé par la maladie de Crohn et sur un terrain génétique sensible, semblant favoriser une poussée évolutive. Les facteurs de stress ne représenteraient donc pas une unique cause de récurrence, mais agiraient comme des facteurs modérateurs. De plus, les manifestations physiologiques en situation de stress semblent être différentes en fonction de la chronicité ou non du stress. Le stress chronique a par exemple davantage de répercussions sur l'activation de l'axe corticotrope et sur la libération du cortisol.

1.2 Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman

Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) tire son appellation de la transaction entre l'individu et l'environnement en situation stressante. Il est très utilisé dans le champ de la psychologie de la santé et donne lieu à de nombreuses publications internationales portant notamment sur la relation établie entre stress et maladies chroniques.

Contrairement aux modèles physiologiques du stress, l'approche psycho-cognitive du stress prend en compte l'état émotionnel dans lequel se trouve le sujet, induit par le stress. Celui-ci va moduler l'excitation ressentie et les réponses hormonales. Néanmoins, ces réponses ne peuvent advenir que si l'individu évalue l'évènement ou la situation comme stressant. Cette évaluation rend compte des perceptions de l'individu du niveau de stress perçu, de ses valeurs, de ses attentes et de son histoire (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014). Ainsi, le stress est pensé

comme la résultante d'une transaction entre les perceptions de l'individu et son environnement. Il est défini comme « *une relation particulière entre la personne et son environnement évaluée par la personne comme excédant ses capacités et mettant en danger son bien-être* » (Lazarus et Folkman, 1984, p19).

Dans le modèle proposé par Lazarus et Folkman (1984), deux formes d'évaluations sont impliquées dans l'ajustement à une situation :

- *L'évaluation primaire* : L'individu évalue le niveau de stress perçu en fonction de la situation et de ses caractéristiques (gravité, contrôlabilité, durée, ambiguïté). Cette évaluation peut être effectuée selon quatre modalités. L'évènement peut ainsi être perçu comme insignifiant, bénin et positif, nuisible et menaçant ou nuisible et défaillant. Il s'agit davantage pour l'individu de réussir à évaluer son environnement.
- *L'évaluation secondaire* : elle prend forme avec la mesure des ressources individuelles et sociales dont dispose le sujet pour faire face à la situation. Dès lors, l'évaluation cette fois-ci, porte davantage sur l'individu. Le sujet évalue s'il peut maîtriser la situation à travers le contrôle perçu, et s'il peut bénéficier d'une aide extérieure à travers l'évaluation du soutien perçu.

Une fois cette phase évaluative effectuée, une phase d'adaptation à la situation stressante intervient. Durant cette phase, le sujet met en place des stratégies d'ajustement, de coping s'accordant à la situation stressante. Si le sujet pense qu'il peut contrôler la situation stressante ou qu'il peut la modifier, il aura davantage recours à des stratégies de coping centrées sur le problème. Si au contraire il est convaincu que la situation est inévitable, l'individu aura davantage tendance à agir sur lui-même et mettra en place des stratégies de coping centrées sur l'émotion.

De la phase d'évaluation et d'ajustement découlent des issues principalement d'ordre psychologique. Une fois que l'individu a évalué l'efficacité potentielle des stratégies qu'il met en place, le modèle transactionnel prévoit un feed-back qui permet au sujet de réadapter son ajustement (figure 3).

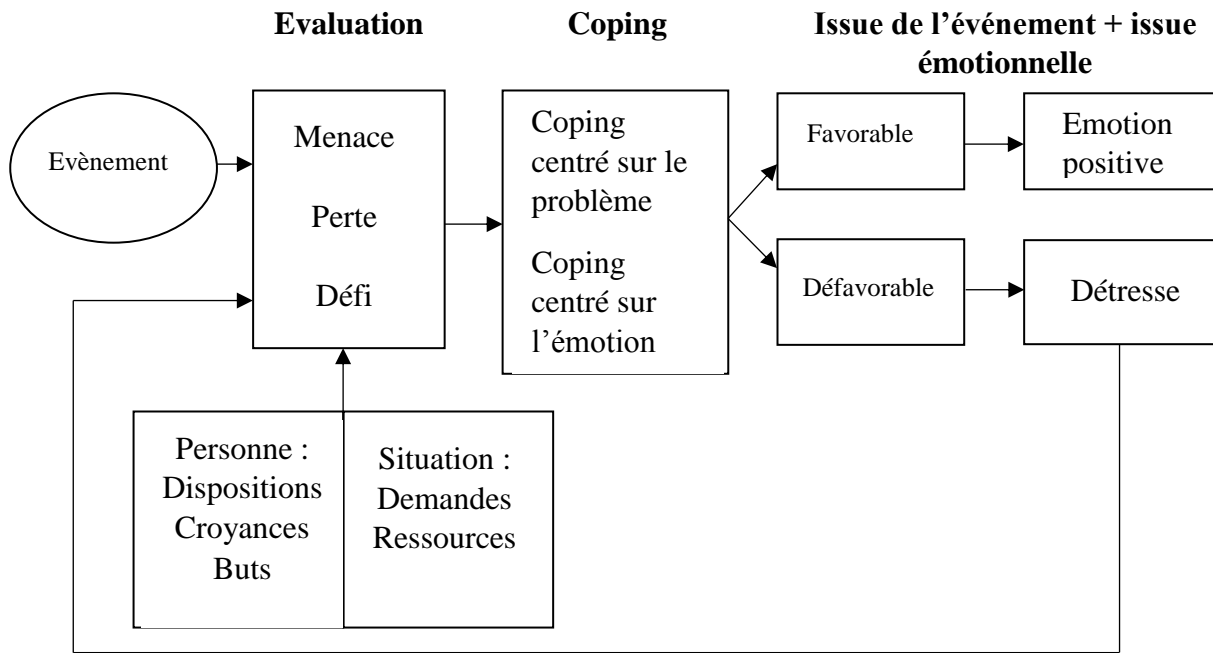


Figure 3 Modèle original du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) d'après Bruchon-Schweitzer (2014)

Ce modèle a donné lieu à un grand nombre de travaux en psychologie de la santé, pourtant il est également sujet à ce jour à de vives critiques. En effet, peu d'études robustes et d'applications cliniques ont pu être mises en avant (Sommerfield, McCrae, 2000). Les échelles de coping ne distinguent pas forcément des stratégies de coping en se basant sur le critère distinctif problème versus émotion. À partir de ses travaux sur les émotions positives, Folkman (2008) a révisé son modèle (figure 4). Ainsi, de nouvelles dimensions portant sur le coping ont pu être intégrées comme celles par exemple portant sur le sens (meaning-focused coping). Cette dernière stratégie est construite à partir des croyances du sujet, de ses valeurs, mais également de ses buts existentiels. Elle agirait comme un soutien aux stratégies centrées sur le problème ou sur l'émotion et renforcerait les ressources du sujet. Néanmoins, la notion de coping soulève encore de nombreux questionnements méthodologiques et théoriques (Coyne, Racioppo, 2000)

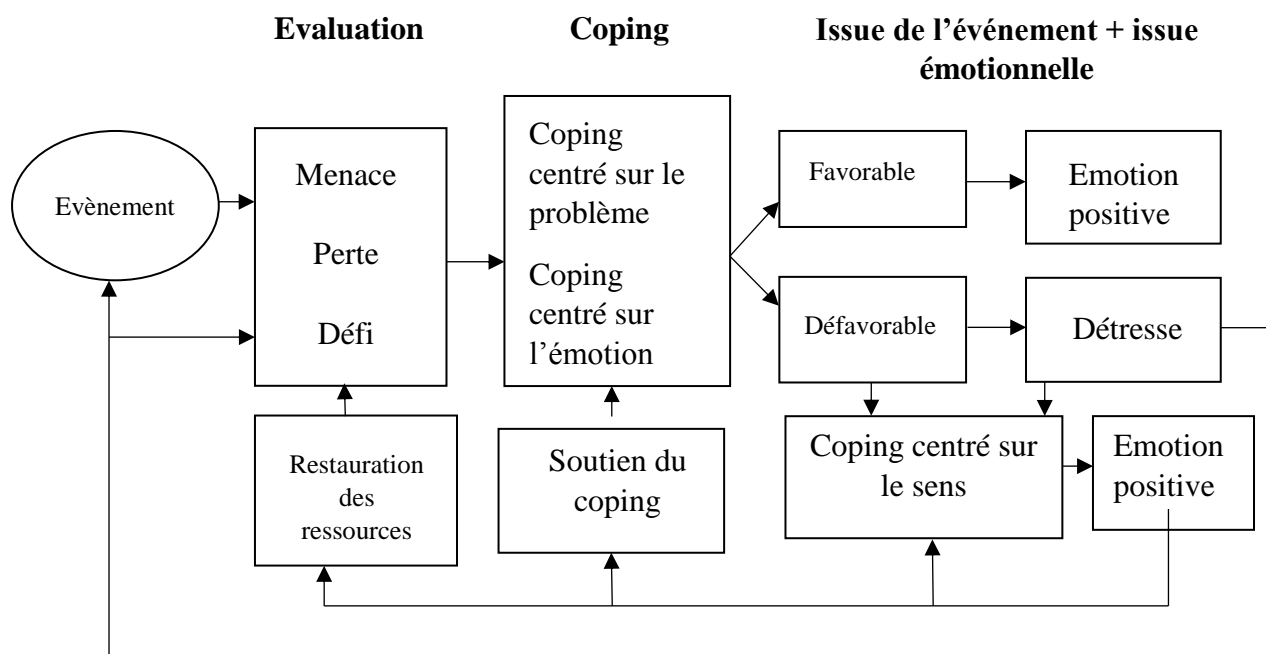


Figure 4: Modèle révisé du stress et du coping de Folkman (2008) d'après Untas (2012)

Ce modèle prévoit des issues émotionnelles et se centre peu sur les issues physiques et sociales (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014). De nouvelles variables comme la personnalité ou les répercussions somatiques des stratégies d'ajustement restent à intégrer pour rendre ce modèle plus exhaustif.

1.3 Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel

Le dernier modèle que nous souhaitons vous présenter et sur lequel repose une partie de notre travail est le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 1994) répond aux critiques adressées au modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) qui est perçu comme trop centré sur les processus stress-coping. Bruchon-Schweitzer complète celui-ci, en intégrant d'autres déterminants de la santé répertoriés à travers une littérature internationale de la relation stress-coping et d'autres publications.

Ce modèle est présenté comme transactionnel puisqu'il « *inclut les principaux processus élaborés pour faire face aux situations aversives : stress, contrôle, soutien et coping et il inclut*

les apports des modèles sociocognitifs, notamment des représentations de la santé et de la maladie » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p 532).

Il est également considéré comme intégratif, car il prend en compte des facteurs de natures différentes (facteurs psychologiques, sociaux, biomédicaux).

Enfin, il est multifactoriel puisqu'il intègre des facteurs répondant à des logiques et fonctions différentes sur la santé. Ceux-ci peuvent en effet être considérés comme prédicateurs, médiateurs ou comme des critères de l'état de santé du sujet (figure 5).

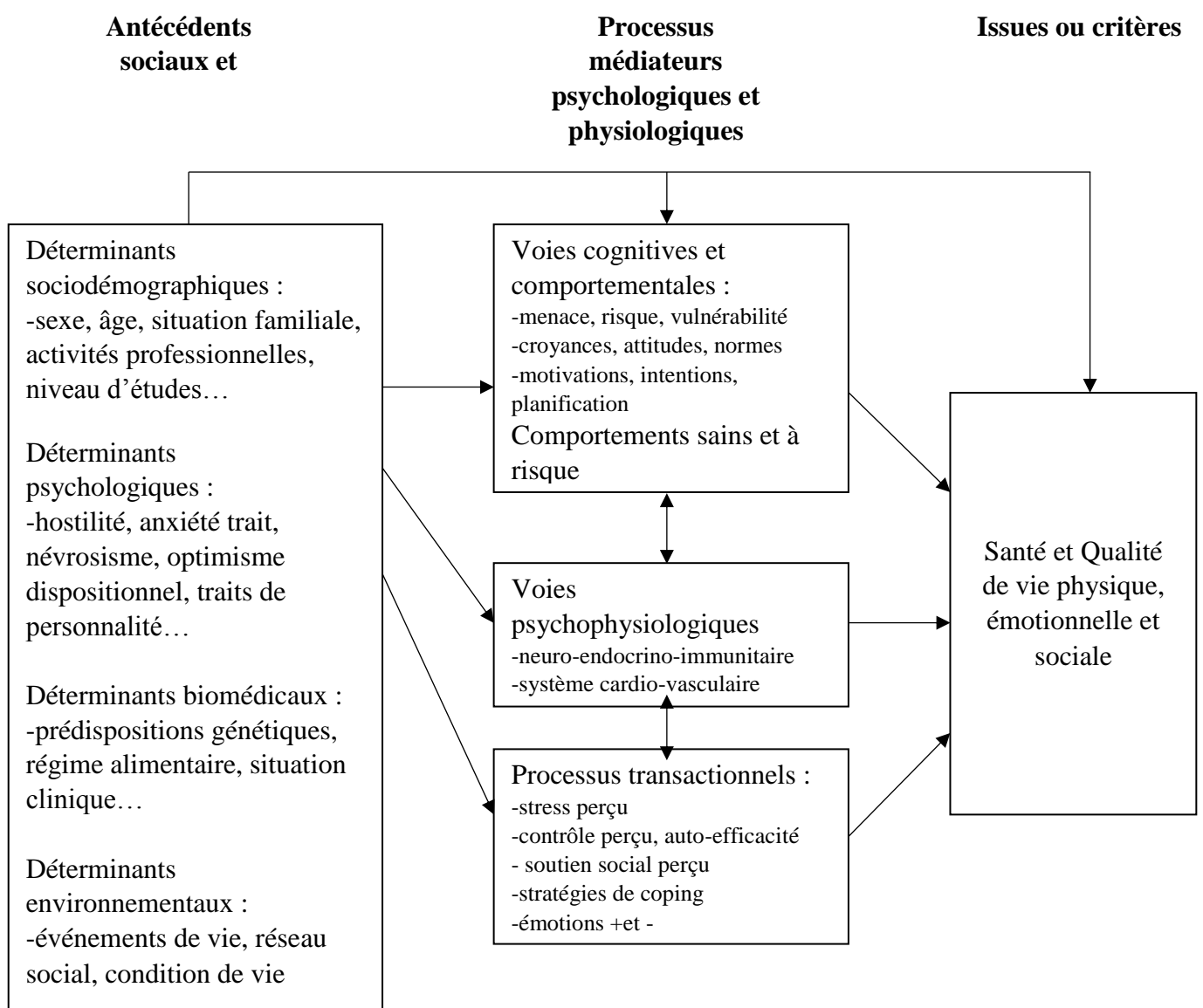


Figure 5: modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel d'après Bruchon-Schweitzer, 2014)

1.3.1 Les facteurs prédictifs

Les facteurs prédictifs regroupent différentes dimensions propres à l'individu, pouvant avoir un effet protecteur ou au contraire fragilisant sur la santé. Il s'agit de caractéristiques personnelles ou environnementales. Ces facteurs prédictifs peuvent être de natures différentes. Ainsi, on distingue les antécédents environnementaux, psychosociaux et biomédicaux.

Les antécédents environnementaux sont relatifs principalement aux événements de vie stressants vécus par une personne, pour lesquels Quintard (1994) a pu montrer l'effet néfaste sur la santé. Les retentissements de ces événements de vie sont alors à même de participer à l'aggravation de l'état de santé du sujet (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le réseau social et par extension l'intégration sociale du sujet paraissent également avoir un effet indirect sur l'état de santé. Alors que le réseau social est mesuré à l'aide de marqueurs objectifs comme le nombre de personnes présentes dans l'entourage ou de la durée des rencontres, c'est plutôt la façon dont les sujets évaluent l'aide qu'ils reçoivent qui paraît avoir un effet salutogène. Intégrées comme antécédents environnementaux dans ce modèle, les variables sociodémographiques sont également prédictives tout comme d'autres caractéristiques sociales. Ainsi l'âge, le sexe, ou le niveau d'études, le statut socio-économique, l'appartenance à une ethnie ou la religion possèdent un impact sur le niveau de bien-être du sujet.

Les facteurs prédictifs sont de plus composés d'antécédents personnels considérés comme des dispositions. Sont intégrés les traits de personnalité, les styles de vie, des traits pathogènes comme l'hostilité, le névrosisme, l'anxiété trait, l'alexithymie, mais également des caractéristiques salutogènes comme l'optimisme, l'auto-efficacité, l'endurance, le sens de la cohérence ou la résilience.

Bruchon-Schweitzer et Dantzer intègrent également comme facteurs prédictifs, les antécédents biomédicaux du sujet, définis entre autres par les prédispositions génétiques, la situation clinique du sujet ou son régime alimentaire.

L'ensemble des facteurs prédictifs présentés possède des effets directs sur l'ajustement à la situation stressante. Toutefois, il possède également des effets indirects. En effet, le modèle postule à l'existence de processus transactionnels jouant un rôle de médiateurs.

1.3.2 Les processus transactionnels

Les processus transactionnels, comme nous avons pu le constater à travers le modèle de Lazarus et Folkman (1984) rendent compte de l'activité comportementale, cognitive, émotionnelle et physiologique du sujet pour faire face à un événement de son environnement. Ceux-ci interviennent dans la phase évaluative de la situation (stress perçu) mais sont également décrits lors de l'évaluation des ressources individuelles (contrôle perçu) et sociales (soutien social perçu) dont dispose l'individu ainsi qu'à travers les efforts que l'individu met en place pour y faire face (stratégies de coping).

Des facteurs psycho-neuro-immunologiques sont également considérés comme des processus médiateurs. En effet, les différents antécédents sont pensés comme ayant des répercussions biologiques pouvant influencer de façon indirecte les issues d'une maladie.

Ces processus médiateurs sont susceptibles d'interagir entre eux.

1.3.3 Les issues sur la santé

Les antécédents sociaux et dispositionnels ainsi que les processus médiateurs vont avoir des répercussions sur l'ajustement lié à la maladie, et sur ses issues. Celles-ci vont être de différentes natures, à la fois somatiques et psychologiques.

Les issues somatiques portent sur l'état de santé physique perçu à partir de différents indices comme la fatigue, la qualité du sommeil, la vitalité, l'intensité des symptômes et de la douleur. D'autres variables objectives issues de différentes analyses biomédicales peuvent également constituer un critère de santé somatique. Enfin, une attention est portée sur les capacités fonctionnelles du sujet avec notamment la possibilité pour lui d'accomplir des tâches quotidiennes et le maintien de son autonomie.

Les issues psychologiques sont évaluées à partir de plusieurs indicateurs relatifs à la qualité de vie de la personne. Celles-ci sont notamment rapportées à travers la mesure des affects positifs ressentis comme la joie, le plaisir ou l'enthousiasme, mais également à travers les affects négatifs comme la colère, la dépression, l'anxiété, la honte ou le dégoût. Des composantes cognitives sont évaluées. Ainsi, on peut rendre compte du niveau de satisfaction de vie, de l'estime de soi, du sens donné à sa vie ou de la qualité de l'image corporelle.

Sont également considérés comme des issues sur la santé, des composantes comportementales orientées sur l'observance thérapeutique, les comportements de soins ou de santé.

Enfin, les répercussions sociales et la qualité de l'adaptation sociale de l'individu peuvent être intégrées au modèle.

1.3.4 Applications et critiques du modèle en lien avec la maladie chronique

Utilisé en santé, ce modèle permet l'étude de facteur de risque et/ou de pronostic d'une pathologie et se montre par cet aspect, pertinent pour notre objet de recherche. Il est adapté pour les recherches transversales et longitudinales puisqu'il comprend trois séquences temporelles : les antécédents donnant lieu à des processus médiateurs eux-mêmes ayant des répercussions sur les issues en santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

De nombreuses études en psychologie de la santé s'appuient sur ce modèle et confirment la valeur prédictive de celui-ci. En effet, elles montrent majoritairement que les facteurs impliqués peuvent prédire la santé fonctionnelle et psychologique des sujets malades (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

Ce modèle donne lieu à plusieurs critiques positives et négatives. La force de ce modèle est qu'il est suffisamment flexible pour être adapté à la prédiction de critères en santé multiple. Il peut en effet être appliqué pour déterminer le niveau d'adhérence thérapeutique, un niveau de burn-out chez des professionnels, le décrochage scolaire chez les étudiants ou le niveau de bien-être des malades chroniques.

Néanmoins, ce modèle présente de multiples hypothèses qui sont difficilement testables dans leur entièreté et qui compliquent le travail du chercheur. Ce dernier, en lien avec son objet, devra réaliser un travail de sélection en fonction des variables lui semblant les plus pertinentes.

L'ensemble de ces modèles dégage l'importance des facteurs psychosociaux dans la maladie et la maladie chronique, qu'ils s'agissent de ceux découlant d'une transaction entre l'individu et l'environnement ou de ceux consécutifs à cet échange. Dans la partie qui suit, nous allons définir et décrire les différents facteurs psychosociaux en présentant leurs caractéristiques dans

le cadre des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Nous allons aborder dans un premier temps les facteurs psychosociaux relatifs à une transaction entre l'individu et son environnement à savoir le stress, le coping et le soutien social. Nous décrirons dans un second temps la qualité de vie en insistant sur la qualité de vie psychologique des patients atteints de la maladie de Crohn. L'étendue des manifestations des facteurs psychosociaux dans la vie des patients, compris à travers les modèles de psychologie de la santé que nous avons déjà présentés, nous amènera progressivement à les considérer comme de potentiels facteurs prédictifs de rechute de la maladie de Crohn.

2. Représentativité des facteurs psychosociaux dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Les modèles de la psychologie de la santé nous offrent un cadre pour penser le rôle des différents facteurs psychosociaux dans le contexte de la maladie chronique. Nous reviendrons dans cette partie sur l'ensemble de ceux-ci, en les définissant puis en dégagant leur implication dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. En lien avec notre objet, nous insisterons davantage sur les facteurs transactionnels et leur conséquence.

2.1 Facteurs prédictifs de l'ajustement à la maladie

Le modèle transactionnel, multifactoriel et transactionnel présenté ci-dessus concentre notre attention sur la présence de différents prédictifs expliquant les processus transactionnels entre l'individu et l'apparition de la maladie. Ces facteurs prédictifs ne sont pas l'objet de notre recherche, mais nous avons souhaité les présenter brièvement dans cette partie puisque certains de ces facteurs pourront être appréhendés indirectement au sein des entretiens cliniques que nous conduirons avec les patients.

2.1.1 Les événements de vie majeurs

Plusieurs travaux ont permis de dégager des associations entre les événements de vie et les pathologies. Ils mettent en avant une augmentation de ceux-ci dans les deux ans avant l'apparition d'une maladie grave (Quintard, 2001). Ce qui apparaît le plus significatif n'est pas

le changement en soi, mobilisant les capacités d'adaptation du sujet, mais davantage la tonalité de l'événement. Ainsi, les événements de vie négatifs s'avèrent plus nocifs pour la santé du sujet. Néanmoins, ces résultats semblent soumis à différents biais. En effet, l'importance subjective de l'événement de vie comme source de stress n'est pas toujours évaluée. Les échelles les évaluant sont parfois formulées de façon non explicite rendant l'évaluation de la présence de l'événement assez subjective pour le sujet. Jenkins, Hurst et Rose (1979) suggèrent que plus un événement est ancien, plus il risque d'être oublié par le sujet ou perçu comme moins intense qu'au moment de son déroulement. De même, l'humeur peut affecter le rappel en mémoire des événements de vie. Il a ainsi pu être montré que les personnes présentant une humeur négative comme la dépression se rappelaient davantage des événements négatifs qui avaient jalonné leur vie (Larsen, 1992).

Plusieurs chercheurs recommandent une évaluation des événements de vie lors d'études prospectives utilisant des entretiens cliniques plutôt que des échelles (Keefer, Keshavarzian, Mutlu, 2008).

Peu d'études ont porté sur la nature des événements de vie énoncés par les patients atteints de la maladie de Crohn. Toutefois, on retrouve chez les patients souffrant de symptômes gastro-intestinaux des conflits familiaux ou des séparations. De plus, des abus sexuels ou physiques sont également mis en évidence. Ceux-ci sont associés à une augmentation de la détresse psychologique, un besoin d'entretenir des relations de proximité avec le praticien et une plus forte sensibilité aux douleurs intestinales (Ringel, Douglas et Drossman, 2001).

Les événements de vie majeurs constituent une source de stress importante pour les sujets mais semblent dépendre de la façon dont l'individu les intègre en fonction de sa personnalité.

2.1.2 Les facteurs de personnalité

Les traits de personnalité peuvent être considérés à la fois comme des facteurs de vulnérabilité ou au contraire de protection quant à l'ajustement de la maladie. En effet, la littérature s'accorde à pointer l'effet négatif sur la santé de l'hostilité, l'alexithymie, le névrosisme, l'anxiété trait, la dépression, et l'affectivité négative. En revanche, elle montre les effets salutogènes de l'optimisme, le contrôle, l'endurance, la résilience, l'auto-efficacité et l'affectivité positive, sur le bien être (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

La majorité des études évaluant les types de personnalité chez les patients atteints de ce type de pathologies, a pour objectif de comprendre leurs répercussions sur le niveau de bien être des sujets. Nous les aborderons lors de l'étude de la qualité de vie chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

En effet, très peu d'études dressent un portrait des traits de personnalité les plus fréquemment retrouvés chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Nous soulignons néanmoins l'étude de Robertson, Ray, Diamond et Edwards (1989) qui tentent de mettre en évidence les principaux traits de personnalité retrouvés chez les patients souffrant de pathologies inflammatoires intestinales. Un questionnaire de personnalité le Eysenck Personality Inventory et une échelle de dépression ont été administrées à 80 patients atteints de la maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique, dont 22 sujets avant que le diagnostic ait été posé. Leurs données ont été comparées à un groupe contrôle de 40 patients souffrant de diabète. Les auteurs suggèrent que les patients atteints de maladies intestinales présentaient significativement de plus hauts scores de névrosisme et d'introversion. Cette caractéristique paraît présente avant l'apparition de la maladie. Seuls les patients ayant une forme active de la maladie présentaient un score pathologique de dépression. De plus, alors que le névrosisme, la dépression et l'anxiété ne sont pas reliés à la durée de la maladie, l'introversion paraît augmenter au fur à mesure de celle-ci.

Porcelli, Leoci, Guerra, Taylor et Bagby (1996) dans leur étude sur les traits de personnalité portant sur la même population, retrouvent également une variation du niveau de dépression en fonction de l'activité de la maladie. Ils évaluent le niveau d'alexithymie sur 104 patients souffrant de pathologies inflammatoires intestinales, durant une période de six mois. Leurs résultats suggèrent une stabilité du niveau d'alexithymie à travers le temps et l'activité de la maladie. Les auteurs font alors l'hypothèse d'un trait de personnalité spécifique à ces patients.

2.1.3 Le cas particulier de la détresse émotionnelle

La détresse psychologique est sujette à diverses controverses (Mikocka-Walus, Turnbull, Moulding, Wilson, Andrews et Holtmann, 2007). En effet, il est difficile de savoir si la symptomatologie dépressive et anxieuse découle de la maladie ou si elle était présente initialement.

La littérature tend à montrer que l'anxiété trait ne semble pas jouer un rôle important dans les pathologies inflammatoires de l'intestin (Addolorato, Capristo, Stefanini et Gasbarrini ,1997). Kurina, Goldacre, Yeates, Gill (2001) tentent également de répondre à cette question en conduisant une étude sur 12 500 participants. Ils montrent que des troubles anxieux et dépressifs étaient présents avant l'apparition de la maladie chez les porteurs de rectocolite hémorragique, mais pas chez les patients souffrant de la maladie de Crohn. Des résultats opposés sont retrouvés dans l'étude de Tarter, Switala, Carra, Edwards et Van Thiel, 1987. Ils suggèrent que comparativement à la population contrôle, les patients atteints de maladie de Crohn présentent davantage de désordres psychiatriques et qu'un pourcentage faible, mais significatif possédait des troubles anxieux antérieurs au diagnostic. Cette dernière étude est cependant conduite sur un plus petit échantillon de sujets (53 patients porteurs de maladies inflammatoires intestinales).

La détresse psychologique traduite par des symptômes anxieux et dépressif paraît également être vecteur d'une moins bonne qualité de vie (Farrokhyar, Masshall, Easterbrook et Irvine, 2006 ; Bennebroek Evertsz et al 2012). Les patients atteints de la maladie de Crohn paraissent manifester davantage de troubles dépressifs et anxieux que la population générale. À travers une revue de la littérature intégrant près de 171 articles, Neuendorf, Harding, Stello, Hanes et Wahbeh (2016) montrent que près de 25% en moyenne des patients atteints de la maladie de Crohn présentent une symptomatologie dépressive. Ils relèvent également que près de 35% des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin présentent des troubles anxieux. Le niveau de symptômes dépressifs et anxieux augmente significativement lors de phases aiguës de la maladie.

L'anxiété présentée chez les patients atteints de la maladie de Crohn est corrélée avec le niveau de stress perçu, les douleurs abdominales, et un faible statut économique et social. La présence de signes dépressifs est quant à elle corrélée au niveau de stress perçu, mais également avec l'augmentation de l'âge du sujet. Ces résultats peuvent entre autres être expliqués par la mise en place de stratégies d'ajustement non efficace (Goodhand, Wahed, Mawdsley, Farmer, Aziz et Rampton, 2012)

Les traitements peuvent également constituer des facteurs déterminants dans la mesure de l'anxiété (Iglesias et al, 2009) tout comme les actes chirurgicaux. Les patients soumis au port d'une stomie et présentant des formes sévères de la maladie manifestent davantage de troubles dépressifs, voire pour 13% d'entre eux des idées suicidaires (Mahadev, Young, Selby et Solomon, 2011).

2.2 Les processus transactionnels dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

2.2.1 Le stress perçu

2.2.1.1 Définition

Le terme « stress » du latin « *stringere* », signifiant étreindre, serrer, lier n'apparaît en France qu'au XX^e siècle. Le stress est décrit à la fois comme un concept populaire, mais également comme un concept scientifique renvoyant à diverses définitions, variant en fonction de la discipline qui l'étudie. Sa conception donne lieu à de multiples confusions notamment lorsque le stress est utilisé pour désigner différentes causes ou conséquences d'un événement. Plusieurs caractéristiques participent à cette confusion, notamment lorsqu'il est décrit en fonction de sa durée (chronique ou aigue), des différentes sources pouvant le faire émerger, de ses effets (positifs ou négatifs) ou de ses manifestations (psychiques ou physiologiques).

Ainsi en fonction des différentes approches qui l'étudient, le stress peut être envisagé comme :

- Un état : c'est-à-dire comme une réponse émotionnelle, somatique et comportementale à un stimulus
- Un stimulus interne ou externe pouvant se présenter sous différentes formes, psychologique, chimique, physique. On peut alors privilégier le terme stresser lorsqu'il est considéré comme un antécédent
- Une transaction entre l'individu et son environnement relevant d'une évaluation cognitive du stimulus. Dans ce cas, on parlera de stress perçu. C'est dans cette dernière perspective que se situe notre travail de recherche

La notion de stress perçu est définie par Lazarus et Folkman (1984, p19), comme « *une transaction particulière entre un individu et une situation, dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être.* »

À travers cette notion, l'accent n'est pas porté sur les facteurs objectifs du stress mais davantage sur les perceptions subjectives des sujets et sur l'évaluation des ressources dont il dispose pour y faire face. L'état de stress apparaît lorsque les ressources sont perçues comme insuffisantes

ou épuisées. Ainsi, il provient de « *la discordance entre les exigences situationnelles et les capacités du sujet* » (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014, p 438).

Il existe plusieurs déterminants du stress perçu, qui peuvent être regroupés en deux catégories : les stressors individuels et les stressors situationnels. Les premiers peuvent être d'ordres affectifs, cognitifs et conatifs comme par exemple le style d'attachement, les traits de personnalité ou les styles de vie. Les déterminants situationnels sont relatifs au niveau d'imprévisibilité qui favorise ou non la mise place d'actions anticipatrices de l'événement stressant. L'imminence de l'événement est également déterminante du niveau de stress perçu, tout comme l'ambiguïté et l'incontrôlabilité de la situation stressante.

Le stress perçu est considéré comme un facteur de risque pour la santé. Ainsi, différentes études ont montré un impact négatif du stress perçu sur l'apparition de symptômes somatiques et psychologiques, notamment lors de la survenue de pathologies cardiovasculaires (Adler et Matthews, 1994), ou de cancer (Cousson-Gélie, 2001).

Au niveau des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, Jordan, Sin, Fear et Chalder (2016) montrent à travers une revue de la littérature que le niveau de stress perçu est significativement associé à une réduction de la qualité de vie, à l'anxiété et la dépression et une phase active de la maladie.

2.2.1.2 Les tracas et autres sources de conflits ou de frustration

Dans certains cas, les tracas quotidiens, les sources de frustration ou des conflits répétés peuvent représenter une source importante de stress. Si leurs effets ne sont pas délétères sur la santé lorsqu'ils sont brefs, l'effet cumulatif de ceux-ci peut quant à lui s'avérer nocif.

Kanner, Coyne, Schaeffer et Lazarus (1981) avancent que les tracas de la vie quotidienne représentent une source de stress plus importante que les événements de vie majeurs. Ils répertorient plusieurs sources de tracas quotidiens dont les soucis ménagers, les tracas de santé, les problèmes temporels, personnels, environnementaux, professionnels et les soucis de sécurité à long terme.

Plusieurs travaux tendent à montrer l'impact négatif de ces tracas dans l'évolution défavorable des pathologies chroniques, comme pour le diabète (Chamberlain et Quintard, 2001) ou les troubles digestifs (Quintard, 2001)

Les patients atteints de la maladie de Crohn ne présentent pas de forte sensibilité au stress découlant des tracas quotidiens ou d'autres sources de frustration. Celle-ci paraît néanmoins déterminée par des variables sociodémographiques comme l'âge et le niveau socioéconomique du sujet, ainsi que par la durée de la maladie et le niveau de détresse psychologique perçue (Sarid et al, 2016).

Très peu d'études portant sur les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont évalué l'impact des tracas quotidiens sur les symptômes de la maladie de Crohn. Sans pour autant affirmer un lien de causalité, Garrett, Brantley, Jones, Tipton McKnight (1991) montrent une corrélation positive entre le stress relatif aux tracas quotidiens et la sévérité des symptômes de la maladie de Crohn sur un petit échantillon de 15 patients. Les sujets étant plus sensibles aux stress quotidiens relatent davantage de symptômes de la pathologie. Ces symptômes sont décrits aussi bien sous un aspect objectif, avec par exemple la description de sang dans les selles que sous un aspect subjectif avec l'énumération d'épisodes douloureux.

Ces résultats sont retrouvés dans l'étude de Greene, Blanchard et Wan (1994). Ils évaluent le niveau de stress lié aux tracas quotidiens durant 7 jours par mois sur une période d'un an. Leurs résultats montrent une corrélation entre les tracas et l'émergence de symptôme de la maladie de Crohn, lorsque ceux-ci sont évalués le même jour et lorsqu'ils sont évalués à partir d'un score moyen relatif au mois de la survenue des symptômes. L'effet des tracas quotidiens ne semble pas être influencé par les stratégies de coping.

Traue and Kosarz (1999) répliquent l'étude de Greene, Blanchard et Wan (1994) en faisant varier différents paramètres propres aux patients atteints de la maladie de Crohn comme l'âge, la durée de la maladie, la fréquence des douleurs abdominales, leur situation conjugale, et en évaluant les tracas quotidiens sur une période de trois mois. Leurs résultats confirment le lien entre stress et activité des symptômes pour 55 % des patients, sans effet des variables biologiques et sociodémographiques. Pour autant, en fonction de leurs analyses statistiques et du manque d'homogénéité des groupes de patients, les auteurs ne peuvent conclure à un effet direct du stress induit par les tracas sur l'entrée en récurrence de la maladie. De plus, leurs outils ne leur permettent que d'évaluer la quantité de tracas quotidiens et non pas la façon dont ceux-ci impactent le sujet subjectivement.

2.2.1.3 Les stressseurs spécifiques

Certaines situations de vie spécifique comme un stress issu de la sphère professionnelle, conjugale ou sociale peuvent induire un stress perçu. La maladie chronique, de par son caractère irréversible et l'imprévisibilité des rechutes peut constituer un autre exemple de stressseur.

L'étude Singh, Blanchard, Walker, Graff, Miller et Berstein (2011) a eu pour objectif de désigner les principaux facteurs de stress des patients atteints de maladies intestinales chroniques sur une période trois mois. Les plus fréquemment retrouvés portent sur des facteurs de stress non mis en lien avec leur état de santé. Ainsi sont retrouvés des facteurs de stress d'ordres familiaux, financiers ou professionnels. Les patients qui sont en phase inactive de la maladie rapportent moins d'événements stressants. La principale limite de cette étude est qu'elle porte sur des patients atteints de la maladie depuis plus de 20 ans. Les auteurs font l'hypothèse que leur expérience de la maladie participe à la réduction du stress induit par les symptômes.

D'autres études pointent quant à elle des facteurs de stress propres à la maladie. Casati, Toner, De Rooy, Drossman et Maunder (2000) ont pu mettre en évidence à travers une série d'entretiens auprès de patients souffrant de pathologies intestinales chroniques plusieurs sources de stress pouvant affecter les sujets. Sont retrouvés comme stressseurs potentiels, les modifications corporelles induites par la maladie, le fait de se sentir comme une charge pour les autres, le fait d'être limité dans les activités quotidiennes et les répercussions des symptômes de la maladie.

À travers une étude qualitative plus récente, Devémy, Antoine, Grenier, et Beaune (2006) tentent de répertorier les stressseurs subjectifs communs aux maladies chroniques. La conduite d'entretiens auprès de patients souffrant de diabète, d'insuffisance rénale, de pathologies coronariennes et d'asthme, ont permis de dégager quatre grands domaines de stress perçus dans la maladie : les répercussions physiques, les conséquences sociales et relationnelles, la diminution des ressources biopsychosociales et enfin la peur et l'anxiété. Leur travail a donné lieu à une échelle destinée à évaluer le niveau de sensibilité des patients face à ces stressseurs, que nous trouvons pertinent d'utiliser dans notre étude.

2.2.2 Les stratégies de coping

2.2.2.1 Définitions et approches du coping

Le terme de coping a été introduit par Lazarus dès 1966, mais donne lieu à une définition communément admise près de vingt ans plus tard. Il est défini comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (Lazarus et Folkman, 1984, p141).

Provenant du terme anglais « *to cope* » il est traduit en français par « faire face » et renvoie aux concepts d'affrontement, de venir à bout, de s'en tirer et de confrontation. Il est d'usage d'assimiler le coping à une stratégie d'ajustement, qu'il convient de distinguer des stratégies d'ajustement ou d'adaptation renvoyant à l'action de ces stratégies de coping sur la situation. Ainsi en lien avec la maladie, le coping répond à plusieurs objectifs. Il vise à diminuer les conditions environnementales stressantes, à s'ajuster aux événements négatifs, à maintenir une image de soi positive, un équilibre émotionnel et des relations satisfaisantes avec les autres (Cohen, Lazarus, 1979)

Le concept de coping trouve sa source dans différentes approches. L'approche transactionnelle que nous avons présentée ultérieurement met l'accent sur l'aspect dynamique, conscient, et spécifique à une situation. Dans le modèle transactionnel, le coping intervient dans une phase d'évaluation cognitive qui vise à évaluer la façon dont une situation peut mettre en danger le bien-être du sujet ainsi que les ressources qui lui permettront d'y faire face.

Une autre approche apparente les stratégies de coping à des traits de personnalité. Ce sont les caractéristiques stables de la personnalité qui prédisposeraient l'individu à utiliser certaines stratégies coping plutôt que d'autres. Selon cette conception, les stratégies de coping seraient donc considérées comme stables dans le temps. Néanmoins, cette approche est fréquemment discutée. En effet, Lazarus (1993) souligne que la mise en place de ces stratégies est fortement dépendante du contexte situationnel. Ainsi, les individus pourraient mettre en place des stratégies privilégiées renvoyant à un Coping trait, tout en ayant recours à des stratégies spécifiques (coping état) en fonction de la situation.

Une dernière approche a participé à la définition du coping, l'approche psychanalytique. En effet, le coping est fréquemment relié aux mécanismes de défense puisque la fonction de ces

derniers est de réduire l'angoisse. Nous aurons l'occasion de développer les divergences et convergences de ces deux concepts lors du chapitre consacré aux mécanismes de défense.

Sous tendu par ces différentes approches, le coping se réfère aujourd'hui majoritairement à la théorie cognitive du stress dans le sens où il est considéré comme un modérateur entre la situation stressante et les réponses fournies par le sujet pour y faire face.

Précédemment, nous avons pu mettre en lumière les différentes modifications physiologiques liées à l'état de stress. De plus en plus d'études tendent à étudier les répercussions biologiques, principalement immunitaires de l'emploi des stratégies de coping (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014). Selon Carver et Vargas (2011), le coping est en effet susceptible de moduler le lien entre l'événement stressant et les dérèglements neuroendocriniens, cardiovasculaires ou immunitaires qui en découlent. Les stratégies de coping peuvent donc par ce biais moduler le lien entre stress et l'activité de la maladie. De plus, dans sa dimension pro active, le coping peut agir pour prévenir le stress et la détresse émotionnelle.

Les stratégies de coping peuvent donc avoir un effet pathogène ou salutogène sur la santé, notamment en termes d'observance thérapeutique ou d'attention portée aux symptômes.

2.2.2.2 Les facteurs déterminants du coping

Selon l'approche transactionnelle, plusieurs déterminants peuvent expliquer la mise en place de stratégies de coping.

Les facteurs dispositionnels

Pour certains auteurs, les déterminants au coping peuvent être de nature dispositionnelle, comme les traits de personnalité. Le névrosisme, la dépression, l'hostilité et l'anxiété pourraient prédire des évaluations particulières des événements stressants et seraient reliés à l'usage de stratégies de coping centrées sur l'émotion (Van Heck, 1997). À l'inverse, être consciencieux et agréable favoriserait l'usage de stratégies centrées sur le problème.

Des facteurs sociobiographiques paraissent également jouer un rôle de déterminant. Holahan et Moos (1987) ont montré l'impact du niveau socio-économique et du niveau d'instruction dans l'usage de stratégies de coping actif.

Les facteurs situationnels

Les stratégies de coping conçues comme une transaction entre l'individu et l'environnement pourraient être déterminées par les caractéristiques de la situation stressante aussi bien à un niveau objectif que subjectif. Ainsi face à une situation perçue comme non contrôlable, le sujet aura davantage tendance à gérer ses émotions. Réciproquement, si l'individu perçoit la situation comme contrôlable, la mise en place d'actions visant à traiter les problèmes sera privilégiée (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014).

Les facteurs transitionnels

L'emploi des stratégies de coping par l'individu paraît être également déterminé par les autres facteurs psychosociaux (soutien social, contrôle perçu) présents dans le modèle transactionnel. Les patients qui pensent pouvoir être en mesure de contrôler leur maladie ont tendance à présenter moins de signes d'anxiété et mettent en place des comportements plus sains. Ils paraissent mettre en place des stratégies de coping actif comme l'esprit de combat. En fonction de ces différents facteurs annexes, le sujet pourra, dans la phase d'évaluation secondaire, opérer une modification des stratégies mises en place.

2.2.2.3 Les différents styles de coping

Les travaux répertorient les différents outils évaluant le coping mettent en évidence plus de 28 stratégies de faire face (De Ridder, 1997). Toutefois, celles-ci paraissent pouvoir être rangées dans deux principales classifications de coping, celle centrée sur le problème et celle centrée sur l'émotion. Il est également possible de différencier les stratégies en fonction du coping évitant ou vigilant mais ou en fonction du caractère passif ou non de la stratégie en question.

Le coping centré sur le problème

Le coping centré sur le problème porte principalement sur les efforts fournis par l'individu pour modifier la situation. Ce type de coping comprend deux dimensions spécifiques : la résolution

de problème et l'affrontement de la situation. Les sujets utilisant ce type de stratégies tendent à rechercher des informations, planifier des actions, ou lutter à travers des efforts ou des actions contre la source de stress.

Le coping centré sur l'émotion

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion visent à réussir à supporter les états émotionnels induits par la situation stressante. Parmi celles-ci, on dénombre plusieurs stratégies comme l'évitement, la distraction, le déni, la dramatisation, la consommation de substance, la ré-évaluation positive, l'auto-accusation, la minimisation de la menace.

Ces deux types de stratégies peuvent être utilisés simultanément. Elles obligent le sujet à recourir à une certaine flexibilité.

La recherche de soutien social

Une troisième stratégie vient s'ajouter aux deux précédentes, représentant une méta stratégie : la recherche de soutien social (Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier et Rasclé, 1996). Cette stratégie est relative aux efforts pour obtenir l'aide d'autrui. Elle est à différencier du soutien social, car celle-ci est pensée en termes de tentative et non de soutien acté. Le sujet peut en effet être demandeur de soutien tant à un niveau instrumental qu'émotionnel.

Stratégies passives ou actives

D'autres classifications relatives aux stratégies de coping ont pu émerger de la littérature. Plusieurs auteurs préfèrent discriminer celles-ci en fonction de leur caractère passif ou actif (Paulhan et Bourgeois, 1995). Le coping évitant renvoie à la modification de la relation personne/environnement par le biais d'efforts comportementaux établis pour résoudre le problème. A l'inverse, dans le coping passif, le sujet tente de détourner son attention de la source de stress. Le sujet va investir d'autres activités comme le sport, la relaxation. La consommation de substances toxiques comme l'alcool ou le tabac peut également être considérée comme des stratégies passives de coping puisqu'elle implique un abandon à mener une action pour résoudre la situation.

Stratégies évitantes ou vigilantes

Suls et Flechter (1985) préfèrent penser ces stratégies en stratégies évitantes ou vigilantes. Dans le premier cas, les stratégies évitantes sont relatives aux stratégies de coping passif et à l'évitement. Elles intègrent le déni, la fuite, une attitude défensive, la diversion ou la résignation. Les stratégies vigilantes sont, à l'inverse, orientées vers l'implication du sujet vis-à-vis de la situation.

2.2.2.4 Autres classifications de coping utilisées pour faire face à la maladie chronique

Stratégies de mise en sens

À partir de son travail sur les émotions positives, Folkman (2008) définit une nouvelle sorte de coping qu'elle nomme « meaning-focused coping ». Cette stratégie réfère aux croyances, aux valeurs et aux buts existentiels du sujet. Elle vise non seulement à donner du sens à l'expérience, mais également à expérimenter un changement personnel et à trouver des bénéfices à la situation. L'emploi de celle-ci permettrait de lutter contre l'inefficacité des stratégies de coping centrées sur le problème et sur l'émotion et agirait pour renforcer les ressources du sujet. Elle vise principalement à mettre du sens sur ce qui est vécu aujourd'hui aussi bien à un niveau global que par rapport au contexte dans lequel l'événement stressant se manifeste (Hartmann, 2008). À travers une étude conduite sur des patients atteints du VIH, Folkman et Moskowitz (2000) mettent en évidence trois types de coping « signifiant » : la réévaluation positive, l'importance du coping consistant à prendre appui sur des affects positifs pour renforcer le coping centré sur le problème et enfin la mise en sens donnée aux événements ordinaires qui agit par compensation. Les sujets tentent alors de se concentrer sur les bénéfices apportés par la situation.

Stratégies proactives

Le coping proactif découle des tentatives établies par les sujets pour réussir à atteindre leurs objectifs, et favoriser leur développement personnel. Il s'inscrit dans la psychologie positive et traduit l'idée de la coexistence d'affects positifs et négatifs en lien avec le vécu de la maladie

(Affleck et Tennen, 1996). Le coping proactif comprend à la fois des stratégies visant la réalisation de buts personnels et des stratégies visant une évolution personnelle (Schwarzer, 2000 ; Schwarzer et Taubert, 2002). En conséquence, le coping proactif intègre à la fois des stratégies de coping centrées sur des événements passés et futurs.

Dans la théorie du coping proactif, Schwarzer et Knoll (2002) distinguent quatre grandes stratégies (figure):

- **Le coping réactionnel** : il correspond au modèle classique du coping, puisqu'il vise les efforts entrepris pour gérer un événement à partir de mécanisme de compensation des pertes ou d'acceptation.
- **Le coping anticipatoire** : la particularité de cette stratégie est centrée sur un événement non encore advenu. Le sujet tend à rechercher de l'aide, augmenter ses efforts, investir ses ressources personnelles face au risque perçu d'une situation future.
- **Le coping préventif** : ces stratégies sont établies en amont de l'événement de façon à le rendre moins menaçant s'il survient.
- **Le coping proactif** : Ce type de coping vise la construction de ressources, la connaissance des stressseurs potentiels liés à la situation, l'évaluation passée de ces stressseurs, des efforts préliminaires en terme de coping et l'obtention de feed-back sur les efforts passés.

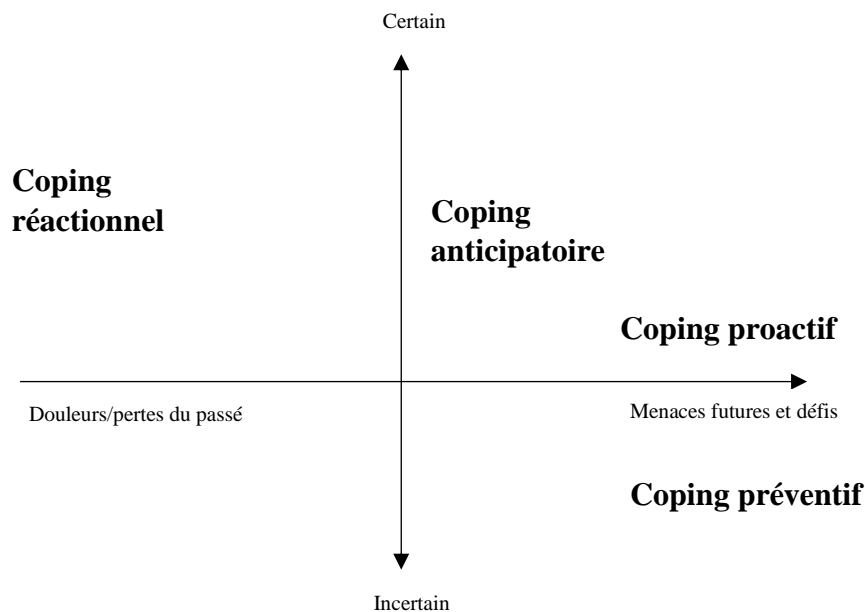


Figure 6 Modèle du coping de Schwarzer et Knoll (2002) d'après Hartmann (2008).

Le sujet va être en mesure d'anticiper et de prévoir des actions en amont de l'événement stressant, qu'elle peut considérer comme un véritable challenge. Les individus vont être en mesure d'initier des actions constructives pour amener du sens à leur vie. Le stress est alors considéré comme un stress positif, producteur d'énergie. Ce type de coping va présupposer du développement de compétences, d'une accumulation des ressources et de la possibilité de pouvoir mener des projets à long terme (Hartmann, 2008).

2.2.2.5 Impact des stratégies de coping dans la maladie chronique

Chez les patients atteints de maladies chroniques

Dans le cas de situations incontrôlables, les stratégies de coping centrées sur l'émotion apparaissent davantage efficaces (Stroebe, Shut et Stroebe, 2005). Pourtant dans une revue de la littérature relative aux stratégies de coping et aux maladies chroniques établie par Mas, Leventhal et De Ridder (1996), le coping centré sur l'émotion et le coping évitant paraissent être davantage dysfonctionnels puisqu'augmentant la détresse émotionnelle alors que le coping centré sur le problème comme adhérer à la thérapeutique, faire des exercices et tenter de contrôler sa maladie ont des effets bénéfiques. L'argument avancé quant à l'inefficacité de coping dans la maladie est principalement orienté sur ses diverses formes d'expression comme la répression des émotions, l'impuissance ou le déni, qui ne favoriseraient pas l'adhérence aux soins ni la modification de comportements nocifs pour la santé.

Néanmoins, plusieurs études nuancent ces conclusions. Bungener (2005) démontre que l'emploi de stratégies centrées sur l'émotion, utilisées dans un contexte de maladie chronique, permet aux sujets de mieux s'adapter à la pathologie en mobilisant des ressources psychiques opérantes. Elles constituent un premier pas vers l'établissement de stratégies centrées sur le problème. Cette efficacité ne semble pas pour autant durable dans le temps. En effet, plusieurs recherches montrent que les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces à long terme chez les patients atteints de maladies chroniques (Untas, 2012).

Ces résultats non convergents peuvent être expliqués par les différents outils utilisés pour mesurer les stratégies. En effet, en fonction de ceux-ci, certaines stratégies sont évaluées de façon privilégiée comparativement aux autres. De plus, il convient de distinguer les

répercussions de celles-ci selon qu'il s'agit d'évaluer leur effet sur la santé somatique ou psychique (Fischer et Tarquinio, 2008).

L'efficacité des stratégies de coping mis en place par le sujet semble donc dépendre des conditions pour lesquelles le coping offre la possibilité au sujet de tempérer l'impact d'un événement stressant. Par conséquent, il est à évaluer de manière subjective, en fonction des caractéristiques contextuelles de la situation et dispositionnelles du sujet.

Chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Comparativement à la population générale, les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin utilisent moins de stratégies de coping centrées sur la ré-évaluation et sur la planification d'actions que la population générale. Ils sont, davantage enclins à utiliser des stratégies de coping évitant reflétant leur responsabilité dans les événements stressants qu'ils rencontrent (Jones, Wessinger, Crowell, 2006 ; Graff et al 2009). Des stratégies de coping actives semblent également légèrement plus utilisées et impactent la perception de la maladie des patients.

Pour évaluer l'impact des stratégies de coping sur la santé physique et psychologique, nous avons fait le choix de vous présenter deux études utilisant une méthodologie similaire à celle que nous souhaitons mettre en place.

Pelissier, Dantzer et Canini (2010) évaluent l'efficacité des stratégies de coping sur la santé somatique. 48 patients ont été intégrés à leur recherche. À posteriori, ils séparent l'échantillon en deux groupes ; un groupe de patients présentant des affects positifs (faible score d'anxiété, de dépression, de stress perçu et d'humeur négative) et un groupe présentant des affects négatifs. Le premier groupe de patients utilise davantage de stratégies de coping centrées sur le problème et moins de stratégies centrées sur l'émotion que les patients présentant des affects négatifs. Les patients atteints de la maladie de Crohn utilisant des stratégies de coping centrées sur le problème et ayant des affects positifs paraissent mieux protégés contre les symptômes inflammatoires, leur système sympathique étant davantage activé.

D'autres études évaluent l'impact du coping sur la santé psychologique. Iglesias et al (2013) évaluent auprès de 799 patients dont 314 étaient en récurrence, les principales stratégies employées ainsi que leur impact sur leur niveau de bien-être. Leurs premiers résultats montrent

de fortes corrélations entre les variables sociodémographiques et le coping. Ainsi, être un homme paraît prédire l'emploi de coping émotionnel contrairement aux stratégies centrées sur le problème qui semblent être déterminées par l'âge. De plus, les patients qui présentent des manifestations extra intestinales sont ceux qui usent de stratégies émotionnelles. De même, la fréquence des hospitalisations paraît induire davantage de coping évitant. Globalement, les stratégies les plus utilisées paraissent être celles centrées sur l'émotion. Celles-ci paraissent inefficaces puisqu'elles sont fortement corrélées aux scores d'anxiété. Toutefois, elles ne sont pas corrélées au score dépression contrairement aux stratégies de coping évitant. Ce dernier résultat est à nuancer puisqu'il est contradictoire avec l'étude de Kinash, Fischer, Lukie et Carr (1993) qui montre auprès de 150 sujets atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin un lien entre le coping centré sur l'émotion et le niveau de dépression. Cette différence peut être expliquée par l'emploi d'outils différents pour évaluer le coping. D'autres études, répertoriées par Mc Combie, Mulder et Geary (2013) et par Jordan, Sin, Fear et Chalder (2016) insistent également sur le rôle des stratégies de coping centrées sur l'émotion dans la diminution de la qualité de vie perçue et l'augmentation de la détresse psychologique. L'étude de Petrak et al (2001) conduite sur 1322 patients montrent que les stratégies de coping centrées sur l'émotion expliquent près de 16% de la variance dans la qualité de vie. À l'inverse, les stratégies émotionnelles comme l'optimisme, et la pensée positive semblent reliées à une meilleure qualité de vie (Smolen et Topp, 1998).

Comme nous avons pu le voir dans la littérature traitant du coping et des maladies chroniques, l'impact des stratégies centrées sur l'émotion est double puisqu'on retrouve conjointement des effets positifs et négatifs sur la qualité de vie. Ceux-ci paraissent dépendre du type de stratégies employées, mais également de l'activité de la maladie. De plus, en lien avec le modèle transactionnel, d'autres variables modératrices interviennent dans l'efficacité du coping. Nous allons voir que le soutien social est l'une d'entre elles.

2.2.3 Le soutien social

2.2.3.1 Définition

Interdisciplinaire la notion de soutien social, ne donne pas lieu à une définition consensuelle. Le soutien social est défini par Fischer et Tarquinio (2006, p 161) comme la « *ressource*

psychologique liée à l'évaluation faite par un individu de la qualité de ses relations ». Cette évaluation recoupe trois concepts étudiés dans la littérature : le réseau social, le soutien social reçu et le soutien social perçu. En lien avec notre problématique, nous présentons ces deux derniers concepts que nous évaluerons à la fois à partir d'une démarche quantitative et qualitative.

2.2.3.2 *Le soutien social reçu*

Outre le nombre de personnes faisant partie de l'entourage du sujet, il convient d'évaluer la qualité des relations sociales pouvant apporter un soutien à l'individu. Le soutien social reçu est une mesure subjective de « *l'aide effective apportée à un individu par son entourage* » (Blois-Da Conceição, 2016, p110). Il s'agit d'un soutien actif, matérialisé par des actions concrètes qu'apporte l'entourage aussi bien familial, amical, professionnel ou même médical. Ce soutien peut revêtir différentes fonctions. House (1981) en retient quatre principales :

- **Le soutien émotionnel** : L'individu peut exprimer ses peurs, ses émotions, ses différents questionnements avec des personnes de confiance qui lui apportent le sentiment d'être compris. L'individu reçoit de la part d'autrui des affects positifs et des comportements de réassurance et de réconfort.

- **Le soutien instrumental/matériel** : L'aide apportée porte sur des dimensions matérielles ou financières. Le sujet peut alors compter sur la possibilité de recevoir des biens matériels ou des services.

- **Le soutien informatif** : L'individu trouve auprès de son entourage des informations utiles, des conseils, des suggestions. Il reçoit des connaissances sur un problème qui l'aide à mieux s'ajuster à celui-ci.

- **Le soutien d'estime** : Ce type de soutien vise à renforcer la confiance du sujet en lui-même, en l'encourageant, en le rassurant sur ses compétences et sa valeur.

L'évaluation de l'efficacité de ces différents types de soutien met en avant l'importance du soutien émotionnel dans la réduction du stress perçu et le choix des types de stratégies de coping

(Bruchon- Schweitzer, Boujut, 2014). Toutefois, c'est le type d'événements stressants face auquel le sujet doit s'ajuster qui paraît déterminer le type de soutien à recevoir.

2.2.3.3 Le soutien social perçu

Le soutien social perçu s'intègre dans le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) puisqu'il prend part à l'évaluation des ressources sociales dont dispose l'individu. Il découle d'une perception en lien avec les attentes, les besoins du sujet ainsi qu'avec la situation stressante. Pour que le soutien social soit perçu comme positif, il doit être en adéquation avec les besoins du sujet.

A partir des travaux de Procidiano et Heller (1983), Bruchon-Schweitzer et Boujut, (2014, p460) définissent le soutien social perçu comme « *l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et par le fait que celui-ci estime que ses besoins sont satisfaits* ». Cette notion fait appel à deux composantes principales :

- **La disponibilité** : il s'agit « *du fait de percevoir certaines personnes de l'entourage comme susceptibles de fournir une aide en cas de besoin* » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p460). Elle correspond au nombre de personnes qui peuvent selon l'individu lui apporter une aide, ou un type de soutien particulier dans une situation stressante.

- **La satisfaction** : Considérée comme une ressource psychologique, elle correspond à la perception qu'un individu possède de la qualité de ses relations interpersonnelles.

Thoits (1995) conduit une méta analyse à partir de 200 articles portant sur le soutien social. Il met en avant que seul le soutien social perçu paraît protéger les individus contre les effets négatifs des événements de vie stressants. Il paraît renforcer l'identité personnelle, l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité. Pour Cohen et Wills (1985), le soutien social n'a pas un effet direct sur la santé, mais plutôt un effet tampon. En effet, il viendrait modifier l'effet du stress perçu sur la santé. Ces effets protecteurs du soutien social sur la santé psychique, qu'ils soient directs ou indirects, sont également fréquemment retrouvés dans la santé physique.

2.2.3.4 Double effets du soutien social en lien avec les maladies chroniques

Un nombre important de recherches conclut à un effet positif du soutien social perçu sur la santé physique. Les études évaluant l'effet du soutien social reçu n'aboutissent pas à un consensus aussi clair. Les résultats des études se divisent en fonction de l'évaluation des effets directs ou indirects du soutien social.

Un effet protecteur

Le soutien social possède des effets directs sur le renforcement du système immunitaire (Arnetz et al, 1987). En ce sens, il représente un facteur protecteur contre la maladie. Il paraît de plus, faciliter l'adhésion thérapeutique des patients et la mise en place de stratégies de coping opérantes. Les études menées par exemple sur le cancer montrent un effet prédictif du soutien social sur l'évolution favorable du cancer (Cousson-Gélie, 2001). C'est également le cas chez les patients souffrant d'autres pathologies chroniques comme le diabète ou des pathologies rénales (Zang, Norris, Gregg et Beckles, 2007 ; Untas et al, 2011).

Un effet délétère

La majorité des études montre un effet positif du soutien social sur une situation stressante. Pourtant, quelques études suggèrent que le soutien social peut être préjudiciable pour le sujet. En effet, plus le réseau social du sujet est important, plus il court le risque de se comparer à des personnes présentant une situation plus enviable que la sienne et donc d'augmenter son état d'anxiété (Hugues, 2007). De plus, le soutien social pour être efficace doit répondre aux besoins du sujet. Un sujet présentant une forme de déni de sa pathologie n'exprime pas d'attente de soutien social, mais au contraire préférerait éviter de se confronter au point de vue d'autrui. Ainsi, une offre de soutien de la part de l'entourage peut induire davantage de détresse qu'apporter une aide constructive.

Par sa volonté de bien faire, l'entourage peut également induire une surprotection vis-à-vis du malade. Lincoln (2000) conduit une revue de la littérature destinée à répertorier les interactions sociales négatives dans lesquelles se trouve le soutien social négatif. Les relations sociales négatives peuvent se manifester entre autres à travers un soutien « maladroit », caractérisé par des tentatives de contrôle du proche malade (Helgeson, Novak, Lepore, et Eton, 2004) ou par

des marques involontaires de stigmatisations considérées comme une réponse au stress de l'entourage (Sun, Zhang et Fu, 2007).

Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, Hops et Wright (1992) ont également conceptualisé la sollicitude, définie comme une attention pour le confort ou la condition physique d'autrui. Ce comportement peut être préjudiciable pour le patient qui peut se trouver découragé face aux activités qu'il a à entreprendre, en raison de la prise de contrôle de celles-ci par son entourage. Lousberg, Schmidt et Groenman (1992) ont, par exemple, montré une augmentation des douleurs chez les patients, douloureux chroniques qui décrivaient le comportement de leur conjoint comme relié à la sollicitude. L'effet négatif du soutien social du conjoint a également été décrit comme délétère chez d'autres patients chroniques. De Ridder, Schreurs et Kuijer (2005), à travers une étude prospective conduite sur 9 mois auprès de patients atteints d'asthme et de diabète, montrent un effet négatif du soutien administré par le conjoint sur le bien-être psychologique, perçu comme surprotecteur et privatif de liberté.

2.2.3.5 Effets spécifiques du soutien social sur la santé des patients atteints de la maladie de Crohn

Les premières sources de soutien pour les patients sont généralement les parents et les conjoints. Néanmoins, ils ont tendance à se sentir moins soutenus que la population générale (Jones, Wessinger et Crowell, 2006). Ce résultat ne semble pas relatif à la satisfaction du soutien social, mais plutôt au nombre des personnes susceptibles d'être soutenantes (Sewitch et al, 2001). Face à ce phénomène, une autre source de soutien tend à se développer ; il s'agit d'internet. En effet des groupes de discussions facebook, des forums, des chaînes Youtube¹, se multiplient et deviennent de nouvelles ressources pour les patients. Les vidéos relatives aux témoignages laissés par les patients sur leur vécu de la maladie sont très populaires (Mukewar Mani, Wu, Lopez et Shen, 2013).

Plevinsky et Greenley (2014) ont proposé à des adolescents d'intégrer un groupe facebook « Camp Oasis » destiné à permettre les échanges et à donner plusieurs conseils ou informations sur la maladie de Crohn. La participation à ce groupe a induit un meilleur soutien social perçu.

¹

<https://www.youtube.com/watch?v=1Z0rz8pTyGQ&list=PLPdesca1CHMW49Buy5mSGaW7qHI8p6I9&index=2>

<https://www.youtube.com/watch?v=5IDlcuQNL9k>
groupe facebook : maladie de Crohn

Moradkhani (2011) avait d'ailleurs déjà retrouvé un effet bénéfique du soutien social reçu à partir d'internet sur la qualité de vie.

Très peu d'études ont évalué le soutien social perçu par les patients atteints de la maladie de Crohn. Toutefois, dans cette population, le soutien social et les troubles somatiques semblent réciproquement s'influencer. En effet plus le patient présente une augmentation des troubles somatiques, moins il perçoit le soutien social de son entourage comme satisfaisant. Parallèlement, le soutien social paraît prédire le bien-être physique et psychologique des patients. Il est corrélé avec une meilleure qualité de vie et un faible niveau de stress psychologique (Slonim-Nevo et al, 2016).

Le soutien social est également corrélé au nombre de rechute de la maladie. Moins le sujet se sent soutenu et plus les rechutes de sa maladie seront nombreuses (Moradkhani, Beckman et Tabibian, 2013).

2.2.4 Le contrôle perçu

Le contrôle perçu apparaît comme un autre facteur modérant l'évaluation de l'événement par l'individu. Il correspond à la croyance du sujet en « *ses ressources personnelles permettant d'affronter et de maîtriser un ou des événements* » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p449). Le contrôle perçu est un facteur spécifique à la situation et en général transitoire, puisque résultant de la transaction individu/environnement.

Généralement, il a un effet protecteur vis-à-vis de la santé physique et psychologique des patients. On note par exemple, un effet direct du contrôle perçu sur le système immunitaire des sujets (Meyer, Leventhal et Guttman, 1985 ; Reynaert, Janne, Bosly et Lejeune, 1995). La présence d'un sentiment de contrôle paraît augmenter l'activation du système immunitaire et réduire la libération de corticoïdes, témoignant de la réduction d'un état de stress.

D'autres effets indirects sont mis en avant en lien avec les autres facteurs transactionnels. Ainsi, les patients pensant pouvoir contrôler la maladie paraissent mobiliser des stratégies de coping plus active et présentent un plus faible niveau de troubles anxieux et dépressifs. Lazarus et

Folkman (1988) ont en effet montré que les sujets percevant leur situation comme potentiellement contrôlable mettront davantage en place des stratégies centrées sur le problème.

La notion de contrôle a été étudiée à partir de différentes théories, dont la plupart font référence au contrôle perçu (Ogden, 2014). Pour cette raison, nous avons ici fait le choix d'introduire cette notion, pour la développer lorsque nous aborderons les représentations cognitives de la maladie.

Après avoir présenté les facteurs découlant d'une transaction entre l'individu et son environnement dans le contexte de la maladie chronique, nous nous intéressons aux répercussions de ceux-ci sur l'état de santé somatique et psychique du sujet à travers le concept de la qualité de vie.

2.3 Impact des processus transactionnels sur la qualité de vie

Les travaux sur la qualité de vie ne cessent de se multiplier depuis les années 60. L'amélioration de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques est devenue une priorité. En effet, il ne s'agit plus uniquement pour les organismes de santé de garantir une efficacité des traitements, mais également de permettre aux patients de mieux vivre avec leur maladie². Néanmoins, le concept de qualité de vie donne à ce jour lieu à de multiples définitions. La qualité de vie apparaît comme multidimensionnelle et très sensible à la subjectivité du sujet. En conséquence, elle soulève plusieurs questionnements quant à son évaluation. Toutefois, dans le cas de la maladie de Crohn, plusieurs études ont permis de mieux comprendre quels facteurs sociodémographiques, cliniques et/ou psychologiques pouvaient permettre de la déterminer.

2.3.1 Définition de la qualité de vie liée à la santé

Définir la qualité de vie n'est pas une entreprise facile tant elle fait appel à la subjectivité de chaque individu et à une multiplicité de composantes. De plus, cette notion est souvent confondue avec le bonheur, le bien-être matériel, le bien-être subjectif, la santé physique et la

² plan d'actions établi par le gouvernement français pour la période 2007-2011 sur la base de la loi du 9 août 2004 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce plan visait à développer les connaissances des patients sur les répercussions de leur maladie, la facilitation de leur vie quotidienne et la mise en place d'actions de prévention.

santé mentale (Bruchon-Schweitzer, Boujut, 2014). Nous pouvons toutefois renvoyer le lecteur à la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) :

« La façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. » (Whoqol group, 1994).

La qualité de vie est multidimensionnelle, regroupant des facteurs personnels et environnementaux (Cummins, 2005). À travers la définition ci-dessus, nous constatons que l'OMS insiste sur six grands domaines caractéristiques. La qualité de vie liée à la santé se centre toutefois, sur les trois premiers, c'est-à-dire la santé physique, psychologique et sociale, qui semblent être sources de consensus pour l'ensemble des auteurs (Soulas et Brédart, 2012).

La qualité de vie liée à la santé possède principalement trois champs d'applications (Brousse et Boisaubert, 2007) : la santé publique, la recherche clinique et l'exercice clinique quotidien.

L'étude de la qualité de vie permet principalement d'évaluer les interventions médicales ou psychosociales, répondant à une logique de soin ou de prévention. Elle constitue un bon indicateur de bien-être dans les essais cliniques et tend à se développer dans les consultations médicales en représentant une base sur laquelle la discussion entre médecin et patient peut advenir, participant alors à une alliance thérapeutique.

2.3.2 Les difficultés d'évaluation de la qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie peut être réalisée à partir de plusieurs outils : des entretiens ouverts, des évaluations individuelles ou des questionnaires et échelles. Dans l'objectif d'évaluer la qualité de vie à travers des questionnaires, deux types d'outils peuvent être présentés, des outils génériques et des outils spécifiques. Les études actuelles recommandent l'utilisation conjointe d'outils génériques et spécifiques dans les recherches (Mc Coll, Han, Barton et Welfare, 2004 ; Étienne et Dupuis, 2011). Il est à noter que l'utilisation d'échelles qu'elles soient génériques ou spécifiques comporte différents biais. En effet, l'auto-évaluation fait réfléchir le sujet sur son vécu en rapport à ses propres normes et attentes, la comparaison inter sujet des scores de qualité est donc biaisée par le niveau d'attentes en terme de qualité de

vie, différent pour chacun des sujets. La mesure de la qualité de vie est également soumise à une forte variabilité intra-individuelle (Raptin et Schwartz, 2004). En effet, pour déterminer son niveau de qualité de vie, le sujet prend en compte à la fois ses « standards de comparaison » à savoir son rapport à lui-même et à autrui, quelles dimensions de sa vie sont les plus importantes à évaluer et « une ligne référence » visant à mettre du sens derrière chaque thématique proposée par les évaluateurs. Soumise à un perpétuel jugement, la qualité de vie se montre très sensible aux changements, puisque reliée aux différentes stratégies d'ajustement mises en place par le malade.

2.3.2.1 Évaluation de la qualité de vie à travers des outils génériques

Évaluer la qualité de vie à partir d'échelle générique, offre la possibilité au chercheur de comparer plusieurs groupes de sujets atteints de différentes maladies entre eux, mais également en rapport à la population générale. Les échelles génériques sont en effet adaptées à « *une grande variété d'individus et de groupes, elles visent des aspects larges de l'existence, comme les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ils évaluent globalement leur vie.* » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p 54). Parmi les plus utilisées, on peut citer l'échelle MOS SF-36 de Ware et Sherbourne, 1992), l'EQ-5D (European quality of life instrument (EuroQoL, 1990) et l'échelle WHOQOL-26 (World Health Organisation Quality of Life, 1998). Nous détaillerons cette dernière échelle dans notre partie méthodologique. Il est souvent reproché à ce type d'échelle un manque de sensibilité quant aux changements dans le fonctionnement de l'individu ainsi qu'aux répercussions spécifiques d'une maladie. Ce dernier point a notamment été soulevé par Bernklev, Jahnsen, Lygren, Henriksen, Vatn et Moun (2005) qui montrent à travers l'utilisation d'une échelle générique de qualité de vie, la SF36, que celle-ci est peu sensible aux modifications des états ressentis par les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

2.3.2.2 L'évaluation de la qualité de vie à travers des outils spécifiques

L'évaluation de la qualité de vie pose le problème de la prise en compte d'indicateurs spécifiques à la population étudiée. La simple utilisation d'échelle générique implique l'absence de prise en compte de ces spécificités et ne permet pas de déterminer finement l'évolution des différents problèmes retrouvés chez les patients atteints de la maladie de Crohn. Pour cette

raison, des échelles spécifiques ont été mises au point comme le questionnaire Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (Guyatt, Mitchell, Irvine et al, 1989) que nous utilisons dans cette recherche. Ce questionnaire a été construit à partir d'une revue de la littérature sur les principaux problèmes rencontrés par les patients en lien avec leur pathologie³. Il s'agit du questionnaire le plus utilisé dans les recherches.

Un autre outil a également été adapté à cette population, le Rating Form Of IBD Patient Concerns de Drossman et al (1989). Ce questionnaire de 25 items évalue plusieurs dimensions : l'impact de la maladie, les comportements sexuels et l'image du corps. Il couvre un champ plus rétréci de la qualité de vie et fait davantage écho aux problématiques des patients atteints de rectocolite hémorragique que de maladie de Crohn. L'échelle Cleveland Clinic Ibd Scale (Farmer, Easley et Farmer, 1992) peut également être proposée aux patients. Elle évalue les dimensions fonctionnelles et économiques, sociales, affectives et médicales de la qualité de vie, mais s'adresse davantage aux patients suivis en ambulatoire après une chirurgie. Elle n'a d'ailleurs pas été validée sur un autre groupe de sujet.

La plupart de ces échelles spécifiques sont utilisées pour comparer certains groupes de patients entre eux, en fonction de différentes variables comme le type de pathologies intestinales, la fréquence des rechutes, la sévérité ou la durée de la maladie. Ces échelles sont également utilisées dans le cadre d'essais cliniques pour évaluer les répercussions d'une thérapeutique sur la vie des patients. De plus, elles visent à offrir une bonne lecture des problématiques des patients afin d'améliorer leur prise en charge. À ce jour, les questions de validité des outils restent en suspens, tout comme celles de l'intégration des normes et attentes subjectives des patients sur leur plan de vie, pouvant influencer leurs scores (Yacavone, Locke, Provenzale et Eisen, 2001).

2.3.2.3 Le cas particulier des échelles de mesure unidimensionnelles

Les différents outils que nous venons de présenter sont tous multidimensionnels. En effet, ils mesurent plusieurs composantes de la qualité de vie, physiques, émotionnelles, sociales ou environnementales. Toutefois, ces échelles se montrent peu pertinentes lorsqu'il s'agit d'étudier une dimension spécifique de la qualité de vie. Le chercheur souhaitant comme nous, orienter son étude sur la dimension psychologique de la qualité de vie doit nécessairement avoir recours

³ cet outil sera décrit plus en détail dans la partie méthodologie

à une échelle unidimensionnelle. Parmi celles-ci, nous pouvons citer le General Health Questionnaire de Goldberg (1978) que nous utilisons dans cette recherche. Ce questionnaire évalue l'humeur des sujets et leur niveau de détresse émotionnelle. D'autres échelles multidimensionnelles sont également largement utilisées dans l'évaluation de la qualité de vie comme des questionnaires d'estime de soi, des échelles évaluant le niveau de douleur du patient ou des questionnaires de soutien social (Odgen, 2014).

2.3.3 Composantes de la qualité de vie

Lors de l'étude de la qualité de vie des patients, plusieurs composantes sont généralement prises en compte. Même si l'ensemble de ces composantes donne lieu à des mesures distinctes, elles paraissent pour autant corrélées les unes aux autres. La distinction entre les différents domaines de la qualité de vie liée à la santé, est multiple et dépend majoritairement des conceptions des auteurs. Nous nous proposons de relever trois dimensions partagées par la plupart des chercheurs.

2.3.3.1 Composantes physiques

Plusieurs outils en lien avec la qualité de vie relative à la santé s'attardent à étudier les répercussions physiques de la maladie ou des traitements. Différentes sous dimensions sont évaluées comme le sommeil, le niveau de fatigue ressenti, les douleurs, la présence de symptômes et divers indicateurs biomédicaux.

Une attention importante est portée sur le maintien du sentiment d'autonomie chez le sujet. Ainsi, il s'agit de déterminer si le sujet est à même de réaliser des tâches simples comme se déplacer, manger, se laver, de manière indépendante. Il convient de déterminer également s'il est en mesure d'assurer des tâches quotidiennes ou de maintenir les rôles sociaux, familiaux ou professionnels qu'il a l'habitude d'exercer.

Les composantes physiques de la qualité de vie donnent lieu à plusieurs mesures à la fois externes, c'est-à-dire établies à partir d'indicateurs objectifs comme des résultats d'analyses et d'examen, mais également à partir de mesures internes où ce sont les perceptions du patient sur son état de santé physique qui priment.

2.3.3.2 Composantes psychologiques

La prise en compte de l'état psychologique paraît fondamentale pour désigner la qualité de vie. Dans ce domaine, elle est caractérisée par la présence ou l'absence d'affects positifs et/ou négatifs, le niveau d'estime de soi, l'image du corps et l'apparence perçue. Elle est également relative à des composantes cognitives comme la pensée, la mémoire, les apprentissages et les troubles de la concentration.

2.3.3.3 Composantes sociales

Les activités sociales sont susceptibles d'impacter la qualité de vie du sujet. En général plus celles-ci sont riches et satisfaisantes, meilleure sera la qualité de vie. Afin de la déterminer, il est possible d'élargir son attention sur l'ensemble du réseau social du sujet à travers les relations entre sa sphère familiale, sociale, amicale ou professionnelle. Une qualité de vie sociale satisfaisante sera établie à partir de la quantité de ses relations sociales perçue comme suffisante au sujet, mais également par la qualité de celles-ci. Ainsi, pourront être déterminées la bonne intégration sociale de l'individu ainsi que sa capacité à pouvoir nouer des relations de confiance, réciproques et intimes.

2.3.3.4 Autres composantes

D'autres composantes ont pu être retrouvées dans la littérature comme par exemple, l'environnement. Celle dernière dimension se rapporte aux conditions environnementales dans lesquelles évolue le sujet. Il peut s'agir de son niveau de revenu, du type de logement, de la pollution, du climat ou autres.

2.3.4 Les déterminants de la qualité de vie chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Les déterminants de la qualité de vie chez les patients atteints de la maladie de Crohn ont été peu étudiés. Pourtant les études montrent qu'ils possèdent une moins bonne qualité de vie que la population générale, surtout en phase active de la maladie ou à la suite d'un acte chirurgical (Casellas, López-Vivancos, Vergara et Malagelada, 1999 ; Casellas, López-Vivancos, Badiac, Vilaseca, Malagelada, 2000 ; Blondel-Kucharski et al, 2001). Une étude européenne (Ghosh et

Mitchell, 2007) menée sur 5636 patients rapporte qu'en lien avec leur pathologie, près de 75% des patients atteints de MICI rapportent une incapacité à pouvoir profiter pleinement de leurs activités de loisirs, occasionnant de multiples frustrations. De plus, ils évoquent rencontrer des difficultés pour rester performants dans leur travail. Dans cette cohorte, la moitié des patients précise que ces sujets ne sont pas abordés avec leur médecin, pourtant la qualité de vie paraît interagir avec le vécu de la maladie et l'observance aux traitements. Cela en fait un sujet central pour la bonne prise en charge médicale des patients. Pour mieux la comprendre, il convient de se pencher sur les facteurs pouvant l'influencer.

2.3.4.1 Les déterminants sociodémographiques et cliniques de la qualité de vie

Dans l'objectif de mettre en évidence les déterminants de la qualité de vie, Blondel-Kucharski et al (2001) conduisent une étude longitudinale sur un an à partir d'un groupe de 231 patients atteints de la maladie de Crohn. À travers l'utilisation d'un questionnaire générique de qualité de vie (SF36) rempli tous les 3 mois, ils montrent que les facteurs déterminants de qualité de vie sont orientés sur le sexe féminin, la consommation de tabac, l'activité de la maladie et les traitements corticoïdes. Les patients en rémission présentent de meilleurs scores de qualité de vie que les patients en phase de récurrence. Diverses études nuancent toutefois l'implication du sexe féminin comme déterminant la qualité de vie, puisque les femmes sont plus enclines à verbaliser autour des problèmes rencontrés dans leur maladie. De plus, elles ont tendance à surévaluer la sévérité des symptômes (Sainsbury et Heatley, 2005; Drossman, Leserman, Li, Mitchell, Zagami et Patrick, 1991).

À partir d'une revue de la littérature, Van der Have et al (2014) retrouvent l'implication de ces facteurs dans plusieurs recherches portant sur les patients atteints de la maladie de Crohn. Ainsi après avoir sélectionné 29 études sur ce sujet, ils remarquent que certaines variables socioéconomiques et cliniques paraissent également influencer la qualité de vie. Plus les sujets ont une forme sévère de la maladie et présentent un nombre important de rechutes, moins bonne sera leur qualité de vie. Les traitements médicamenteux à l'exception de la cortisone semblent à l'inverse augmenter le niveau perçu de qualité de vie. De plus, Haapamaki (2011) souligne que les patients présentant un antécédent chirurgical ou venant d'être diagnostiqués présentent de moins bons scores de qualité de vie que les patients ne présentant pas ces deux caractéristiques.

2.3.4.2 Les déterminants psychologiques de la qualité de vie

Au vu des préoccupations retrouvées chez les patients, concernant l'impact des traitements, le fait de se sentir comme une charge pour l'entourage, la perte de contrôle et la peur d'être isolé, l'intérêt pour l'étude des facteurs psychologiques pouvant impacter la qualité de vie ne cesse de croître (Casati, Toner, De Rooy, Drossman et Maunder, 2000).

Les traits de personnalité des patients semblent avoir des répercussions sur la qualité de vie. À eux seuls ils peuvent expliquer entre 13 et 22 % de la variance de la qualité de vie (Moreno-Jiménez, Blanco, Rodríguez-Muñoz et Hernández, 2007). Le Névrosisme apparaît comme la variable de personnalité la plus prédictive en termes de qualité de vie émotionnelle, sociale et physique. En effet, les sujets avec un haut niveau de « Névrosisme » c'est-à-dire avec un haut niveau d'émotions négatives, possèdent une moins bonne qualité de vie (Moreno-Jiménez, Blanco, Rodríguez-Muñoz et Hernández ; Boye et al, 2008 ; Sajadinejad, Molavi, Asgari, Kalantari, et Adibi, 2012 ; Liu et al, 2013.) De plus, ce trait de personnalité paraît relié à une atteinte du fonctionnement émotionnel et social. Ces sujets paraissent plus enclins à des erreurs d'interprétation des désagréments somatiques qu'ils rencontrent au quotidien, puisqu'ils les perçoivent comme davantage reliés à leur pathologie qu'ils ne le sont objectivement (Costa et McCrae, 1985). Les sujets rencontrant des difficultés pour décrire leurs sentiments sont plus enclins à manifester une insatisfaction sur le plan de la présence de symptômes et sur le fonctionnement social. La difficulté pour décrire ses sentiments nous rappelle le concept d'alexithymie, dont Verissimo, Mota-Cardoso et Taylor (1998) ont montré qu'elle constituait elle aussi un facteur explicatif de la qualité de vie. Le niveau d'estime de soi paraît également pouvoir prédire la qualité de vie émotionnelle et sociale. Plus le niveau d'estime de soi est faible, plus la qualité portant sur ces deux dimensions est basse.

L'étude de Flett, Barricza, Gupta, Hewitt et Endler (2011) met également en évidence l'implication du perfectionnisme dans la qualité de l'ajustement aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. En effet, ils remarquent que les individus s'efforçant sans relâche dans l'entreprise d'objectifs difficilement atteignables présentent des répercussions psychologiques plus graves que les autres. Cet effet semble de plus indépendant de l'impact physique de la maladie et d'autres traits de personnalité comme l'optimisme ou le névrosisme. Les chercheurs soulignent que le perfectionnisme favorise la mise en place de stratégies de coping perçues comme maladaptées.

Un autre facteur de personnalité paraît déterminant dans la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ; il s'agit du locus of contrôle. Face à un événement, l'individu percevra sa gestion soit comme dépendante de facteurs internes comme par exemple de ses actions ou de ses capacités personnelles soit dépendante de facteurs externes, c'est-à-dire dépendante du destin, du hasard ou de personnages tout puissants. L'étude de Boye et al (2008) montrent que les patients fonctionnant en locus interne présentent une meilleure qualité de vie. Ces résultats vont dans le même sens que les études conduites sur d'autres populations de malade. En effet, le fonctionnement en locus interne paraît représenter un facteur de protection pour la santé émotionnelle et somatique du malade (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). La croyance en ses capacités de gestion de l'événement et d'élaboration de stratégies opérantes, entraîne plus facilement la mise en place de comportements sains face à la maladie que les patients pensant ne pouvoir rien contrôler.

Moradkhani, Beckman et Tabibian (2013) mènent une recherche portant sur 134 patients recrutés dans des groupes de soutien, afin de mettre en évidence les déterminants psychologiques de la qualité de vie. Ils font l'hypothèse de plusieurs facteurs prédictifs ; le niveau de stress perçu, le soutien social et le niveau de connaissance sur la maladie. Leur évaluation de la qualité a été effectuée à partir d'un outil spécifique à cette population, l'IBDQ, tout comme l'évaluation des connaissances de la maladie, évalué à travers le Crohn's and colitis. Le stress perçu et le soutien social apparaissent comme des facteurs prédictifs de la qualité de vie.

Menée sur une cohorte de 875 patients atteints de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique, l'étude d'Iglesias-Rey et al (2014) confirme le rôle du stress dans la qualité de vie. En évaluant le niveau d'anxiété et de dépression des sujets, ils ont pu mettre en évidence l'implication de ces deux facteurs sur les dimensions émotionnelles mais également physiques de la qualité de vie. Contrairement à leurs hypothèses, ces auteurs ne retrouvent pas de correspondance entre la détresse psychologique et le coping, ce qu'ils parviennent difficilement à expliquer.

Nous faisons le choix de nous écarter du modèle intégratif pour souligner les conséquences éventuelles des processus transactionnels en termes de stress post traumatique. En effet ce modèle n'intègre pas les psychopathologies pouvant découler de niveau de stress perçu,

néanmoins, au vu des résultats retrouvés dans la littérature dans le champ de la maladie chronique, il nous a semblé important d'aborder succinctement cette notion.

2.4 L'état de stress post-traumatique

L'état de stress post-traumatique est défini par le DSM IV (1994) comme un trouble anxieux consécutif à un événement traumatique menaçant, engendrant de forts éprouvés de peurs, d'horreur ou d'impuissance. La clinique de l'état de stress post-traumatique est matérialisée par des syndromes de reviviscence impliquant le rappel de l'événement traumatique dans le psychisme du sujet. On retrouve également la mise en place de conduites d'évitement phobique des situations ou de l'environnement associé au traumatisme. De plus des symptômes d'activation neurovégétative comme l'irritabilité, la tachycardie une colère vive sont également présents. Le sujet voit son fonctionnement professionnel ou personnel se dégrader. Si l'ensemble des symptômes dure depuis plus d'un mois, le diagnostic d'un état de stress post-traumatique peut être posé.

Le stress post-traumatique entraîne une quantité de changements physiologiques pour le sujet. En effet, il a été démontré qu'il agissait entre autres sur le système immunitaire et le système nerveux autonome, laissant suggérer une association avec l'exacerbation des inflammations gastro-intestinales présentes dans la maladie de Crohn (Heim et Nemeroff, 2009).

L'impact du stress post-traumatique n'a pas encore été étudié dans le cas de la maladie de Crohn, néanmoins, plusieurs études ont mis en évidence que les maladies, notamment le cancer ou les infarctus du myocarde, peuvent représenter un événement traumatique pour les patients engendrant possiblement un stress post-traumatique. Dans le cas des patients atteints de cancer, on note entre 3 et 4 % des patients présentant un état de stress post-traumatique lors de l'annonce diagnostic et 35 % des patients après le traitement. Des symptômes post-traumatiques sont présents chez 20 % des patients au début de leur cancer. Ce pourcentage passe à 80 % chez les patients qui présentent un nombre élevé de récurrences. Dans cette population, les troubles de stress post-traumatique paraissent être associés au type et à la phase du cancer, à la sévérité des traitements, au soutien social, à la personnalité et aux stratégies de coping mis en place (Gurevich, Devins et Rodin, 2002).

Dans le cas d'autres maladies chroniques où le risque létal est moins élevé que dans le cancer, les symptômes post-traumatiques sont également retrouvés. Nous pouvons citer l'exemple de la bronchopneumopathie chronique obstructive pour laquelle Fernandes, Tremey, Olivier, Ninot et Heraud (2016) retrouvent des symptômes de stress post-traumatique chez 43 % des patients ayant vécu une aggravation de leur pathologie donnant lieu à une hospitalisation et chez 15% des patients n'ayant pas présenté d'aggravation de leur pathologie.

Indépendamment de la nature de la pathologie, un état de stress post-traumatique peut être consécutif à une hospitalisation en réanimation ou en soin intensif. Par exemple, Miranda et al (2011) ont pu montrer à travers une étude portant sur un échantillon de 53 patients souffrants de pathologies pulmonaires chroniques, que près d'un quart d'entre eux souffraient d'état de stress post-traumatique à la suite d'une hospitalisation en soins intensifs.

Cette cartographie des facteurs psychosociaux chez les patients atteints de maladies chroniques, nous a permis de soulever la sensibilité des patients aux facteurs de stress, de coping et de soutien social. Nous avons également pu constater les répercussions de ceux-ci sur leur qualité de vie. A ce stade, elle nous amène à nous interroger sur leur impact quant à l'activité de la maladie et plus spécialement sur la rechute de la maladie de Crohn. Nous nous proposons de revenir sur chacun de ces facteurs afin d'obtenir des premiers éléments de réponses, en lien avec les études déjà conduites.

3. Implication des facteurs psychosociaux dans la rechute de la maladie de Crohn

Le rôle joué par les facteurs psychosociaux dans la rechute de la maladie de Crohn donne lieu à de nombreuses études. Pourtant, l'aboutissement d'un consensus sur leur niveau d'implication ne semble pas encore réellement aboutir.

3.1 L'absence de consensus des études portant sur les facteurs prédictifs de rechute

Hisamatsu, Inoue, Yajima, Izumiya, Ichikawa et Hibi (2005) énumèrent plusieurs raisons pour lesquelles ce travail de liaison est compliqué. Tout d'abord, les auteurs soulignent que les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sur lesquelles sont conduites les études sont de nature très diverses. Les degrés de sévérité, l'étendue de la zone enflammée, la durée de la maladie, le nombre de rechutes sont autant de données qui varient avec l'individu.

De plus, il est difficile de généraliser des résultats provenant des études mixtes, c'est-à-dire à la fois conduites sur des patients atteints de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique. À titre d'exemple, on retrouve une moins bonne qualité de vie psychologique chez les patients atteints de la maladie Crohn comparativement aux patients souffrant de rectocolite hémorragique (Kurina, Goldacre, Yeates et Gill, 2001). En conséquence, nous pouvons nous attendre à une implication différente des facteurs psychologiques pouvant prédire la rechute. Dans leur revue de la littérature, Maunder et Levenstein (2008) mettent en évidence que l'effet du stress sur l'activité de la rechute est deux fois moins important dans les études mixtes que dans les études portant sur l'une ou l'autre catégorie de patients.

Lorsque du calcul d'un effet d'un facteur psychologique sur la rechute, on peut facilement imaginer la présence de variables modératrices venant influencer les résultats. Les variables contrôlées dans les études sont principalement orientées sur les caractéristiques cliniques de la pathologie. Très peu d'études en épidémiologie évaluent des effets d'interaction pour déterminer les facteurs prédictifs. Pourtant, plusieurs travaux témoignent de ces effets d'interactions (Sewitch et al, 2001)

Une autre difficulté réside dans la difficulté à mettre en place des études prospectives. Celles-ci, coûteuses et souvent lourdes pour le patient, nécessitent la rencontre de plusieurs disciplines

et soulèvent un investissement en amont important. Pourtant, l'émergence de nouvelles études longitudinales a permis de mieux comprendre l'implication du stress dans la rechute. Ces études ont augmenté de 50% l'impact de celui-ci dans la récurrence (Mauder et Levenstein, 2008).

L'étude des facteurs prédictifs des rechutes dépend de la mise en place d'une méthodologie choisie par le chercheur. En effet, on retrouve dans la littérature divers outils pour évaluer des dimensions communes, comme le coping ou le soutien social par exemple, sans forcément que l'emploi privilégié de ceux-ci soit justifié. Mauder (2005), pense que la variabilité des méthodologies mises en place est le principal facteur explicatif du manque de consensus des études évaluant l'impact du stress dans l'activité de la maladie. Celui-ci provient de la spécificité du stress mesuré. Pour lui les études évaluant l'effet du stress post-traumatique, lié à des événements de vie, du stress mineur ou perçu sont difficilement comparables. Il recommande d'évaluer les différentes dimensions du stress au sein d'une même étude pour mieux comprendre son effet.

Malgré l'ensemble de ces remarques, quelques études ont tout de même essayé de dégager des facteurs psychologiques pouvant jouer un rôle dans la rechute de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Elles mesurent principalement des effets directs du stress, du coping, de la détresse émotionnelle et du soutien social. Les effets de ces variables sont quasi intégralement tous justifiés dans les recherches par les répercussions physiologiques qu'elles provoquent.

3.2 Les facteurs de stress comme variables prédictives de rechute des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Le rôle du stress dans le déclenchement d'une poussée de la maladie de Crohn, donne lieu à diverses conclusions. Pour 74 % des patients, il ne fait pourtant aucun doute que celui-ci précipite une récurrence de la maladie (Moser, Macir-Dobersberger, Vogelsang et Lochs, 1993).

Plusieurs études corroborent l'impression des patients. Parmi elles, celle de Levenstein et al (2000) tente de déterminer l'impact du stress lié aux événements de vie chez 65 patients atteints de rectocolite hémorragique. À leur inclusion, les patients sont en rémission depuis deux mois et ne prennent aucun traitement médicamenteux. Le stress lié aux événements de vie est évalué à partir de la liste de Paykel et du Perceived Stress Questionnaire à la première visite. Les patients ont été vus lors de deux autres visites à six mois d'intervalle où leur ont également été

distribués les questionnaires. A l'issue de la fin de l'étude, 35 patients sont restés en rémission contre 27 qui ont rechuté. Les patients qui ont été fortement stressés par des événements de vie ont 2,8 fois plus de risque de rechute que ceux non stressés. Les auteurs n'ont pas mesuré de liens significatifs entre les caractéristiques cliniques et/ou sociodémographiques des participants. Ils n'obtiennent pas non plus d'incidence d'un stress aigu, c'est-à-dire découlant des dernières semaines ou jours sur la rechute. Ainsi, ils concluent que c'est le stress chronique qui paraît affecter l'activité de la maladie.

Cette étude a été répliquée par Bitton et al, en 2003 auprès de la même population. Cherchant à mieux comprendre l'impact du stress lié aux événements de vie, ils ont émis l'hypothèse que le nombre vécu d'événements de vie pouvait probablement avoir un impact sur l'activité de la maladie. Ils formulent également des hypothèses autour du stress perçu et de la détresse psychologique. Soixante patients atteints de rectocolite hémorragique sont inclus dans la recherche. Parmi eux, 22 sujets présenteront une récurrence. Les auteurs utilisent un autre outil pour évaluer le stress relatif aux événements de vie, le Psychiatric Epidemiology Research Interview Life Events Scale. De plus, le Symptom Checklist-90-r est utilisé pour évaluer la détresse psychologique et le Perceived Stress Scale en 10 items pour le stress perçu. Les auteurs retrouvent un effet du stress lié aux événements de vie. En effet, les patients étant sensibles à ce stressor présentent 1,26 fois plus de risque de rechuter. De plus, ils confirment leur hypothèse en montrant que le nombre d'événements de vie vécu est également considéré comme un facteur prédictif, ce qui n'est pas le cas pour le stress perçu ou la détresse psychologique.

L'effet du stress induit par les événements de vie paraît cependant être remis en question dans la littérature. L'étude de Vidal et al (2006) évalue également l'impact du nombre et des répercussions émotionnelles des événements de vie à travers une autre échelle, la Social Readjustment Rating Scale. Leurs résultats portant sur 163 patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales ne montrent pas d'effet prédictif de ces deux variables sur le taux de rechute.

D'autres facteurs de stress ont été investigués. Le stress post-traumatique paraît également avoir un impact sur le taux de récurrence d'après une étude prospective conduite sur 18 mois par Cámara, Gander, Begré, Känel et le groupe d'études suisse sur les pathologies inflammatoires chroniques de l'intestin (2011). 468 patients en rémission atteints de maladie de Crohn ont été recrutés dans plusieurs hôpitaux suisses. Les auteurs leur ont administré des questionnaires de stress post-traumatique, le post-traumatique Diagnostic Scale. En fonction de leur score à ce

dernier questionnaire, les patients ont été séparés en trois groupes. Le premier groupe comptait les patients ne présentant pas de symptôme de stress post-traumatique, le deuxième groupe comprenait les patients présentant de légers troubles post-traumatiques sans pour autant que ceux-ci soit pathologiques, enfin le troisième groupe incluait des patients présentant un niveau pathologique de stress post-traumatique. Les chercheurs ont contrôlé la durée de la maladie. Cette variable ne semble pas influencer leurs résultats. Ceux-ci montrent que 10% des patients n'avaient pas de symptomatologie post-traumatique, que près de 70 % des patients avaient une expérience traumatique sans que cela occasionne une lourde symptomatologie et que 20% des patients manifestaient un état de stress post-traumatique. Les patients du groupe 3, à la symptomatologie sévère avaient 4,3 fois plus de risques de rechuter que les patients du groupe 2, présentant de légers troubles, mais également 13 fois plus de risques de présenter une récurrence face aux patients du groupe 1 ne présentant aucun trouble. Dans une perspective biopsychosociale, les auteurs expliquent ces résultats par les modifications somatiques notamment à partir des répercussions sur le système immunitaire, du stress post-traumatique.

3.3 Le soutien social comme variable prédictive du taux de rechute dans la maladie de Crohn

À notre connaissance nous avons trouvé une seule étude récente évaluant l'impact du soutien social dans la maladie de Crohn. Il s'agit d'une étude conduite par Cámara, Lukas, Begeré, Pittet, Von Känel et le groupe d'étude suisse sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (2011). Il s'agit d'une étude prospective conduite sur 18 mois et incluant 597 patients. Ils font l'hypothèse que de la qualité du soutien social va dépendre le taux de rechute. Cette variable est mesurée à partir de l'échelle ENRICHD. Les auteurs contrôlent également les variables sociodémographiques et cliniques. D'autres variables psychosociales pouvant être mises en lien avec le soutien social sont également testées. Les chercheurs incluent à leur recherche l'échelle DS-14 scale. Celle-ci évalue le niveau d'inhibition sociale des sujets, c'est-à-dire leur capacité à pouvoir s'insérer dans une relation sociale étayante et aidante. Ils évaluent également la capacité du sujet à pouvoir rechercher un soutien social efficace à travers le Coping Inventory for Stressful Situation. Les résultats de cette étude suggèrent que le taux de rechute de la maladie de Crohn semble inférieur chez les patients qui présentent une bonne qualité de soutien social. En effet, les patients ont 1,5 fois moins de risque de voir leur maladie s'aggraver lorsqu'ils présentent un bon soutien social. Ils montrent un effet modérateur du soutien social dans le lien

entre activité de la maladie et faible indice de masse corporelle. Chez les patients fragilisés physiquement et plus enclins à rechuter, le soutien social paraît agir comme une protection. Pour les auteurs, le soutien social va permettre d'atténuer le stress perçu lié à cet état de fragilité. En effet, ils n'observent pas d'effet de la qualité du soutien social lorsque les patients présentent un indice de masse corporelle ne les mettant pas en danger en situation de récurrence.

3.4 La qualité de vie psychologique comme facteurs prédictifs des rechutes

La qualité de vie psychologique est le deuxième facteur prédictif le plus étudié dans la littérature. En effet on retrouve quelques études testant l'effet des affects négatifs comme l'anxiété et la dépression sur le taux de rechute. Tout comme le stress, l'implication de ces deux variables donne lieu à différents résultats.

L'étude de North, Alpers, Helzer, Spitznagel et Clouse (1991) est fréquemment citée lorsqu'il s'agit de démontrer l'absence d'effet de la dépression sur l'activité de la maladie. Sur une cohorte de 32 patients atteints de pathologies intestinales inflammatoires, suivis pendant deux ans, les auteurs mettent en évidence le manque d'effet du stress lié aux événements de vie ainsi que d'une symptomatologie dépressive sur l'exacerbation des symptômes de la maladie qu'ils avaient évalué à partir de l'échelle de Beck.

Une des autres études plus fréquemment citées pour montrer des résultats opposés à l'étude de North, Alpers, Helzer, Spitznagel et Clouse (1991) est l'étude prospective de Mittermaier et al (2004). Ces chercheurs suivent 60 patients en rémission atteints de la maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique pendant 18 mois. Ils font les hypothèses que l'humeur dépressive, l'anxiété et la qualité de vie influencent l'activité de la maladie. Pour répondre à celles-ci, ils évaluent dès l'entrée dans le protocole de recherche des patients, la qualité de vie à l'aide d'un outil spécifique à cette population, (l'IBDQ), mais également l'humeur dépressive à l'aide de l'échelle de Beck et l'anxiété trait et état avec l'échelle STAI. Ils évaluent parallèlement le niveau de stress perçu à l'aide du Perceived Stress Questionnaire et les tracés relatifs à ces deux pathologies avec le Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patients Concerns.

À la baseline, près de 28% des patients présentaient un score élevé à l'échelle de dépression et plus de 59% avaient connu une rechute durant les 18 mois. De plus, des analyses de régression montrent une corrélation entre les scores de dépression, d'anxiété trait et état, ainsi que de la qualité de vie sur l'activité de la maladie. Les patients les plus déprimés et anxieux présentaient

davantage de rechutes de la maladie tout comme les patients ayant une faible qualité de vie. Les auteurs expliquent leurs résultats par les répercussions somatiques sur le système immunitaire des troubles de l'humeur. Ils incitent d'ailleurs les chercheurs à rechercher plus en détail les liens entre ces deux paramètres.

Néanmoins, ils ne retrouvent pas d'effet de l'humeur dépressive sur le nombre de rechutes antérieures à l'étude. Ils ne perçoivent pas non plus de corrélation entre le niveau de stress perçu ou le stress induit par les problèmes soulevés avec la maladie et le taux de rechute.

Parallèlement, Mardini, Kip et Wilson (2004) ont également souhaité évaluer le rôle de la détresse psychologique sur l'exacerbation de la maladie, mais en prenant en compte uniquement un échantillon de patients atteints de la maladie de Crohn. L'effectif de patients est moins important que celui de l'étude de Mittermaier et al (2004) puisqu'il est de 18 sujets. Néanmoins, ceux-ci sont intégrés à la recherche sur une période plus longue, de 2 ans et les temps de mesure plus nombreux. En effet, les auteurs utilisent plusieurs échelles qu'ils administrent aux participants toutes les 8 à 12 semaines. La détresse psychologique est évaluée à partir de la Beck Depression Inventory, de la Beck Anxiety Inventory, de la Beck Hopelessness Scale et de la Holmes Recent Life Changes.

Ces quatre grandes dimensions de la détresse psychologique paraissent associées à une exacerbation des troubles physiques de la maladie de Crohn. Ces associations paraissent stables dans le temps. En effet, les auteurs observent des corrélations entre les scores de détresse psychologique et l'activité de la maladie au moment même où l'état de santé se dégrade et jusqu'à 8-12 semaines plus tard. La variable la plus fortement corrélée à cette dégradation somatique est la dépression. De plus, les corrélations entre l'anxiété, la perte d'espoir, le stress lié aux changements de vie et l'augmentation des troubles semblent dépendantes du niveau de dépression du sujet.

Mikocka-Walus, Turnbull, Moulding, Wilson, Holtmann et Andrews (2008) utilisent un outil qu'ils justifient comme plus précis pour évaluer la dépression et l'anxiété, l'HADS. De plus, ils évaluent également la qualité de vie générale à l'aide de la SF-12 ainsi que la détresse psychologique avec l'échelle SCL-90r sur une cohorte de 139 patients. Leur étude est longitudinale et prospective puisqu'ils suivent les patients sur une période de 12 mois. À l'inverse des travaux de Mittermaier et al (2004), ils ne retrouvent pas d'effet de la détresse psychologique, de la dépression et de l'anxiété sur le taux de rechute des patients. Cette différence peut être expliquée par l'emploi d'une méthodologie différente, mais également par

le fait qu'à l'inclusion, les patients présentaient de moins forts taux de dépression et d'anxiété, que la cohorte de l'étude de Mittermaier et al (2004).

Ces questions méthodologiques ont été soulevées par Vidal, Gómez-Gil, Sans, Portella, Salamero, Piqué et Panés (2009) qui ont voulu tester l'impact de l'anxiété et de la dépression sur l'activité des pathologies intestinales inflammatoires en évaluant ces variables non pas à l'aide de questionnaires, mais à l'aide d'interviews visant à repérer les signes cliniques de ces deux troubles à l'aide du DSM. Ils suivent sur 6 mois, 112 patients en les rencontrant une fois par mois. Sur 107 patients retenus, 37.3% ont rechuté. Ils repèrent la présence de troubles anxieux sur 18% et des troubles dépressifs sur 11.6% de l'échantillon total. Toutefois, des régressions logistiques suggèrent que l'anxiété et la dépression n'ont pas d'impact sur le risque de rechute.

Nous avons pu voir précédemment que plusieurs déterminants pouvaient influencer la qualité de vie, le coping en fait partie. Nous n'avons retrouvé qu'une seule étude évaluant l'impact du coping sur la rechute.

3.5 Les stratégies de coping comme variable prédictive de la rechute

Dans l'objectif de mieux comprendre l'implication du coping sur la qualité de vie et sur la rechute, Faust, Halpern, Danoff-Burg et Cross (2012) mènent une étude rétrospective sur 80 patients souffrants de pathologies inflammatoires intestinales chroniques. Ils mesurent leur niveau de qualité de vie à l'aide d'un questionnaire spécifique à cette population, leur degré de dépression et d'anxiété avec l'HADS, les contraintes sociales à l'aide d'un questionnaire spécifique, le Social Constraint Questionnaire et l'utilisation des stratégies de coping avec le questionnaire COPE. La particularité de ce questionnaire est qu'il mesure 3 dimensions du coping. La première dimension est le coping par engagement qui implique des stratégies actives, de planification, de suppression des activités concurrentes, la recherche d'informations et de soutien émotionnel, la reformulation positive, l'acceptation et le coping religieux. La deuxième dimension porte sur une approche émotionnelle de l'événement. La troisième dimension est relative au coping de désengagement (déli, désengagement comportemental, mental et utilisation de substances).

Ils contrôlent également la localisation de la pathologie et l'âge des sujets au diagnostic. Leurs résultats écartent une implication des contraintes sociales, de l'anxiété, de la dépression et du coping centré sur l'engagement dans la rechute. En revanche, le coping centré sur le

désengagement du sujet face à la situation paraît augmenter de 1,08 fois le risque de rechute. Ils retrouvent également un faible Odd Ratio avec l'âge au diagnostic. Les patients diagnostiqués entre 17 et 40 ans ont 0,12 fois plus de risque de rechute. Les chercheurs expliquent leurs résultats par le fait qu'utiliser des stratégies de coping centrées sur le désengagement ne favoriserait pas l'observance thérapeutique.

Nous pouvons constater que la mesure d'effet direct du stress, du soutien social, des stratégies de coping et de la qualité de vie donnent lieu à des résultats non homogènes. Elles laissent place à la présence de variables modératrices pouvant influencer ceux-ci. Pour cette raison, certaines études ont tenté d'évaluer les effets d'interactions entre les facteurs psychosociaux pour expliquer l'exacerbation des troubles et la survenue des récurrences.

3.6 L'hypothèse de l'interaction des variables psychosociales pour expliquer le taux de rechute

À notre connaissance, deux études portant sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont testé les effets d'interaction de variables psychologiques pour expliquer la rechute.

La première étude s'inscrit dans le modèle biopsychosocial Bitton et al (2008) tentent d'identifier les paramètres cliniques, biologiques et psychosociaux pouvant prédire la rechute des patients atteints de la maladie de Crohn. Selon une perspective prospective et longitudinale, ils incluent 101 patients en rémission depuis au moins un an. Les patients inclus ne sont pas sous traitement. L'activité de la maladie est mesurée tous les trois mois. Les chercheurs administrent des différents questionnaires aux participants. Ils évaluent en effet le stress induit par les tracas quotidiens avec le HASSLES Scale, le stress perçu avec le PSS 10, les stratégies de coping à l'aide du questionnaire CISS et la détresse psychologique avec la SCL-90r.

Parmi leur échantillon, 37 patients ont présenté une récurrence de la maladie sur une année. Ils ne remarquent pas d'effet direct des variables, mais un effet indirect du stress perçu. En effet, l'interaction entre le stress perçu et le coping évitant (comme pratiquer des activités pour distraire l'attention de la situation stressante) semble augmenter le risque de rechute. Les patients qui ont un faible niveau de stress perçu et qui utilisent moins de stratégies de coping évitantes, sont ceux qui ont le moins de risque de rechute. Pour les auteurs c'est parce que ces

sujets ne vont pas pratiquer des activités qui pourraient être potentiellement stressantes ou embarrassantes. À l'inverse les patients qui présentent un faible niveau de stress perçu, mais qui utilisent ce type de coping n'ont pas conscience de leurs limites et tendent à se mettre en danger plus facilement et à présenter un moins bon degré d'observance thérapeutique. Ils sont en difficultés pour se fixer des limites appropriées en lien avec leur état de santé.

L'effet du stress sur la pathologie peut être expliqué également par le niveau de détresse psychologique. Cámara, Schoepfer, Pittet, Begré, Von Känel et le groupe d'étude suisse sur les maladies inflammatoires intestinales (2011) montrent que l'effet d'interaction de ces deux variables peut prédire l'exacerbation des troubles. Dans cette étude prospective conduite sur 18 mois et incluant 468 patients souffrant de la maladie de Crohn, ils testent différentes variables. Les patients passent un questionnaire de stress perçu, le PSQ et une échelle de dépression et d'anxiété, la HADS. L'activité de la maladie est évaluée à travers le Crohn Disease Activity Index. Des variables contrôles ont été introduites comme la durée de la maladie, la consommation de tabac, le type de traitement et l'indice de masse corporelle qui peuvent être considérés comme d'autres facteurs pouvant précipiter une rechute.

Sur les 468 patients recrutés, 22.6 % ont eu une majoration de leur pathologie. En situation de stress perçu, le taux d'exacerbation des troubles augmente de 1.85 fois. Les chercheurs remarquent que si on évalue le stress perçu chez les patients non anxieux et/ou non stressés, ce taux chute de moitié et ne devient plus significatif. Pour ceux-ci, l'effet du stress est dépendant des troubles de l'humeur et des affects négatifs. Ils suggèrent aux futures d'intégrer une mesure plus fine du stress en le mettant en lien avec la détresse psychologique.

L'ensemble des études présentées discute de la pertinence de prendre en compte l'évaluation des facteurs psychosociaux pour prédire la rechute.

A notre sens, celles-ci présentent une limite importante. En effet, elles délaissent l'expérience de la maladie du patient et le sens qu'elle revêt pour lui. L'apparition de la maladie donne lieu à des représentations singulières, cognitives, sociales, conscientes et inconscientes propres au sujet qui doit parvenir à intégrer ce nouvel événement dans sa vie, en s'ajustant au mieux à celui-ci. De ce fait, il s'appuie sur plusieurs systèmes de croyances, de théories, évoluant au fur et à mesure de l'activité de sa pathologie. Nous nous proposons dans le chapitre suivant d'aborder celles-ci plus en détails pour comprendre leur incidence sur le vécu de la maladie.

CHAPITRE III. L'expérience de la maladie chronique

L'étude de Pucheu (2008) représente une perspective intéressante pour notre travail, puisqu'elle conjugue une double méthodologie pour étudier l'adaptation à la maladie chez les patients atteints de cancer du côlon, de maladies rénales ou de diabète de type 1. L'objectif de la méthodologie quantitative visait à démontrer l'aspect multifactoriel de l'adaptation à une pathologie somatique grave. Cette hypothèse a été confirmée puisque Pucheu, Consoli, Landi et Lecomte (2005) ont pu mettre en évidence un impact de la sévérité et du type de la maladie, de la personnalité, de la représentation de la pathologie et de l'alexithymie sur le processus d'adaptation. Dans une perspective qualitative étayée par la psychanalyse, Pucheu a souhaité mettre en évidence le point de vue intrapsychique des sujets quant à la représentation de la pathologie. Alors que les questionnaires nous donnent accès à l'adaptation cognitive, c'est-à-dire découlant du Moi cognitif conscient, l'approche qualitative psychanalytique, nous donne accès « aux processus de désorganisation/ réorganisation intrapsychique dans lequel le Moi conscient et inconscient cherche, par un ajustement continu, à (re)trouver un équilibre homéostatique, compromis économique satisfaisant entre investissements narcissiques et objectaux tout en tenant compte des exigences de la réalité de la maladie/traitement, processus qui fait apparaître aussi le sens « subjectif » que prend l'événement maladie dans l'histoire du sujet » (Pucheu, 2008, p176).

De nombreux ouvrages autobiographiques nous rendent compte de l'expérience de la maladie. Nous pouvons citer à titre d'exemple, « *Mars* » de Fritz Zorn, « *L'intrus* » de Jean Luc Nancy ou bien encore « *Hors de moi* » de Claire Marin. Ces ouvrages ont pour similarité de concentrer l'attention du lecteur sur le vécu subjectif de la maladie. Il ne s'agit plus alors d'aborder cette notion à partir d'un vocabulaire médical, mais avec les propres mots de leur protagoniste, nous rendant compte des répercussions de la pathologie sur leur propre réalité subjective.

1. L'ajustement psychosocial à la maladie chronique

1.1 Définition de l'ajustement psychosocial

La maladie représente une crise pour le sujet et provoque un déséquilibre ainsi que des ruptures et remaniements. Le sujet ne pourra la dépasser positivement qu'à travers un processus de transition (Tap, Tarquinio et Sordes-Ader, 2002) marqué par un ajustement à la maladie.

Le concept d'ajustement à la maladie est préféré à celui d'adaptation à la maladie, jugé trop normatif et finaliste (Bruchon-Schweitzer, Boujut ; 2014). Le travail d'ajustement psychique est défini comme :

« Un processus dynamique et multifactoriel, dont le but est de préserver au mieux l'intégrité physique et psychologique du sujet. L'adaptation psychique se traduit par un ensemble de réactions psychologiques, émotionnelles, cognitives et comportementales, qui à chaque phase de la maladie vont opérer une intégration complexe entre les expériences passées, la perception des messages futurs, et les ressources personnelles ou sociales disponibles » (Bendrihen et Rouby, 2007, cité par Blois-Da Conceição, 2016, 119).

Ainsi l'ajustement à la maladie fait référence au vécu de celle-ci. Il convient de le distinguer des processus de coping qui font davantage référence aux « efforts mis en place par le patient pour retrouver un certain équilibre mis à mal par la maladie » (Blois-Da Conceição, 2016).

L'évaluation de l'ajustement à la maladie permet de mieux comprendre l'expérience subjective de la maladie en se centrant aussi bien sur le vécu physique que sur le vécu social, psychologique et comportemental de la maladie.

La détresse psychologique est comprise comme l'un des indicateurs de l'ajustement psychologique à la maladie. Si des manifestations d'anxiété, de dépression, d'hostilité peuvent être caractéristiques à un moment donné de la réalité de la maladie, c'est leur fréquence, leur intensité et leur chronicité qui permettent d'orienter vers un diagnostic de détresse émotionnelle pathologique.

L'ajustement social de la maladie est relatif aux interactions entre le sujet et son entourage professionnel, familial, amical et social.

L'ajustement comportemental renvoie aux actions permettant au sujet de gérer sa maladie, comme la volonté de mieux s'informer sur celle-ci, ou le niveau d'observance thérapeutique.

Enfin, les principaux domaines investigués relatifs à l'ajustement physique portent sur des troubles du sommeil, de l'alimentation, un état de fatigue mais également sur l'atteinte de capacités fonctionnelles.

Le modèle de Taylor (1983) peut nous aider à penser l'ajustement psychologique, social et comportemental en lien avec la maladie. Il postule que l'individu qui est face à un événement menaçant, la maladie dans notre cas, manifeste une tentative d'ajustement portant sur trois dimensions. La première est relative à la tentative de mise en sens de l'événement. Cette quête de sens vise la définition d'une attribution causale à l'apparition de la maladie, mais également intègre également la représentation symbolique de celle-ci pour le patient.

La deuxième dimension sur laquelle porte l'ajustement du patient est relative à une tentative de retrouver un contrôle aussi bien sur l'événement que sur sa vie en général. En effet, les patients réajustent des stratégies mentales permettant de s'accommoder de leur situation en réduisant les affects négatifs. Des stratégies de contrôle primaire peuvent également être mises en acte. Il s'agit alors de fournir des efforts comportementaux pour prendre en charge la maladie.

Enfin, la dernière dimension du modèle porte sur les efforts fournis pour améliorer son estime personnelle. Les sujets auraient un besoin constant de se comparer aux autres malades pour rechercher des informations ou des modes d'action, destinés à contrer l'incertitude de la maladie. C'est à partir de cette comparaison sociale que l'individu peut évaluer la sévérité et la gravité de sa situation. Elle peut être de plusieurs types :

- *Latérale* : le malade se réfère au cas de patients présentant des similarités communes. La fonction est donc d'acquérir un maximum d'informations et répond à une logique d'évaluation.
- *Descendante* : le sujet se compare à des cas plus sévères que lui-même dans le but de se valoriser et/ou de se protéger.
- *Ascendante* : Le patient se compare alors à d'autres malades guéris ou possédant une situation plus enviable que la sienne. Ce type de comparaison vise l'acquisition de stratégies efficaces pour lutter contre la maladie et est à comprendre comme une tentative de regagner espoir en l'avenir.

Qu'il vise à contrer la perte de sens, la perte de contrôle ou la perte d'estime de soi, l'ajustement psychosocial a pour finalité de permettre à l'individu à d'intégrer l'événement maladie à son histoire.

1.2 Problématiques des patients atteints de maladies chroniques

Un des principaux facteurs sur lequel l'ajustement psychologique va donc devoir s'opérer dans la maladie chronique est la dimension de la perte identitaire. Avec la pathologie, les gestes anodins du quotidien comme se déplacer, parler paraissent tout d'un coup moins automatiques qu'auparavant. L'individu bien portant se retrouve menacé par les symptômes de sa pathologie qui mettent au grand jour un état de vulnérabilité et peut le plonger dans une crise existentielle.

Ainsi, Sylvia Bonino (2008) à travers son ouvrage « vivre la maladie » nous fait part de son expérience, rythmée par les différents temps de la maladie. Selon elle, une des premières questions que se pose le patient à l'annonce est « Pourquoi moi ? ». Il semble partagé entre un vécu d'absurdité et un vécu d'injustice.

De plus avec la mise en place du traitement et l'impact des effets secondaires, le sujet fait l'expérience de nouvelles sensations corporelles à intégrer. La qualité de cette intégration va alors dépendre des représentations personnelles qu'il possède sur la maladie, mais également des représentations sociales qui découlent de celle-ci. « L'environnement social va donc tisser la toile de fond d'où vont se détacher les valeurs, les rumeurs et les clichés circulant à propos de la maladie et de la santé » (Tap, Tarquinio et Sordes-Ader, 2002, 148). C'est sur ces deux dimensions à la fois personnelle et sociale, que vont prendre appui les remaniements identitaires. En effet, c'est l'identité de rôle qui semble se rejouer. Le poids des représentations de son entourage amène le sujet à devoir réévaluer ses réactions face à la maladie qui ne seront plus uniquement déterminées par les conséquences personnelles des symptômes.

Ainsi, l'identité ne semble pouvoir être pensée, sans prendre en considération l'importance des différentes pertes (d'attribut, de rôle social, des fonctions physiques, de source de plaisir) induites par la pathologie. (Charmaz, 1994, 1995). C'est l'ensemble de ces pertes qui produit une perte identitaire (Tap, Tarquinio et Sordes-Ader, 2002).

Dans la littérature, quelques études nous renseignent sur l'ajustement psychosocial lié aux différentes pertes induites par la maladie. Nous avons fait le choix d'exposer ici deux études traduisant de façon exhaustive les problématiques traversées par les malades chroniques.

Aïni, Curelli, Chéreau et Antoine (2010) étudient à travers une série d'entretiens semi-directifs, le vécu subjectif de patients fibromyaliques, atteints de douleurs chroniques. À travers une démarche phénoménologique, 16 grands thèmes sont apparus dans le discours des patients, dont

la thématique identitaire. En effet, les défaillances corporelles paraissent engendrer une dévalorisation d'eux mêmes et pour certains le sentiment de ne plus réussir à se supporter.

De plus, les auteurs mettent en évidence d'autres conséquences psychologiques de la maladie chronique ayant un lourd impact sur le bien-être psychologique. Certains patients relatent ne plus avoir le goût de vivre, se sentent déprimés, irritables et non écoutés par leur entourage. Ils témoignent d'un sentiment d'impuissance en rapport à l'inefficacité de leurs traitements et se montrent craintifs par rapport à l'avenir. Ils soulignent la présence de questionnements incessants sur l'avenir de leur maladie, s'interrogeant sur les causes étiologiques.

Des conséquences physiques sont également observées, comme un sentiment de fatigue ou au contraire une hyperactivité. La grande majorité des patients évoque des difficultés à effectuer leurs tâches quotidiennes.

Certains sujets ressentent le besoin de s'isoler et de se désintéresser de leurs proches. Au niveau familial, les patients redoutent de devenir dépendants, exprimant une difficulté à assumer leur rôle et des affects de honte et de culpabilité.

Les relations médicales sont également évoquées sous un aspect négatif puisque beaucoup de patients fibromyalgiques font l'expérience de relations insatisfaisantes voir conflictuelles. L'établissement du diagnostic a néanmoins été une source première de soulagement dans la mesure où elle a participé à la reconnaissance de la souffrance des patients.

Les patients relatent également des conséquences professionnelles, économiques et sociales par rapport à leur maladie. Ils insistent sur les difficultés à faire reconnaître la maladie à leurs employeurs et mettent en avant les difficultés à cumuler les arrêts de travail.

Ces problématiques de gestion de la perte et de l'identité citées ci-dessus paraissent transversales à beaucoup de maladies chroniques. Elles sont notamment retrouvées dans la recherche conduite par Nordey et Lévy (2006) auprès de 95 patients atteints de maladie rénale chronique. À travers les témoignages des sujets, plusieurs points de convergences relatifs à leur expérience ont pu être dégagés. Tous ont pu en faire l'expérience à différents niveaux qu'ils soient professionnels, conjugaux ou sociaux. Les pertes à venir sont également redoutées et entravent la projection dans le futur des patients.

Une autre source d'inquiétude verbalisée est la difficulté à réussir à assumer tous leurs rôles professionnels, familiaux, ou de parents. Les parents malades s'inquiètent en effet de ne plus pouvoir assurer l'éducation de leur enfant ou de leur transmettre la maladie. Une angoisse au

niveau de la perte de la libido au sein du couple paraît rassembler les sujets. Certains, devant l'enthousiasme manifesté par leur médecin sur le succès d'une thérapeutique, se sentent également obligés d'adopter une façade de bon patient, non anxieux et compliant.

Les patients, interrogés sur les différentes étapes traversées dans leur expérience de la maladie, impliquent majoritairement le temps comme variable essentielle. Depuis l'annonce diagnostic, vécue comme un véritable choc par beaucoup, il s'agit pour les sujets de tenir le plus de temps sans avoir recours à la dialyse. Un nombre important de patients vit dans la crainte d'une aggravation de la maladie. D'autres patients greffés se questionnent sur le temps que va vivre leur greffon. Pour d'autres encore, l'interrogation porte sur le temps mis par la recherche pour que des thérapies nouvelles soient disponibles.

Beaucoup de patients verbalisent le manque d'informations sur la maladie comme constituant une source importante de stress, notamment au moment de l'annonce. Ils décrivent le sentiment de se sentir incompris dans le registre médical et/ou social et familial entraînant un repli sur soi-même et un découragement. Tous évoquent un besoin de parler des symptômes sans pour autant que cela soit pris comme une plainte vis-à-vis de leur entourage. Ils s'interrogent également sur la meilleure façon de pouvoir verbaliser leurs troubles sans pour autant inquiéter leur famille ou leurs amis. Le regard porté sur leur maladie a en effet souvent été considéré comme une source de culpabilité, ce qui a eu pour conséquence de renforcer leur isolement. Les patients évoquent également en lien avec ce besoin d'exprimer leurs troubles, l'importance de se sentir considérés, soutenus et reconnus, notamment par le corps médical.

Afin de faire face aux multiples sources d'angoisses transmises par la pathologie, les patients ont recours à un vocabulaire de guerrier, où l'adversaire est la maladie, mais pas seulement. Ils luttent aussi contre eux afin de retrouver un équilibre interne. Dans ce sens, le besoin d'étayage est exprimé de façon quasi unanime. L'aide et le soutien apportés par la famille, le personnel médical ainsi que par des rencontres avec les autres patients agissent comme un support pour surmonter les difficultés.

L'établissement d'un nouveau statut identitaire ajusté au malade paraît également salutaire. En effet, si on remarque une mise en péril des rôles endossés par le sujet, d'autres semblent advenir, comme le rôle attendu de « malade ». Parsons conceptualise la notion de « rôle de malade » en 1951. Celle-ci renvoie aux droits et aux devoirs que certains sujets acceptent. Elle leur confère un nouveau statut qui aide à palier l'attaque des autres identités familiales, sociales ou professionnelles sans pour autant les remplacer. Ce rôle permet à l'individu de s'exempter de

leurs fonctions et de leurs responsabilités. Il leur permet également de coopérer avec l'institution médicale voir de mieux tolérer une soumission à celle-ci et surtout de déculpabiliser par rapport à leur maladie. Si cette identité de malade peut aider le patient à s'inscrire dans un système de soin, elle peut s'avérer néfaste si elle devient exclusive. En effet, le sujet risque alors de s'enfermer dans un vécu de honte et de culpabilité, associé à cette dimension identitaire (Bonino, 2008). En lien avec notre population, nous allons voir que ces deux thématiques paraissent participer aux lourdes contraintes avec lesquelles les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin doivent composer.

1.3 Spécificité de l'ajustement psychosocial chez les patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin

À l'instar des autres patients de maladie chronique, nous retrouvons dans la littérature plusieurs caractéristiques communes quant à l'ajustement psychosocial lié aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Irvine (2004) a effectué une revue de la littérature sur les angoisses et peurs présentes chez les patients ayant une maladie inflammatoire intestinale. Il retient que les peurs les plus communes sont orientées autour de l'appréhension d'un acte chirurgical, les effets secondaires des traitements ainsi que sur l'imprévisibilité de la rechute. Néanmoins, cette démarche quantitative ne nous permet d'appréhender le vécu subjectif des patients que partiellement. En effet, il laisse peu d'espace à la subjectivité de l'individu. De plus, lorsque le vécu est retranscrit par les médecins plusieurs études montrent que ces derniers ont tendance à sous-estimer les problèmes quotidiens rencontrés par les sujets (Irvine, 2004 ; Kane, Loftus, Dubinsky, Sederman, 2008).

Dans une démarche qualitative, Cooper, Collier, James et Hawkey (2010) étudient les croyances personnelles et le vécu des maladies inflammatoires de l'intestin. À travers des entretiens semi-directifs menés sur 24 patients âgés de 30 à 40 ans, ils tentent de mettre en évidence les stratégies d'ajustement psychologique et social à la maladie en insistant sur l'importance du contrôle perçu.

Le sentiment de contrôler la maladie même si celle-ci est incertaine est évoqué par un nombre important de sujets. Ils évoquent un état de soumission à la maladie et paraissent inverser cette tendance par une lutte active contre son activité. Ainsi, il paraît essentiel pour eux d'avoir l'impression de contrôler la maladie et de ne pas être à l'inverse, être contrôlés par la maladie.

Ce leitmotiv semble se traduire par des actions de lutte, de combat contre la maladie. Une bonne observance au traitement paraît leur garantir également une protection supplémentaire.

Ce besoin de contrôle semble trancher avec une difficulté à prévoir leur état de santé, ils évoquent le besoin d'être à l'écoute des ressentis du corps pour mieux anticiper une rechute éventuelle.

Toutefois, l'incertitude et le hasard paraissent être mieux acceptés chez certains sujets. Les auteurs remarquent qu'il s'agit en majorité des sujets qui ont pu bénéficier d'informations claires sur les rechutes, par les équipes médicales.

Au niveau de l'ajustement social, un grand nombre de sujets évoque une détresse quant à la particularité des symptômes, relatifs aux matières fécales. Beaucoup se sentent dévalorisés socialement et ne parviennent pas à assumer leurs troubles. Devoir affronter le regard d'autrui tend à limiter leur liberté sociale puisque cela les pousse à un isolement. Cette incompréhension sociale est également retrouvée dans la sphère professionnelle.

Mc Cormick et al (2012) animent 22 focus groupes auprès de 136 patients atteints de troubles intestinaux chroniques dans l'objectif de décrire leur expérience de la maladie. Ainsi d'après une analyse avec la théorie ancrée, deux équipes ont codé de la manière indépendante les discours émanant des focus groupes de patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et de maladies inflammatoires intestinales chroniques. Trois thématiques principales sont apparues au moment de l'analyse des données : l'identité, la gestion du traitement thérapeutique et l'ajustement à la maladie.

La thématique de l'identité traite principalement de la question de la honte et d'un sentiment d'injustice. Comme dans l'étude de Cooper, présentée ci-dessus, les sujets évoquent un éprouvé de honte, voir pour certains d'humiliation, en lien avec les symptômes gastro-intestinaux, comme les diarrhées ou les flatulences. Ils se sentent ni compris, ni écouter au niveau social et tendent à se dévaloriser sur le plan narcissique. Ils paraissent très en demande de réussir à trouver des moyens leur permettant de vivre comme tout le monde. Les patients atteints de la maladie de Crohn évoquent de fort ressenti de stigmatisation, principalement en lien avec la survenue imprévisible des rechutes (Link, Phelan, 2001). Dans leur étude Taft, Keefer, Artz, Bratten et Jones (2011) montrent par exemple que les femmes ayant une maladie inflammatoire chronique de l'intestin sont plus sensibles au sentiment de stigmatisation tout comme les patients malades depuis moins de 5 ans. Ils relient cette peur de la stigmatisation vécue dans la

sphère familiale et conjugale à une diminution de l'estime de soi ainsi qu'une augmentation de la détresse psychologique.

Mettre en avant un vécu de stigmatisation paraît constituer une défense contre une potentielle agression d'autrui, voir contre la perte des liens d'attachement (Chevet, 2012). Elle permet au patient de s'affilier à un groupe différent celui des malades qui offre une reconnaissance à leur souffrance et tend à la légitimer (Gramling et Forsyth, 1987).

Face à cette peur de la stigmatisation, certains sujets préfèrent vivre leur maladie dans le secret. Cette stratégie s'effondre lorsque la rechute apparaît. En effet, la maladie auparavant invisible devient visible et vient marquer la différence entre sujets malades et non malades. C'est parfois à l'issue de cette sortie du silence que les patients, se sentant suffisamment en sécurité ou ayant avancé dans le processus d'adaptation à la maladie, peuvent réellement se confronter à l'idée d'être malade (Bonino, 2008).

Un fort sentiment d'injustice est également exprimé dans les focus groupes. Une multitude de questions comme « pourquoi moi ? », « depuis quand ça n'a réellement pas été ? » a été discutée notamment en lien avec des frustrations imposées par la maladie.

Une des sources de frustration discutée est celle de la non-reconnaissance médicale au début des troubles somatiques. Quelques patients racontent avoir souffert de l'absence de considération des médecins quant à la description des symptômes, leur renvoyant que ceux-ci étaient dépendants de leur anxiété. L'établissement du diagnostic a été perçu comme un soulagement puisqu'ils pouvaient bénéficier d'un traitement adapté.

La seconde thématique relevée porte sur le vécu de la thérapeutique médicamenteuse. Beaucoup de patients ont décrit un état de désespoir et de dépendance vis-à-vis de leur médecin, surtout lorsqu'ils n'avaient pas de connaissances vis-à-vis de leur maladie. Le médecin est perçu comme le seul pouvant réussir à protéger le patient. Toutefois, quelques patients sont anxieux quant aux effets secondaires des traitements. Certains préfèrent éviter de prendre leurs médicaments face à la méconnaissance des risques qui est associée à la consommation quotidienne. Chaque patient semble avoir son propre niveau d'évaluation-bénéfice/risque quant à l'observance du traitement, néanmoins une grande majorité paraît prendre la qualité de vie comme indice principal.

La dernière thématique abordée dans l'analyse porte sur l'ajustement à leur pathologie. Les sujets évoquent être constamment en train de peser le pour et le contre dans leurs choix

quotidiens, notamment au niveau de la nourriture ou de leurs déplacements. Beaucoup de sujets ont peur des conséquences de leurs actes sur l'avènement d'une nouvelle récurrence. Au sein des focus groupes, l'alimentation ainsi que l'absence de toilettes là où ils se trouvent sont souvent considérées comme des sources de stress importantes. Un temps de parole conséquent est d'ailleurs accordé à l'échange de stratégies de contrôle. Néanmoins, ce positionnement semble dépassé pour certains sujets qui ont appris par l'expérience ce qui est bon ou mauvais pour eux.

La grande majorité témoigne de la volonté de ne pas laisser interférer la maladie dans leur vie. Ils relativisent la gravité de leur pathologie avec humour.

Nous avons tenté de dégager les principales thématiques sur lesquelles va porter l'ajustement à la maladie chez les patients. Néanmoins, celles-ci doivent être contextualisées en fonction de la temporalité de la maladie. En effet chaque phase depuis l'annonce de la maladie soulève des enjeux et des problématiques différentes chez les patients. Ainsi, ces différents ajustements s'ils ont été étudiés de manière transversale doivent être rediscutés à la lumière de l'histoire tissée entre le sujet et sa pathologie en intégrant ses croyances sur la maladie.

2. Les croyances liées à la maladie

De nombreux travaux en psychologie de la santé, s'accordent sur l'importance des croyances du sujet dans l'adoption d'un style de vie sain ou à risque. Ces croyances issues de la réalité subjective du patient paraissent être indépendantes de la réalité objective de la maladie. A titre d'exemple, les patients atteints de la maladie de Crohn ont tendance à sur-évaluer la sévérité de leur pathologie (Kane, Loftus, Dubinsky, Sederman, 2008). De plus, elles rentrent en jeu dans la perception du niveau de contrôle de la maladie et des modalités d'acceptation de celle-ci (Bruchon- Schweitzer, Boujut, 2014). Les croyances des sujets liées à la maladie donnent lieu à un ensemble de théories profanes, rendant compte de représentations sociales et cognitives de la maladie. Nous verrons, notamment à travers le modèle d'autorégulation de la maladie, quelle peut être la teneur de ces représentations chez les patients atteints de la maladie de Crohn.

2.1 Les théories profanes du malade

Les théories profanes sont définies comme « des représentations de la maladie construites pour donner du sens, elles se rapportent aux expériences subjectives personnelles de la maladie, à l'interprétation de l'information reçue auprès des professionnels de la santé ou qui est transmise à travers les médias et la communication interpersonnelles » (Bruchon- Schweitzer, Boujut, 2014, p384). Aujourd'hui, elles représentent de véritables sources d'informations pour le milieu médical puisqu'elle aide le praticien à mieux comprendre le vécu de la maladie mais également l'observance des patients aux traitements. Les théories profanes matérialisent l'ensemble des croyances relatives non pas à une maladie spécifique mais davantage sur la maladie en général.

Chaque patient possède des croyances sur la façon dont la maladie va venir affecter leur corps (Cameron, Moss-Morris, 2012). La verbalisation de celles-ci va remplir plusieurs fonctions. Dans un premier temps, elles remplissent une fonction de mise en sens de l'événement. A partir de ces théories, le sujet va pouvoir rendre intelligible sa pathologie, en tentant de resituer l'événement dans son histoire. Nous verrons d'ailleurs ultérieurement qu'elles donnent lieu à un véritable « travail » pour aboutir à ce résultat (Pédinielli, 1993)

Selon Flick (1992), elles ont également une fonction de justification, dans la mesure où à travers la description de son état de santé, le patient fait référence à des représentations sociales.

Les croyances du sujet vont également lui permettre de s'ajuster, de s'adapter à sa pathologie, en permettant la gestion des émotions qui y sont associées. Ainsi, il va pouvoir exercer une forme de contrôle sur la situation, contribuant à renforcer son sentiment d'auto efficacité et son estime de lui-même (Blois-Da Conceição, 2016).

Une quatrième fonction est avancée, celle de l'orientation. En effet, ces croyances vont permettre au sujet de guider ses choix de traitements, d'évaluer les comportements à risque et dans certains cas de déterminer son degré de compliance (Petrie et Weinman, 1997).

Différents termes sont retrouvés dans la littérature pour qualifier ses théories profanes comme par exemple « cognition », « schéma de la santé », ou « représentation de la maladie ». C'est sur ce dernier terme que nous allons à présent approfondir notre réflexion. Les représentations de la maladie peuvent être appréhendées selon deux perspectives: sociales ou cognitives.

2.2 Les représentations de la maladie

2.2.1 Les représentations sociales de la maladie

Les représentations sociales de la maladie s'inscrivent dans la théorie des représentations sociales développée par Moscovici (1961). Celles-ci ont pour fonction directe de fournir aux membres d'une même société des codes communs à partir desquels découle une identité sociale. Elles permettent alors de justifier des prises de positions individuelles et facilitent la communication sociale.

Les travaux sur les représentations sociales de la maladie ont porté sur trois dimensions (Jodelet, 2013). Les premiers travaux sur cette thématique ont tenté de mieux comprendre la signification des notions de santé et de maladie et les conséquences qui en résultent pour les sujets en termes de rôles sociaux. Dans un second temps, l'accent a davantage été mis sur les représentations liées à des maladies spécifiques ou à des pratiques particulières découlant de celles-ci auprès de sujets sains ou malades. Enfin, l'étude des représentations sociales de la maladie s'est centrée sur les perceptions de la maladie des patients, de leur responsabilité ou non dans la pathologie, de leur sentiment d'être stigmatisés, jugés, plains, et des aides dont ils ont pu ou non bénéficier.

En ce qui concerne les représentations sociales de la maladie, elles sont marquées par la culture et l'époque dans laquelle elles s'inscrivent (Blois-Da Conceição, 2016). Toutefois il a été démontré qu'à l'intérieur d'une même culture, on pouvait observer une forte diversité des représentations sociales, variant principalement en fonction du niveau d'insertion sociale du sujet (Zani, 2002). La norme devient l'état de bonne santé, et l'anormalité le fait d'être malade. En conséquence, le sujet se voit dans l'obligation d'aller bien, pour ne pas être déviant à cette norme et devient à ce titre tributaire de la médecine. Pour autant, les représentations de la maladie ne paraissent pas uniquement découler du discours médical. A travers la participation du patient à des groupes de malades de type associatifs ou autre, le sujet acquiert un savoir profane qui considère la maladie non plus comme un état organique mais comme un concept touchant la vie professionnelle, les relations sociales et les activités personnelles du sujet. Les compétences acquises en matière de soins, ou de gestion de la maladie offre l'opportunité au sujet de sortir de la passivité et de la dépendance dans laquelle il était plongé.

La maladie bouscule les rapports entre l'individu et autrui. Herzlich (1969) à travers une étude portant sur les représentations de la santé et de la maladie, tente de déterminer la structure de ces représentations ainsi que leurs contenus. Il retient que le lien santé/maladie fait référence à

l'opposition individu/société. En effet, l'individu est perçu initialement comme sain et la société comme malade. L'émergence de la maladie fait alors référence à l'oppression de la société, qui à travers les modes de vie qu'elle sous-tend, vient rendre le sujet malade. Herzlich montre que la maladie peut être expliquée par trois conceptions différentes :

- La maladie peut donner lieu à des représentations de destruction. Conçu comme un marqueur de déviance sociale, la maladie devient l'entité qui menace d'anéantir la vie personnelle et sociale du sujet. Les sujets sensibles à ce type de représentations, sont plus enclins à dénier leur maladie et à refuser les soins proposés ou les marqueurs indiquant aux autres sujets qu'ils sont malades.

- A l'inverse, elle peut être perçue comme une source de libération. Elle vient rompre la routine quotidienne et permet au sujet d'exprimer des aspects de sa personnalité ou des besoins, inhibés auparavant. La maladie prend alors une valeur formatrice, amenant une réflexion sur ses problèmes, et sur sa propre vie. Les soins sont alors destinés à rendre compte aux autres de la présence de la maladie.

- Enfin, il remarque que la maladie peut être représentée comme une véritable profession, d'où découle une forte identité de malade. La pathologie fait partie intégrante de la vie du patient. Elle est souvent considérée comme un véritable challenge, qui ouvre vers de nouveaux modes de vie et de nouvelles formes d'adaptations sociales. Il s'agit de lutter contre celle-ci. Elle est redoutée, mais acceptée. Dans le cas de la maladie chronique, l'ajustement à la maladie découle de la création de nouveaux modes de vie et des rencontres avec les autres patients. A ce titre le discours des malades devient un savoir expérientiel, construit à partir du vécu de leur maladie. La relation avec les équipes médicales devient symétrique, marquée par la coopération et l'échange.

Le caractère libérateur de la maladie est davantage perçu par les personnes qui ne sont pas malades et qui n'ont dans la plupart du temps, jamais été confrontées à la maladie grave. Concernant les sujets malades, on remarque que les représentations de leur maladie varient en fonction des différentes étapes qu'ils traversent. En effet, la maladie apparait dans un premier temps comme destructrice puis comme une profession, quand le sujet parvient à accepter et à élaborer autour de sa pathologie (Galand, Salès-Wuillemin, 2009).

2.2.2 Les représentations cognitives de la maladie

A partir d'entretiens menés auprès de patients souffrant de différentes pathologies, Leventhal, Meyers et Nerenz (1980), Leventhal et Nerenz (1985) définissent les représentations de la maladie comme un système de croyances implicites de sens commun. Ces représentations cognitives semblent être guidées par trois sources d'informations.

Tout d'abord elles paraissent s'établir en fonction du niveau d'informations disponibles au sujet avant que celui-ci soit confronté à la maladie. Il s'agit du niveau de connaissances collectives sur la maladie. Les informations données par l'environnement social et médical au moment de l'annonce de la maladie paraissent constituer un autre terrain favorisant l'émergence de représentations. Enfin, c'est l'expérience de la maladie, à un niveau somatique mais également psychique qui est productrice de représentations.

La construction de représentations à partir de ces trois sources associe à la fois des processus conceptuels faisant appel à des informations abstraites ou à des présupposés, et des processus schématiques établis à l'aide d'informations concrètes, découlant de l'expérience du sujet (Leventhal, Diefenbach, Leventhal, 1992).

La littérature montre que ces représentations vont avoir une forte incidence dans la gestion de la pathologie ainsi que sur le niveau d'observance du patient.

L'approche de la représentation mentale de la maladie développée par Leventhal, Meyers et Nerenz (1980) identifie cinq dimensions des représentations de la maladie :

- **Identité** : Cette dimension renvoie à la nomination de la maladie et des symptômes et fait référence au diagnostic médical. L'intensité et la spécificité des symptômes semblent être à l'origine des représentations centrées sur l'identité de la maladie. En effet en fonction de ceux-ci, le patient recherche des informations lui permettant de mieux définir sa pathologie. Pour Bishop (1991), « l'identité » recoupe deux grandes dimensions : le degré de contagion et le niveau de gravité.

Lorsque la pathologie ne peut être nommée à travers un diagnostic, elle devient une source de frustration (Moss-Morris, Wrapson, 2003). Les patients accordent alors avant tout une grande importance à trouver un nom pour désigner leur maladie. Lorsque celle-ci est méconnue ou rare, Kesler, Kliper, Goner-Shilo et Benyamini, 2009) montrent que les sujets ont tendance à attribuer à leur maladie l'ensemble des symptômes qu'ils présentent même si ceux-ci ne sont pas directement reliés.

- **Temporalité** : cette dimension renvoie aux croyances relatives à la durée de la maladie ou des symptômes.

- **Causes** : les causes avancées par les patients peuvent être biologiques ou psychosociales. Hall, French et Marteau (2003) montrent d'après une revue de la littérature sur 75 sujets qu'il s'agit de la dimension la plus variable parmi les patients atteints de différentes maladies.

- **Contrôlabilité** : Cette dimension porte sur le potentiel de la maladie à être traitée voire guérie. Dans le cas de la maladie chronique, les patients vont tenter d'évaluer les actions leur permettant d'améliorer leur état de santé.

- **Conséquences** : il s'agit des représentations associées aux répercussions de la maladie sur la vie des patients. Les conséquences peuvent être aussi bien physiques, émotionnelles que multifactorielles

Les représentations cognitives donnent lieu à plusieurs modèles aux visées différentes. En effet, certains modèles sont établis dans l'objectif d'étudier et de prévoir les comportements en santé. Dans cette perspective, les représentations cognitives sont considérées comme des facteurs entraînant la mise en place de comportements sains ou à risques. Dès lors, en plus de tenter d'apporter une explication sur ces comportements, ce type de modèle vise la mise en place de comportements favorisant l'observance aux traitements. Un des plus populaires est le Health Belief Model, développé par Rosenstock (1966, 1974) auprès de patients atteints de tuberculose. Il postule que l'adoption de comportements sains par l'individu est déterminée par deux facteurs : la perception d'une menace pour la santé (qui dépend de la vulnérabilité perçue face aux risques et de la gravité perçue du risque) et l'évaluation du comportement de santé (qui comprend la perception des coûts et des bénéfices perçus).

Dans le cadre de notre thèse, nous portons une attention particulière sur les principaux processus impliqués dans la gestion de la maladie. Nous avons choisi de présenter ci-dessous un des modèles les plus retrouvés dans la littérature, le modèle d'autorégulation de la maladie.

2.3 Le modèle d'autorégulation de la maladie

2.3.1 Présentation du modèle

Dans ce modèle de l'auto-régulation de la maladie de Leventhal, Diebenbach et Leventhal (1992) l'intégration des représentations de la maladie est centrale puisqu'elles jouent un rôle déterminant dans les comportements adoptés par les individus. Face à la maladie, les patients vont dans un premier temps non pas réaliser un travail d'évaluation mais un travail d'interprétation. Ainsi les recherches mobilisant ce modèle portent pour la plupart sur l'impact des représentations cognitives de la maladie sur la gestion des symptômes (Weinman et Figueiras, 2002). La maladie est pensée comme un problème que l'individu cherchera à résoudre.

Le modèle d'auto-régulation de la maladie est à ce jour fréquemment utilisé en psychologie de la santé. Les cinq dimensions (identité, temporalité, causes, conséquences et contrôlabilité) sont considérées comme des repères pour étudier la construction des représentations chez les sujets malades mises en lien avec les stratégies d'ajustement. Ce modèle offre un cadre théorique pour penser diverses interventions destinées à améliorer la gestion des maladies chroniques (Villani, Flahault, Montel, Sultan, Bungener, 2013).

Ce modèle comporte quatre processus : les représentations cognitives de la maladie, les réponses émotionnelles à la maladie et au traitement, la gestion de la maladie et l'évaluation de l'efficacité de sa gestion. De plus il intègre les cinq dimensions des représentations de la maladie : identité, cause, conséquence, temporalité et contrôle de la maladie. Celles-ci sont activées par des sources d'informations à la fois sociales et personnelles. Plus ces informations seront congruentes avec les croyances originelles plus elles auront un impact important (Baumann, Leventhal, 1985). Ces nouvelles informations vont venir activer des schémas cognitifs déjà stockés en mémoire. Ainsi les croyances actuelles pourront intégrer ces nouvelles informations.

Les représentations cognitives de la maladie sont reliées aux processus de coping, permettant un meilleur ajustement face au danger et émotions du sujet malade. Les processus cognitifs et émotionnels agissent alors de manière indépendante (Marteau, Weinmann, 2006) tout en étant cependant reliés rétroactivement. C'est sur cette liaison que repose le principe d'auto-régulation du modèle. D'ailleurs, l'hypothèse fondatrice du modèle est que les représentations cognitives

de la maladie activent des émotions qui à leur tour pourront influencer la perception des symptômes et l'ajustement à ceux-ci (Bruchon- Schweitzer, Boujut, 2014).

Pour Leventhal et al ce modèle se décompose en 3 étapes : l'interprétation, l'ajustement et l'évaluation de l'ajustement (figure 7).

- Etape 1 : L'interprétation

L'individu va être confronté à la maladie soit en percevant directement le symptôme, soit à l'aide des messages sociaux, principalement délivrés par le médecin lors du diagnostic. Motivé par la résolution du problème, le sujet va interpréter celui-ci en lui donnant une signification notamment à travers les représentations cognitives que nous venons d'aborder ci-dessus. Parallèlement, des changements émotionnels vont apparaître.

Plusieurs variables vont être considérées dans la perception de la maladie, ce qui a pour conséquence une grande variabilité inter-individuelle. Ainsi le degré d'attention que les sujets portent sur leur état interne, les données sociodémographiques, l'humeur, le contexte social ou le style d'attachement sont les principales variables explicatrices retrouvées dans la littérature (Ogden, 2014).

- Etape 2 : L'ajustement au problème

Les représentations cognitives et émotionnelles vont permettre au sujet de mieux s'ajuster à la situation problématique. Dès lors, deux types de stratégies de coping peuvent être mis en place :

- Les stratégies de coping par approche : elles sont associées au coping centré sur le problème comme par exemple prendre son traitement, aller chez le médecin, se reposer, parler de ses émotions à des proches.

- Les stratégies de coping par évitement : davantage centrées sur l'émotion, ces stratégies visent le contrôle des réponses émotionnelles induites par la maladie.

- Etape 3 : Les individus vont dans un troisième temps évaluer l'efficacité des stratégies d'ajustement, en choisissant par la suite de les maintenir ou d'en changer.

Ainsi ce modèle tente de conceptualiser les relations dynamiques entre les représentations cognitives, émotionnelles et les stratégies d'ajustement liées à la maladie, pour que le sujet puisse s'adapter au mieux à sa pathologie.

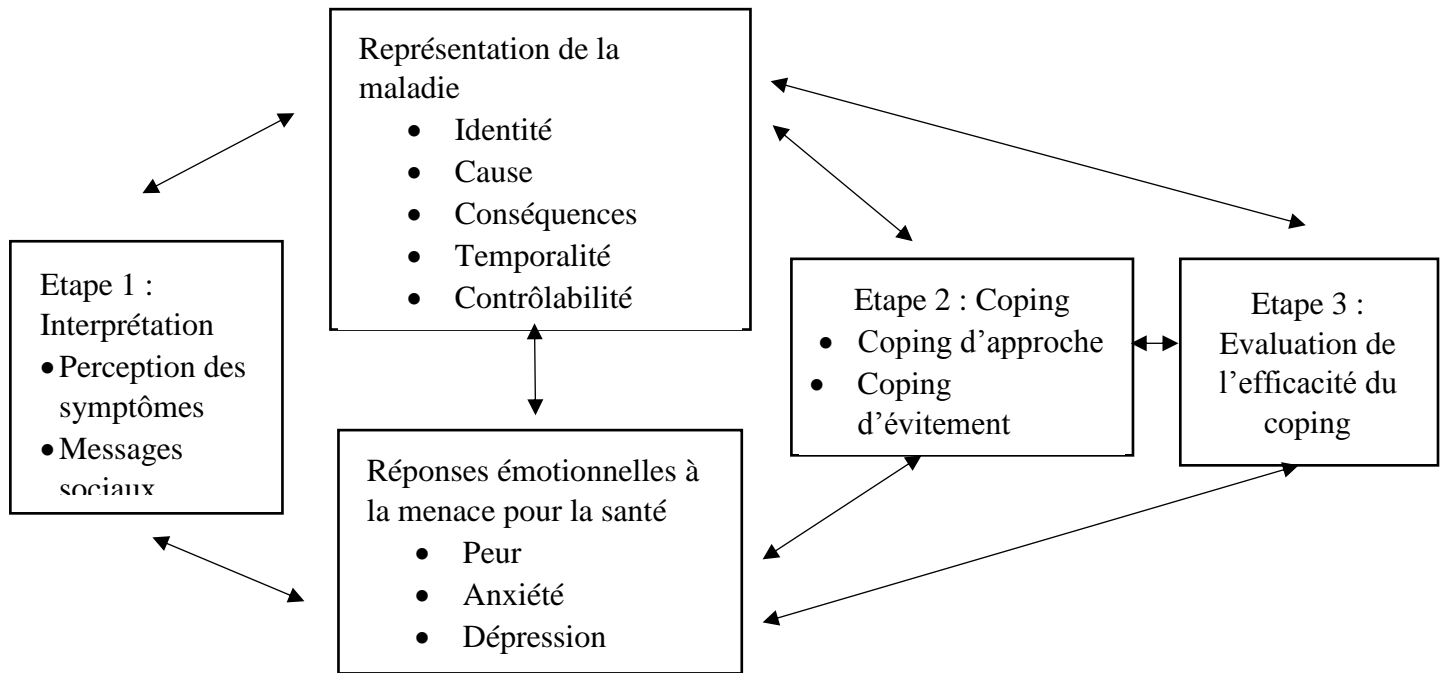


Figure 7 Le modèle d'auto-régulation de la maladie de Leventhal

Ce modèle peut être mis en lien avec le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman dans la mesure où les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie interviennent pour guider le choix des stratégies de coping mises en place. En ce sens, ces deux modèles sont pour Park (1994) complètement compatibles.

Si ce modèle est largement utilisé, plusieurs chercheurs lui reprochent de décontextualiser les représentations de la maladie du vécu subjectif de la maladie. L'aspect multidimensionnel des représentations n'est pas suffisamment pris en compte. En effet, ils reprochent au modèle d'étudier les représentations cognitives de la maladie de manière indépendante aux représentations émotionnelles de celle-ci. Plusieurs biais peuvent influencer ces représentations, comme par exemple des états émotionnels n'étant pas directement liés à la maladie mais davantage associés à la sphère familiale ou professionnelle (Petersen, Van den Berg, Janssens, Van den Bergh, 2011). Différents auteurs postulent à l'existence de variables modératrices entre les représentations et les stratégies de coping qui ne sont pas clairement identifiées par le modèle de Leventhal.

2.3.2 Impact des représentations de la maladie sur l'état de santé physique et psychologique

A travers une revue de la littérature conduite sur 45 études utilisant le modèle d'autorégulation de la maladie, Hagger et Orbell (2003) montrent qu'il existe une forte corrélation positive entre les représentations relatives à l'identité et au sentiment de contrôle de la maladie et ainsi qu'entre les croyances portant sur les conséquences de la maladie et la chronicité de celle-ci. De plus, leur méta analyse met en évidence un fort impact des croyances liées à la maladie sur les résultats cliniques présentés par les patients. Ainsi, croire en des conséquences sérieuses de la maladie, en sa chronicité et avoir fortement identifié la pathologie est corrélé négativement au bien être psychologique et au sentiment de vitalité. 50% des études sélectionnées mettent en avant un lien significatif entre les représentations cognitives et les stratégies de coping. Pour Hagger et Orbell, ce résultat peut être expliqué par l'utilisation d'outils trop généraux tant pour l'évaluation des stratégies d'ajustement que pour l'évaluation des croyances sur la maladie. Les stratégies de coping agiraient davantage comme un modérateur que comme un médiateur, ce qui soutient l'hypothèse d'autres variables importantes à prendre en compte. Toutefois, ils observent une corrélation positive entre les représentations portant sur le niveau de contrôle de la maladie et le coping centré sur le problème et la recherche de soutien social, contrairement aux représentations associées à la durée de la maladie, pour laquelle aucune corrélation n'est observée. Attribuer de sévères conséquences à sa maladie est corrélé avec un fort besoin d'exprimer ses émotions et de mettre en place des stratégies d'adaptation. La perception de la durée de la maladie, en lien avec la chronicité de la pathologie est faiblement corrélée avec des stratégies d'évitement et des stratégies de réévaluation cognitive.

Ces résultats sont retrouvés auprès des patients souffrant de la maladie de Crohn. Dorrian, Dempster et Adair (2009) sont parmi les premiers chercheurs à appliquer le modèle de Leventhal à ces patients. Ils formulent trois hypothèses. La première est que plus la perception de la maladie est négative plus l'ajustement sera inopérant. La seconde hypothèse est que le coping centré sur l'émotion sera associé à une moins bonne qualité d'ajustement. Enfin ils postulent à un effet médiateur du coping entre la perception de la maladie et l'ajustement. Pour tester leurs hypothèses, 80 patients remplissent des questionnaires évaluant la sévérité de la maladie (CDAI), les perceptions relatives à la maladie (IPQ-R), l'étendue des stratégies de coping (COPE) et la qualité de vie (HADS, IBDQ, FLP). Leurs résultats suggèrent que les variables « identité de la maladie » et « conséquences de la maladie » sont celles qui ont un plus fort effet sur la qualité de vie. En effet, elles expliquent à elles deux, 21% de la variance. Les

sujets qui perçoivent les conséquences de leur maladie comme sévères sont ceux qui présentent un niveau d'ajustement faible. Ils remarquent également que l'attribution de causes internes à l'apparition de leur pathologie augmente significativement le niveau de détresse psychologique. Le niveau de contrôle de la maladie à travers le traitement, ne semble pas avoir d'incidence sur le niveau de bien-être. Contrairement à leurs hypothèses, ils ne retrouvent pas d'effet médiateur des stratégies de coping. Ils expliquent ce résultat par l'outil « COPE » jugé trop générique pour cette recherche. De plus, les auteurs suggèrent de prendre en considération les variables relatives à la sévérité de la maladie, ainsi que l'activité passée et présente de la maladie

Plusieurs études portant sur les patients atteints de maladies chroniques inflammatoires retrouvent un impact des conséquences perçues de la maladie sur la qualité de l'ajustement à la maladie (Jordan, Sin, Fear, Chalder, 2016). En effet, les conséquences négatives de la maladie, comme se sentir stigmatisé ou incompris, voir non soutenu, paraissent associées à une mauvaise qualité d'ajustement à la maladie et ce pour l'ensemble des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales. Taft, Keefer, Leonhard et Nealon-Woods (2009) montrent que ces perceptions expliquent de 10 à 22% le score de qualité de vie, de 4 à 16% la détresse psychologique et 15% du niveau d'anxiété et de dépression.

Knowles, Wilson, Connell et Kamm (2011) s'inspirent de l'étude originale de Dorrian, Dempster et Adair (2009) et font l'hypothèse que l'activité de la maladie, les représentations, l'ajustement à la pathologie et les stratégies de coping sont interdépendants. Leur étude conduite sur 96 patients montre une corrélation positive entre les représentations de la maladie et l'activité de leur pathologie. Le coping centré sur l'émotion paraît induire davantage de troubles dépressifs et anxieux que le coping centré sur le problème. Contrairement à Dorrian, Dempster et Adair, les auteurs retrouvent un effet médiateur du coping entre les représentations et l'ajustement à la maladie. A la suite de leur étude, Knowles et al ont pu mettre en évidence d'autres facteurs médiateurs dans le lien entre représentations et ajustement comme l'image du corps, la sexualité ou le port d'une stomie (Knowles, Cook, Tribbick, 2013 ; Knowles, Gass, Macrae, 2013)

Van der Have et ses collègues (2013) retrouvent l'effet des perceptions sur la qualité de vie. Toutefois ils en nuancent l'impact. Ils montrent à travers une étude portant sur 82 patients souffrant de cette pathologie, que leur qualité de vie est impactée par les représentations de la durée de la maladie, les conséquences perçues, l'état de santé perçu et la sévérité de la maladie. Ils observent que les perceptions de la maladie expliquent 11 % de la variance associée à l'évaluation de la qualité de vie.

2.3.3 Valeur prédictive du modèle de l'autorégulation de la maladie.

Plusieurs chercheurs se sont interrogés sur la valeur prédictive du modèle d'auto régulation de la maladie afin de pouvoir l'intégrer dans la prise en charge des patients. Le pouvoir prédictif du modèle ne semble pas aboutir à un consensus. Il paraît principalement variable en fonction de la durée de la maladie, et du moment dans le suivi thérapeutique à partir duquel on évalue les représentations.

Faire l'hypothèse du pouvoir prédictif du modèle, soulève la question en amont, de la stabilité des représentations liées à la maladie. Foster et al (2008) montrent à travers l'étude des représentations de patients souffrant de douleurs lombaires, qu'elles sont stables dans le temps durant 6 mois. Au-delà de ce délai, elles sont susceptibles de changer. L'activité de la maladie semble également être une variable pouvant influencer les perceptions de la maladie. Kaptein et al (2010) conduisent une étude longitudinale sur 6 ans auprès de patients souffrant d'arthrose. Ils remarquent qu'alors que les douleurs se sont aggravées, les représentations cognitives de la maladie ont évolué dans le même sens que les troubles physiques.

Les représentations de la maladie sont également susceptibles d'être modifiées en fonction de l'accompagnement psychologique proposé. Ainsi Skinner et al (2006) remarquent une modification des perceptions relatives à la maladie chez les patients diabétiques ayant suivis un programme d'action thérapeutique. Les représentations liées au contrôle de la maladie paraissent principalement concernées par ces changements.

Cette variabilité des perceptions nous incite à être prudents dans l'étude de la valeur prédictive de celle-ci sur l'état de santé psychologique et somatique du sujet. Pourtant, il apparaît dans la littérature, plusieurs travaux en faisant état.

En effet, Scharloo et al (2000) mettent en évidence la valeur prédictive de la perception du psoriasis par les patients et des stratégies de coping sur leurs résultats cliniques. Cette étude longitudinale porte sur 69 patients et a été menée sur une année. Les auteurs indiquent qu'une forte identité à la maladie est associée à davantage de visites médicales et à une détérioration de leur état de santé physique et mental. De plus, de fortes croyances sur la contrôlabilité médicamenteuse de la maladie étaient également associées à une plus forte demande de suivi. Percevoir les conséquences de ses troubles comme invalidant semblent prédire une santé perçue comme plus négative. Le coping centré sur l'émotion et la recherche de soutien social semblent

pour autant avoir un effet salvateur sur la détresse psychologique, les patients reportant moins de symptômes dépressifs ou anxieux.

Llewellyn, McGurk et Weinman (2007) portent un intérêt à l'impact des croyances sur la maladie et sur les traitements mais dans le cadre de la qualité de vie des patients atteints de cancer. Ils postulent que les représentations liées aux traitements avant la mise en place de ceux-ci et lors de l'administration, pourront expliquer une part importante de la qualité de vie du sujet, de son niveau de dépression et d'anxiété. A partir de différents questionnaires administrés sur 50 patients, leurs résultats montrent qu'au moment de l'inclusion dans la recherche, les représentations des traitements ne paraissent pas prédire le niveau d'anxiété et la qualité de vie. Cependant les croyances sur la chronicité de pathologie ont un impact sur le niveau de dépression une fois la thérapeutique établie. Les chercheurs se sont également intéressés à la mesure du coping. Cette variable semble prédire significativement le niveau de qualité de vie et le niveau de détresse psychologique. Ils n'ont pas retrouvé d'interactions entre les représentations des traitements et les stratégies de coping sur la qualité de vie. Ils expliquent ce défaut de résultats par la faible taille de leur échantillon.

Frostholm et al (2007) à travers leurs recherches ont également tenté de déterminer l'impact prédictif des représentations liées à la maladie sur l'activité des pathologies. Leur étude est originale puisqu'elle étudie les perceptions chez des sujets dont des problèmes de santé viennent d'être diagnostiqués. Les patients en question sont atteints de diverses maladies chroniques ainsi que de pathologies pour lesquelles les troubles sont inexplicables médicalement. D'après une étude longitudinale conduite sur deux années, menée auprès de 1785 patients en début de suivis thérapeutiques, ils évaluent les perceptions de la maladie à travers le questionnaire IPQ-R, directement construit à partir du modèle de l'autorégulation de la maladie de Leventhal, ainsi que l'état de santé physique et psychologique à travers le questionnaire SF36. Leurs résultats montrent qu'une perception négative de sa maladie est associée à un faible état de santé physique et mental dans les premiers temps de la maladie. De plus, celle-ci semble prédire les changements d'état de santé physique et psychologique sur une période de deux ans. Ces changements sont plus enclins à se produire rapidement, dans les trois mois après le début de leurs suivis. En effet, plus la maladie est bien identifiée en terme de symptômes, perçue comme non guérissable, et comme ayant de sévères conséquences sur la vie du sujet, plus elle semble prédire les résultats des sujets en matière de santé.

2.3.4 Les difficultés rencontrées dans la mesure des représentations cognitives

Plusieurs échelles tentent de rendre compte des représentations qu'ont les patients de leurs pathologies. Une des plus anciennes est l'IMIQ (Implicit Models of Illness Questionnaire). Elaborée par Turk et al (1986), elle mesure quatre dimensions : la gravité, la responsabilité personnelle, le contrôle et la variabilité dans le temps.

Une des échelles les plus utilisées est l'IPQ (Illness Perception Questionnaire) de Weinman et al (1996). Développée à partir du modèle de Leventhal, l'IPQ se compose d'une échelle de symptômes pour lesquelles les patients doivent estimer la fréquence et la pertinence en lien avec leur maladie. De plus, ce questionnaire évalue les cinq grands facteurs relatifs à la représentation de la maladie. Il existe une version révisée de cette échelle, l'IPQ-R (Moss-Morris et al, 2002) qui affine de manière plus précise ces représentations. En effet, elle se compose de soixante-dix items alors que la version originale ne comprenait que trente-quatre items. A été ajoutée à la version originale, une échelle de représentations émotionnelles de la maladie. L'IPQ-R étant un questionnaire relativement lourd pour le patient, Broadbend et al (2006) ont validé le BIPQ (Brief Illness Perception Questionnaire) qui est une version brève de l'IPQ-R.

Même si ces outils restent pertinents pour la mise en place de recherches quantitatives sur de grands échantillons, ils montrent toutefois certaines limites. La principale critique est que ces outils ne sont pas spécifiques à un type de pathologie en particulier. Weinman et al (1996) et Moss-Morris et al (2002) incitent d'ailleurs les utilisateurs à adapter certains items à la pathologie étudiée. Nous pouvons souligner que l'IPQ-R n'a pas été validé auprès des patients atteints de la maladie de Crohn.

Une autre critique porte sur la création artificielle de représentations due aux items des questionnaires qui orientent trop la pensée du sujet. L'évaluation des représentations est également distincte en fonction des construits des questionnaires. Ainsi les représentations portant sur l'identité et les conséquences sont évaluées de manière indépendante alors qu'elles sont potentiellement destinées à entrer en interaction (Ogden, 2014).

Précédemment nous avons souligné l'absence de consensus sur la stabilité des représentations dans le temps. La définition des construits comme variables traits ou états n'étant pas clairement établie, nous incite à rester prudent quant aux résultats des études.

Enfin, ils ne prennent pas en compte les éléments contextuels pouvant avoir une incidence sur les représentations. A ces remarques, nous ajoutons une critique supplémentaire, celle de l'absence de prise en compte des représentations fantasmatiques. Ainsi, le discours du patient recueilli à travers un entretien clinique, peut s'avérer méthodologiquement plus pertinent pour permettre aux sujets de restituer les représentations de leur maladie sous un aspect dynamique, à travers l'histoire de leur pathologie (Middleton, 1996 ; Pédinielli, 1996).

Pour l'ensemble de ces raisons, nous avons fait le choix de ne pas mesurer les représentations de la maladie à l'aide de questionnaires mais de les repérer dans le cadre de nos entretiens de recherche.

Les représentations de la maladie paraissent varier en fonction du niveau d'appropriation de la maladie. En effet, les sujets paraissent s'inscrire dans un processus dynamique visant l'acceptation de leur pathologie. Nous nous proposons d'en dégager les principales modalités.

3. Les processus d'appropriation de la maladie chronique

Plusieurs modèles ont permis de mieux comprendre les étapes traversées par les patients dans l'ajustement à la maladie. Parmi eux, beaucoup peuvent être apparentés à un travail de deuil. L'un des plus retrouvés dans la littérature est le modèle de Klüber-Ross. Après avoir présenté celui-ci, nous nous proposons d'étudier ses prolongements.

3.1 Le modèle d'acceptation de la maladie de Klüber-Ross

Klüber Ross, psychiatre américaine a été l'une des premières à développer un modèle permettant de mieux appréhender l'ajustement de la maladie chez les patients (Untas, 2012). À travers l'étude de patients hospitalisés en soin palliatif elle distingue différentes étapes bordant leur cheminement psychique en vue d'accepter la maladie.

Pour elle, l'acceptation de la maladie par le patient découle d'un long processus de maturation. Elle décrit différents stades traversés par le sujet de manière plus ou moins rapide et se présentant d'intensité variable. La fixation d'un patient à un stade représente l'impossibilité à accepter sa maladie entraînant une lourde détresse émotionnelle (1969).

Afin de réussir à accepter sa maladie, le malade s'inscrit dans un processus composé de différentes phases (Klüber-Ross, 1975) :

1- Le déni :

Devant l'annonce de la maladie, le patient se trouve dans un état de sidération. Le patient ne peut croire au diagnostic qui vient de lui être avancé. Il ne peut accepter cette insoutenable vérité et l'intégrer dans sa réalité psychique. La maladie agit comme une menace contre l'équilibre psychique du sujet face à laquelle le sujet se défend en ayant recours à un mécanisme de déni.

2- La révolte :

A ce stade, le patient prend progressivement conscience de la réalité de sa maladie. Celle-ci devient l'agresseur face auquel il réagit potentiellement avec colère. On retrouve alors un sentiment d'injustice, de punition mais également chez certains sujets, un sentiment intense de culpabilité. C'est à ce stade que peuvent apparaître des manifestations dépressives. Il est également fréquent que l'agressivité liée à la révolte soit projetée sur l'entourage familial ou l'équipe soignante.

3- Le marchandage :

Conscient de sa maladie, le patient procède à une tentative de négociation vis-à-vis des contraintes des traitements ou des symptômes comme pour mieux les accepter. Il s'agit d'admettre de souffrir, mais sous certaines conditions, notamment à travers la mise en place de compromis. Le patient exprime, souvent secrètement un souhait, le plus souvent la prolongation de sa vie ou une période sans douleur, adressé à Dieu ou une autre entité abstraite.

4- La dépression :

Une fois le processus de négociation dépassé s'en suit la phase de réflexion. À ce stade, le patient prend conscience des contraintes avec lesquelles il est dans l'obligation de composer. Fréquemment des sentiments de perte sont avancés dans le discours des malades. En conséquence, il s'inscrit dans un travail de deuil de certaines modalités identitaires afin de se préparer à sa propre mort.

5- L'acceptation :

L'acceptation ne pourra être effective que lorsque le sujet sera en mesure d'intégrer les contraintes de la maladie à son quotidien. Le patient met en avant une nouvelle image de lui, intégrant son statut de malade et accepte de ne pouvoir être guéri. Il est capable de décrire les

différents états émotionnels qu'il a traversés et peut envisager sa propre mort avec davantage de sérénité.

S'il a permis des applications cliniques dans les unités de soin palliatif, ce modèle a été souvent critiqué pour son aspect linéaire, ne permettant pas l'expression simultanée de plusieurs affects. De plus, l'interaction entre les changements de l'état de santé physique et l'influence sur l'état psychique n'est pas prise en compte (Untas, 2012). Néanmoins, le modèle de Klüber-Ross a pu donner lieu à différents prolongements dans le champ des maladies chroniques que nous nous proposons de parcourir.

3.2 Prolongement du modèle de Klüber-Ross dans la maladie chronique

3.2.1 Le « Shifting perspective model » de Paterson (2001)

Paterson (2001) tente de dépasser les critiques portant sur la linéarité du modèle de Klüber-Ross, à travers son propre modèle « Shifting perspective Model ». Selon elle, le patient atteint de maladie chronique oscille perpétuellement entre une perspective centrée sur la maladie et une autre centrée sur le bien-être.

Lorsque le sujet est centré sur la maladie, il focalise son attention sur sa souffrance physique et sur les différentes pertes induites par celle-ci. Il tente de développer ses connaissances sur la maladie et élabore des stratégies pour mieux l'accepter.

Dans la perspective centrée sur le bien-être, le sujet tente d'accroître celui-ci en multipliant ses compétences sur la maladie. Il considère celle-ci comme une opportunité de mettre en place des changements significatifs dans sa vie relationnelle, professionnelle et personnelle.

Ainsi au fur et à mesure de ses expériences avec la maladie, des échanges avec son environnement social et médical, le patient va être à même de mieux évaluer ses besoins et ses désirs pour s'ajuster au mieux à la pathologie.

3.2.2 Les processus « d'intégration» et de « distanciation» de Lacroix (2009)

En s'appuyant sur le concept de « travail de deuil» développé par Freud ainsi que sur le modèle de Klüber Ross, Lacroix tente de mieux comprendre le vécu de la maladie chronique en tentant de repérer les mécanismes défensifs. Elle insiste sur la nécessaire acceptation de la souffrance et de la perte par le patient pour réussir à accepter sa maladie. Si en revanche cette souffrance est mise à distance, on assistera à un blocage du travail psychique et une faillite des capacités d'élaboration d'une nouvelle rechute.

Ainsi suite à l'annonce, les patients peuvent présenter deux processus distincts, un processus d'intégration ou au contraire de distanciation qui témoigneront de la réussite ou de l'échec du travail de deuil. Lacroix (2009) nuance toutefois ses propos en rapportant le cas de patients se situant dans des espaces intermédiaires où ils se montrent ni résistants, ni pour autant acceptants.

3.2.2.1 Le processus d'intégration de la maladie

Face à l'annonce, le patient fait face temporairement à une incrédulité passagère. Celle-ci est fortement dépendante des modalités de l'annonce ainsi que des représentations qu'elle soulève chez le sujet. Le choc de l'annonce fait progressivement place à des stratégies de confrontation à l'événement. Le sujet se révolte avec une certaine agressivité contre son entourage ainsi que contre le personnel médical. Un sentiment d'injustice peut également survenir. C'est durant cette phase de révolte que le patient prend réellement en compte que la maladie fait partie de sa réalité. S'en suit une phase dite de « dépressivité ». En effet, le sujet manifeste une tristesse lorsqu'il comprend qu'il ne pourra échapper à une maladie qu'il va devoir assumer. Le moi du patient est donc suffisamment solide pour se laisser toucher par l'événement en contact direct avec ses émotions, il va pouvoir mobiliser des ressources nécessaires pour la gestion de son traitement et de son quotidien.

Ce processus implique une réaction de symbolisation de la perte, ne pouvant être effective que par un épisode de détresse psychologique qui représentera une étape avant une guérison psychique.

3.2.2.2 Le processus de distanciation

L'annonce du diagnostic peut soulever une quantité trop forte d'angoisses que le patient ne parvient pas à gérer. Dans ce cas, Lacroix met en évidence un processus de distanciation de la maladie, qui rendra le travail de deuil compliqué, voir impossible. La maladie est mise à distance. Elle est déniée ou refusée. Pour Lacroix ce déni se manifeste par une banalisation de la maladie et de ses répercussions. Lorsque la maladie est refusée, le sujet est capable d'intégrer intellectuellement la maladie cependant il n'est pas en mesure de l'intégrer émotionnellement. Le moi du sujet, mis en danger, se protège d'une angoisse de destruction. Le sujet tente de minimiser la menace représentée par la maladie, en accordant une très grande importance à d'autres aspects de sa vie, comme sa vie professionnelle par exemple. Le refus de se sentir malade pousse le sujet à préserver une image valorisée de lui-même. Il n'est pas rare qu'à ce titre, il s'enferme dans le maintien d'une dissimulation de la maladie à son entourage, l'enfermant dans la sphère du secret. Ce refus d'être malade, moins inconscient que le déni, signe alors une rigidité psychique. Ce processus de distanciation tend à favoriser une mauvaise observance des traitements, aggravant les conséquences potentielles de la maladie.

Ce processus de distanciation rendant compte d'un blocage des affects et d'une survalorisation d'une image valorisée de soi-même, reste instable. En effet, le patient court le risque d'une résignation face à la maladie marquée par la dépression, dans le cas où ces mécanismes défensifs s'effondrent.

3.2.3 Le modèle d'appropriation de la maladie de Ninot et Roche (2009)

Afin de tenter d'expliquer l'anxiété présentée par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, Ninot et Roche (2009) développent un modèle permettant de mieux comprendre l'appropriation d'une maladie chronique. Ils se distinguent du modèle de Kübler-Ross, qu'ils jugent non pertinent pour prendre en compte le vécu de la maladie chronique dans la mesure où la maladie ne doit pas seulement être acceptée, mais plutôt être appropriée (Ninot 2011). En lien avec la dimension chronique de la pathologie, ce modèle nous paraît être également applicable aux patients atteints de la maladie de Crohn afin de mieux saisir leur vécu de la maladie.

Leur modèle se décompose en six stades rendant compte de ce processus d'appropriation, chacun contextualisé par la temporalité de la prise en charge médicale :

❖ *Avant l'établissement du diagnostic :*

1- **Le déni** : Ce mécanisme apparaît consécutivement à l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Encore mal identifiés, ils soulèvent chez le patient une lourde charge émotionnelle qu'il est difficile pour lui d'assumer. Il se raccroche à l'idée d'une récupération de l'état de santé après la crise. Les troubles sont minimisés et des stratégies d'évitement sont mises en place. L'entourage familial paraît également refuser la gravité des symptômes.

2- **Le stress symptomatique** : devenus plus intenses, les symptômes ne peuvent plus être déniés par le patient. Ayant peur que ceux-ci apparaissent à nouveau, le patient se trouve plongé dans un état de stress. L'anxiété soulevée par les symptômes sera un motif de consultation médicale. Une prise de conscience semble également s'amorcer dans l'entourage qui constate chez le patient des réactions émotionnelles disproportionnées provoquées et une perte de contrôle du sujet dans les activités de la vie quotidienne.

❖ *Durant le diagnostic*

3- **Le choc** : Suite à l'annonce diagnostic, le patient manifeste un état de choc qui est fréquemment réactivé par des souvenirs portant sur une ancienne hospitalisation ou sur un épisode violent de crise. Le diagnostic et les facteurs de prévention des crises ne peuvent être intégrés directement par le patient et sa famille. Les modalités d'annonce vont avoir d'importantes répercussions sur les phases suivantes pour parvenir à l'appropriation de sa pathologie.

❖ *Durant la maladie*

4- **La dénégarion** : Si durant l'annonce diagnostique le patient a été passif et s'est senti détaché de l'événement qui lui arrive, l'état de dénégarion de la maladie risquera de se prolonger. La dénégarion de la pathologie représente « une stratégie défensive visant à éviter l'anxiété provoquée par le non-réversibilité de la situation et les changements exigés de mode de vie » (Ninot, 2011, p742). Le sujet tente de préserver son style de vie en espérant trouver un traitement leur permettant de revenir à un état de bonne santé. A ce stade, le sujet pense en effet

n'être malade que provisoirement, la dimension chronique de la maladie n'étant pas prise en compte. Il tend à se replier sur lui-même et manifeste un refus des soins avec une agressivité plus ou moins contenue. Le patient fonctionne en locus externe, attribuant des facteurs étiologiques externes à sa pathologie.

5- **L'anxiété liée à la maladie** : À ce stade, le patient commence à intégrer les conséquences de sa maladie et tente de trouver des stratégies d'ajustement plus opérantes pour faciliter son bien-être. Il prend progressivement conscience des répercussions induites par la maladie avec anxiété. À ce stade, il paraît émettre le désir d'intégrer à nouveau un programme de soins. Cette remobilisation paraît faire renaître le désir de nouveaux projets de vie. Ce n'est qu'à travers cet épisode anxieux que le patient va pouvoir débiter la mise en place de changement comportemental.

❖ La prise en compte de la chronicité

6- **La dépression mineure** : Il s'agit d'une période de prise en compte des renoncements et de gestion des pertes. Pour intégrer ceux-ci, le patient peut présenter une symptomatologie dépressive passagère et d'intensité moyenne. Le patient évoque alors des ressentis de fatigue, de tristesse, des difficultés de concentration, des pertes de mémoire et une dépréciation de lui-même. Il témoigne d'un pessimisme quant à l'avenir, dévalorisant les efforts fournis pour combattre une maladie dont il ne pourra guérir. L'identité de malade prend progressivement le pas sur celle de la personne. Réduite à ce statut, elle ne perçoit le regard des autres que comme révélateur de son invalidité. Des sentiments de colère, de vives inquiétudes, d'injustice se conjuguent avec des symptômes physiques comme une prise ou une perte de poids, des troubles du sommeil, de la sexualité et alimentaires.

À partir de l'annonce de la maladie, le patient peut soit réussir à s'inscrire dans un travail d'appropriation de sa maladie, soit au contraire se résigner à celle-ci. L'appropriation est dépendante d'une profonde réorganisation psychique où le patient a pu intégrer les différents changements de comportements à adopter pour assimiler la pathologie dans sa vie. Le patient fait face à différents renoncements et apprend à vivre avec sa maladie et à maîtriser les symptômes de celle-ci. L'appropriation de la maladie donne lieu à une véritable forme d'apprentissage. Des remaniements identitaires apparaissent réduisant progressivement la détresse émotionnelle. Le malade parvient à trouver des bénéfices à sa pathologie et s'inscrit

durablement dans un système de soins, acceptant d'engager sa propre responsabilité dans la gestion de la pathologie.

A l'inverse le patient peut également manifester des signes de résignation quant à la maladie. Le patient a d'importantes difficultés à tolérer les sources de frustrations, et ses incapacités. Le patient ne peut réussir à faire face à des émotions négatives qui le submergent et l'empêchent de vivre. Le sujet peut avoir recours à des toxiques pour mieux gérer les pertes, voir pour défier la mort. Ne supportant plus leur propre image, un lâcher-prise s'opère, les poussant à mettre en place des conduites aggravant leur état de santé.

Que le patient ait réussi ou non à s'approprier sa maladie, cet état n'est jamais figé. Au fur et à mesure de son expérience de maladie et des crises, mais également des événements de vie rencontrés, le patient peut revenir à certaines phases présentées ci-dessus.

Ces différents modèles présentés nous permettent de mieux saisir les différentes problématiques que le sujet traverse au fur et à mesure de son vécu de la pathologie. S'ils visent une généralisation des différentes étapes rencontrées dans le travail d'appropriation de la maladie, ils ne semblent pas mettre en valeur la singularité et l'unicité des sujets. En effet, la dimension intrapsychique reste exempte de ses modèles. À travers l'écoute des différentes théories établies par les patients, Pédinielli propose de mettre en lumière le processus d'appropriation de la maladie, qu'il considère comme un véritable travail exercé par le sujet.

3.3 Le travail de la maladie : écouter l'imaginaire des patients

3.3.1 La Maladie : du côté du médecin, du côté du malade :

Pour Pédinielli, l'expérience de la maladie est avant tout à entendre comme une expérience subjective, propre à chaque sujet. En s'appuyant sur les travaux de Leriche (1936), Pédinielli part du postulat que la « *maladie du médecin* » diffère de la « *maladie du malade* ». Si la première s'accorde à comprendre la maladie à partir d'une vision objective des symptômes cliniques, la « *maladie du malade* » soulève quant à elle le sens que revêt la maladie pour le patient. Les

symptômes présents mobilisent ainsi l'ensemble des défenses psychiques du patient. Dès lors, ils ne s'inscrivent pas uniquement au niveau somatique, mais également au niveau psychique. La maladie devient porteuse de représentations conscientes, mais fait également écho au monde fantasmatique du sujet. Ainsi, « *la maladie du malade peut être assimilée à un mythe individuel porteur de significations multiples dans lequel la maladie apparaît [...] comme un écran sur lequel viennent se projeter les éléments de la problématique personnelle et qui masquent certains aspects des conflits inconscients.* » (Pardinielli, 1993).

En considérant la maladie du patient comme une entité subjective, affranchie des représentations médicales, il est alors possible d'être à l'écoute des « *théories* » établies par les sujets. Celles-ci sont à comprendre comme un ensemble de représentations allant d'une description métaphorique de la pathologie à un raisonnement logique portant sur les causes d'apparition de celle-ci. Il convient d'étudier ces « *théories* » en parvenant à se dégager des modèles classiques issus de la psychologie de la santé, afin d'accéder à de nouvelles informations rendant compte de la complexité de l'expérience vécue du sujet (Pardinielli, 1999). Pardinielli souligne que dans de nombreux cas, les modèles de pensée prennent davantage en compte les croyances des sujets que leurs théories. La différence entre ces deux notions repose sur la prise en compte de l'imaginaire. Si Pardinielli reconnaît leur intérêt, il souligne que bien souvent ces modèles sont construits en fonction des conceptions des soignants et non des malades. L'aspect irrationnel des croyances des sujets n'est à son sens, pas suffisamment pris en compte (ces modèles ne nous donnant accès qu'à des éléments opératoires portant sur la gravité de la pathologie ou sur les thérapeutiques associées).

Face à la rupture dans la vie du sujet que constitue la maladie, le patient va être confronté à un nécessaire travail de mise à l'épreuve tant de son corps propre que de sa capacité à gérer psychiquement l'évènement. Au fur et à mesure de cette confrontation avec la maladie, des représentations conscientes et inconscientes vont fluctuer pour permettre au patient de s'approprier sa maladie. Ce sont ces fluctuations qui constituent le véritable support du « *travail de la maladie* ». Pardinielli le définit par « *l'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et en douleur psychique et qui permettent un ré-investissement libidinal* » (Pardinielli, 1994, p171). La maladie semble engendrer toute une série de phénomènes venant troubler la vie du sujet. « *L'effraction des systèmes de pensées et de l'organisation psychique par la douleur* (S.Freud, 1895), le décalage marqué avec les idéaux du moi, la sidération de certains mécanismes de

défense, la perception du corps comme autre, le réinvestissement et le surgissement des fantasmes inconscients, l'introduction du sujet dans un nouveau rapport par l'interposition de l'institution médicale entre son corps et lui ... » (Pedinelli, 1994, p171). Le travail de la maladie paraît donc soutenir l'intégration de la maladie dans le quotidien et faciliter l'accès à une autonomie psychique.

Poumeyrol, Marty, Polak et Gontier montrent à travers une recherche portant sur la réappropriation subjective du corps chez des adolescentes diabétiques, qu'il existe pour autant des freins au travail de la maladie. En effet, à travers des entretiens conduits sur 60 patientes, ils remarquent que l'utilisation de défenses basées sur la banalisation et la rationalisation du vécu de la maladie pouvaient révéler une faible élaboration du travail de la maladie chez les adolescentes. De plus, une trop forte centration sur le discours médical et sur l'observance aux traitements ne favoriserait pas la réappropriation du corps malade par les patientes, mais au contraire induirait une soumission au corps dépendant à la médecine.

3.3.2 La triple souffrance du patient

À partir du discours relatif au travail de la maladie de patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique, Pedinelli (1987) met en lumière une triple source de souffrance chez ces sujets. Comme dans le travail de deuil, la survenue de la maladie effracte le psychisme de l'individu, le plongeant dans un état de sidération empêchant dans un premier temps tout travail d'élaboration. Les investissements libidinaux sont alors retirés sur le moi au détriment des autres objets. Cette effraction de la maladie dans le psychisme constitue une première source de souffrance pour le sujet, puisqu'elle vient compliquer le travail de liaison entre représentations et affects. Le malade se retrouve alors face à un événement insensé, qu'il ne peut pas élaborer. « *Le travail de la maladie* » suppose donc un travail de réinvestissement centré sur la reconnaissance psychique du phénomène biologique ainsi que sur l'élaboration de la perte de l'état de santé antérieur. Cependant, ce travail de deuil se trouve parfois altéré, entraînant une lutte contre l'intégration de tous changements consécutifs à l'état du patient. Dans ce cas, c'est un « *travail impossible de renoncement* » qui semble s'opérer (Pedinelli, 1987, p 1050).

Le sujet malade est également confronté à une souffrance liée à la non réalisation des désirs ainsi qu'aux remaniements identitaires nécessaires pour composer avec la maladie (Pedinelli,

1987). En s'appuyant sur la conception économique de la maladie somatique de Freud, Pedinielli émet l'hypothèse d'un retour de la libido sur le moi comme un des buts principaux du travail de la maladie. Celle-ci devient omniprésente et principale objet d'investissement, entravant la réalisation des désirs objectaux. Elle vient représenter un attribut réducteur de l'identité du malade. Le sujet ne peut se percevoir que comme un être vulnérable et affaibli.

Charles, Bendrihen, Dauchy et Bungener (2013), tentent de repérer cette triple souffrance chez une patiente atteinte d'une récurrence du cancer. Ils confirment l'existence d'une effraction psychique, d'une mise en cause identitaire, mais également d'une limitation des désirs en lien avec la maladie. Ainsi, la patiente rencontrée manifeste une effraction psychique associée aux résultats d'examen, à la perte de ses cheveux due à la chimiothérapie, à la perception jugeante du regard des autres, et à la réactivation du trauma lié à sa première rechute. La patiente présente également une limitation de ses désirs de par la stabilisation de sa maladie qui vient représenter une entrave à son désir de guérison. Son alopecie, marqueur social de sa maladie entrave quant à elle sa volonté de cacher sa maladie. De plus, cette chute de cheveux entraîne une remise en cause identitaire. Ne se percevant pas comme un sujet malade, elle doit composer aujourd'hui avec une image de son corps différente, qu'elle perçoit comme faible et fragile.

C'est à travers le discours du sujet que le clinicien va pouvoir entendre la souffrance vécue, extériorisée et parlée à partir de différents indices qui vont nous permettre d'en saisir la teneur. Ces indices sont considérés par Pedinielli comme des « *témoins* » de la maladie.

3.3.3 Les « témoins du travail de la maladie »

« Le texte de la maladie »

L'attention du clinicien doit être portée sur ce que Pedinielli (1999) nomme « *le texte de la maladie* ». Celui-ci représente le principal indicateur des répercussions subjectives de la maladie faisant suite à l'atteinte ou à la stimulation narcissique vécue. De ce « *texte de la maladie* » peut être extrait le « *lexique du symptôme* » découlant de l'imaginaire du patient. Il s'agit d'entendre les images et les métaphores que le sujet utilise pour nommer et décrire ses symptômes. La description des symptômes reste souvent fortement marquée par le discours médical, les médecins attendant de leurs patients qu'ils parviennent à organiser la description de leur symptôme sous la forme de tableau clinique.

En lien avec notre population, Banovic, Pedinielli, Gilibert, Jebrane et Cosnes (2012) s'intéressent à la persistance de la description d'un sentiment de fatigue intense, chez les patients en rémission de la maladie de Crohn, qu'ils entendent comme le « *texte de la maladie* ». Parmi l'ensemble des variables évaluées, ils remarquent que le niveau de dépression et d'anxiété trait paraît prédire le niveau subjectif de fatigue. L'épisode de rémission dans lequel se trouvent les patients au moment du ressenti de fatigue exclut toutes explications causales en lien avec la maladie. Pour les auteurs, la plainte émise par les patients à travers le sentiment d'une fatigue persistante pourrait représenter un signal d'alarme face à une phase difficile du travail de la maladie traversée par des blessures narcissiques et un travail de renoncement. Le niveau de dépression, d'anxiété trait de ces patients peut alors être considéré comme le signe d'un malaise psychique, d'un défaut d'adaptation à la maladie de Crohn. La fatigue persistante dans les phases de rémission semble être le point de divergence entre la réalité médicale et la réalité du malade puisque certains profils de patient ne parviennent pas à lui trouver du sens hors temps de crise.

Marie Victoire Chopin (2015) s'intéresse au travail de symbolisation de la maladie de Crohn étudié à partir de l'analyse de discours d'une quarantaine d'adolescents et de jeunes adultes souffrant de cette pathologie. Elle remarque tout d'abord l'expression d'un fort vécu de stigmatisation. Elle soulève la présence d'un fond lexical commun visant à véhiculer l'existence d'une identité de groupe. Les stigmates que porte le groupe des patients deviennent alors les symboles porteurs d'une renaissance, d'un triomphe contre la maladie, d'une résurrection. Elle remarque des difficultés chez les sujets à nommer la maladie. Elle apparaît comme banalisée dans les premiers temps de l'annonce diagnostique comme pour mieux l'aider à l'accepter. L'humour est également fréquemment employé. En effet Marie Victoire Chopin, remarque une confusion volontaire dans le discours du sujet entre « Crohn » et « Chronique ». L'appellation de « Crohn » donne d'ailleurs lieu dans son échantillon à de nombreux jeux de mots comme « c'est Nickel Crohn », « la Crohنية », « une vie crohnesque ». L'emploi du suffixe -ique renvoie à son sens aux fantasmes d'un corps dévitalisé, devenu mécanique. Le suffixe -esque traduit une idée de démesure, de fantaisie sur un versant péjoratif et ridicule. La représentation de la maladie contient alors des aspects soit monstrueux soit risibles qu'il convient soit de cacher ou d'exhiber pour en conjurer la honte.

De plus, Marie Victoire Chopin remarque une succession de représentations naïves, infantiles, et régressives reliées au ventre chez les adolescents. En effet, la spécificité de la zone organique touchée, à savoir l'intestin, de la bouche à l'anus, suscite une série de représentations

fantasmatiques en rapport aux fantasmes de séduction, de castration, voir de fantasmes de retour au sein maternel.

Elle souligne enfin que le mot « guérison » est remplacé par le terme « longue rémission ». En effet, la question du temps est centrale dans le discours des adolescents et des jeunes adultes rencontrés. Coupé en deux, d'un côté le corps de l'autre l'esprit, les difficultés à se projeter dans son unicité semblent apparaître. L'identité des patients devient floue et fait appel à l'étayage familial pour tenter de se maintenir. En situation de fragilité, une blessure narcissique paraît être pansée par le partage d'une réalité commune entre les malades de Crohn.

Elle met en avant des signes langagiers importants traduisant un remaniement identitaire induit par la maladie. Les sujets qu'elle rencontre se nomment les « crohniens », signe de la constitution d'une véritable identité groupale. Le travail de la maladie paraît s'appuyer sur cette enveloppe groupale, l'individu se sentant appartenir à un corps groupal.

La représentation de l'organe malade

Il est également possible de saisir ce à quoi les symptômes renvoient dans l'imaginaire des patients, et dans quelles mesures ils font écho à la représentation de l'organe malade. En s'appuyant sur les travaux de Freud (1926), Pedinielli (1999) nous rappelle que toutes représentations émergentes de l'organe malade le fait sortir du silence dans lequel il était plongé jusqu'alors. Le clinicien doit être en mesure d'écouter cette réappropriation de l'organe, impliquant fréquemment des mécanismes de condensation et de déplacement. En conséquence, il convient de porter attention sur le travail de liaison des représentations et des affects liés à la partie du corps malade.

Les théories étiologiques de la maladie

Un autre témoin du « travail de la maladie » est l'établissement des « théories étiologiques de la maladie ». Cet indice a pour fonction de permettre au patient de mettre en sens l'apparition de la maladie, vécue comme une blessure narcissique. Elles permettent également de s'affirmer vis-à-vis des hypothèses étiologiques avancées par les médecins (Cousins, 1976). Nous rappelons qu'au regard de la méconnaissance de l'étiologie de la maladie de Crohn, les théories étiologiques semblent principalement occuper la fonction de mise en sens de l'évènement dans la vie du patient, en comblant les vides du discours médical.

Ces théories ont peu l'occasion d'être verbalisées aux médecins ou aux psychologues, d'une part car elles rentrent souvent en conflit avec celles avancées par le corps médical, d'autre part car les contraintes de temps de la consultation, les préconceptions des patients sur le contenu de celle-ci, et sur la disponibilité du médecin ne s'y prêtent pas (Fitzpatrick, Hinton, Newman, Scrambler et Thompson, 1984).

Les causes les plus fréquemment avancées par les patients peuvent être décomposées en deux catégories : internes et externes.

Les causes externes sont orientées sur des facteurs indépendants du sujet. Pour autant, elles n'impliquent pas forcément l'absence de responsabilité du patient face au phénomène. La position de victime, agressée par un agent extérieur est souvent mise en avant. Ainsi, plusieurs patients expliquent l'apparition de leur maladie, par une trop grande pression professionnelle à gérer, un environnement climatique nocif, la pollution, des échecs sentimentaux ou une consommation de tabac excessive. Se pose alors en toile de fond, la question de la gestion de la culpabilité. Dans le cas où le sujet avance des facteurs explicatifs externes, la maladie est davantage considérée comme un attribut que comme une entité qui va transformer le sujet. Il est dès lors plus facile de parvenir à se mobiliser contre elle. C'est notamment une des hypothèses avancées par Célérier (2003) qui postule que réussir à projeter la responsabilité de sa maladie sur l'extérieur a pour bénéfice une réassurance narcissique. En effet, ces théories externes rassurent sur « *le caractère potentiellement saint de l'être lui-même en dépit de sa pathologie* » (2003, p 14).

Des facteurs de causalité internes peuvent également être avancés par les patients. Les sujets attribuent dans ce cas leur maladie à des facteurs directement dépendants de leur personne. La maladie peut alors être expliquée par l'hérédité, des défaillances corporelles, une maladie infantile ou l'implication d'un organe non relié directement à la maladie. Ainsi à travers l'apparition de la pathologie sont fréquemment mobilisés l'ensemble du groupe familial, mais également l'intégralité de l'histoire de vie du patient. Pour Célérier (2003), ces explications impliquant la personne elle-même doit nous questionner la présence d'angoisses et de conflits que la maladie est venue cristalliser.

Qu'elles soient internes ou externes, l'ensemble de ces théories semble davantage construit sur l'expérience et sur la mise en relation des événements que sur un raisonnement logique, même si l'on voit apparaître à leur étude une forme de schématisation, principalement basée sur des liens temporels entre les éléments. Pedinielli (1994) précise que causes internes et externes

finissent bien souvent par se confondre puisque les théories se fédèrent en se combinant les unes ou autres.

À partir d'entretiens semi-directifs conduits auprès de 10 patientes atteintes de cancer du sein âgées de 42 et 72 ans, Guéniche et Jacquot⁴ (2003) étudient l'élaboration de théories étiologiques dans la mise en sens de leur maladie. Parmi l'ensemble de ces patientes, six ont rapporté des théories générales, c'est-à-dire se référant au discours médical et cinq des théories personnelles dont principalement des théories étiologiques externes. Ces patientes relient la survenue de leur maladie à des événements de vie passés. Les auteurs soulignent l'utilité de ces théories étiologiques dans l'économie psychique des patientes puisqu'elles leur permettent d'assurer un sentiment de continuité d'existence et de contrôle sur leur propre histoire. En effet, c'est à travers elles que les patients tissent un lien entre le présent marqué par la maladie et le passé. Les remaniements identitaires vécus chez ces cinq patientes paraissent rendre possible ce travail de liaison. Dès lors, il s'agit d'un premier pas vers l'appropriation de leur cancer.

L'inscription de la maladie dans son histoire

En lien avec le travail de la maladie, il convient également de repérer la façon dont le sujet inscrit la maladie dans son histoire (Glicenstein et Lehman, 1987). Cette inscription s'opère selon plusieurs modalités. Souvent, la maladie signe une rupture dans la vie du sujet (Pedielli, 1994) et forme un point de repère temporel entre « avant » et « après ». On peut observer un décalage entre la réalité objective de la maladie par le corps médical et le moment plus subjectif où le sujet date l'apparition de la maladie. Ainsi, à posteriori, nombre d'entre eux rapportent des symptômes ou des épisodes de crises bien antérieurs au diagnostic médical. L'histoire de la maladie se réécrit à la lumière des expériences des patients. A l'inverse, Pedielli (1994) suggère également que l'historisation de la maladie peut venir troubler les rapports du sujet à son histoire, le sujet devenant à part entière la maladie.

⁴ Guéniche, K., Jacquot, M. (2003). Vécu fantasmatique et imaginaire des femmes atteintes de cancer du sein. A propos des théories étiologiques de 10 patientes. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 31, 739-745.

L'intégration de la maladie dans sa famille

L'intégration de la maladie dans la famille peut être considérée comme un autre témoin du « *travail de la maladie* ». Pour Pedinielli (1994), soit les sujets vont avoir tendance à intégrer la maladie à leur famille, soit au contraire elle va représenter un moyen d'établir une séparation. Avec la maladie histoire personnelle et histoire familiale peuvent se confondre. La maladie devient alors objet de liaison identificatoire ou de distinction entre les membres du groupe familial. Gennart, Vannotti et Zellweger (2001) montrent à travers le suivi psychologique de 6 familles dont un des membres est atteint de maladie chronique à quel point la maladie vient bouleverser l'économie familiale. En effet, ils observent chez les membres un déni des affects pénibles liés à la santé du malade ainsi qu'une crainte de la mort prématurée de celui-ci, entraînant certaines familles à s'enfermer dans le silence. Marie Claire Célérier (2016) remarque quant à elle une tendance chez les patientes atteintes de la maladie de Crohn à ne pas réussir à se libérer d'une dépendance familiale. Tout se passe comme si ces patientes étaient dépendantes affectivement du tissu familial. Elle remarque une difficulté à rentrer en conflit avec la figure dominante de la famille et à s'autonomiser pouvant expliquer selon elle certaines décompensations physiques de la maladie. La maladie a alors pour fonction de ramener la patiente à un système familial dont elle redoute la dislocation.

La représentation des « objets de la maladie »

Les divers traitements médicamenteux ou outils médicaux, directement reliés à la maladie doivent également être psychiquement intégrés par le sujet, il s'agit des « objets de la maladie ». En effet, la confrontation aux traitements (majorée dans le cas de maladie chronique), soulève fréquemment une anxiété et vient au même titre que la maladie faire écho à l'imaginaire du patient. Chez certains sujets, la thérapeutique médicale peut être totalement intégrée à la personne, alors que pour d'autres elle est vécue comme extérieure à soi. Ce positionnement semble dépendre de la conception de la guérison du patient.

Les traitements thérapeutiques donnent lieu à différents fantasmes qui portent à conséquence sur le degré de compliance du patient. A titre d'exemple, des adolescentes diabétiques interrogées sur le vécu de leur injection d'insuline, ont établi un parallèle avec les conduites des toxicomanes qui se cachent d'autrui pour se piquer. Cette image donne lieu pour certaines à une

fascination, une revendication provocatrice alors que pour d'autres jeunes filles, elle est profondément source de honte. Avec l'injection, des angoisses d'intrusion et de persécution semblent réactivées. Le suivi médical vécu comme un prolongement du traitement par insuline, s'avère lui aussi effractant. Beaucoup d'adolescentes évoquent en effet, la brutalité du discours médical face auquel elles souhaitent s'émanciper, rappelant le travail de subjectivation propre à cette période (Poumeyrol, Marty, Polak, Gontier, 2012).

La représentation de la guérison

La guérison représente le dernier indicateur du travail de la maladie. Il convient alors de distinguer la guérison somatique de la guérison psychique. Dans la maladie, l'idée de la guérison ne peut être pensée stricto sensu. Elle doit néanmoins pouvoir être entendue puisqu'elle fait l'objet de représentations idéalisées ou de divers scénarios. Pedinielli (1994) suggère qu'avec la guérison physique de la maladie, le patient est confronté à des renoncements qui induisent un travail de deuil face à la perte. Le retour de la banalité bouleverse l'économie psychique du patient. L'enjeu est de parvenir à élaborer autour des renoncements induits par le désinvestissement ou au contraire du ré-investissement de certains souvenirs. La guérison est donc une étape qui doit être préparée psychiquement, pour permettre au sujet faire face à nouveau aux changements corporels et au vide laissé par l'absence de la maladie. Ce n'est qu'à l'issue de ce travail, que le sujet pourra avoir accès à une guérison non plus somatique, mais également psychique.

L'écoute du texte de la maladie et des croyances relatives à celle-ci peuvent être assimilées à l'écoute du travail de la symbolisation effectué par le patient. La maladie de Crohn a la particularité de soulever peu de représentations socialement partagées sur lesquelles le patient peut s'appuyer. Souvent confondue avec d'autres pathologies, elle donne lieu à des représentations erronées où elle peut fréquemment être assimilée à une maladie cancéreuse. De plus, de par son caractère invisible et marqué par des rémissions, l'entourage ou le patient peut avoir l'impression d'une maladie imaginaire.

La maladie paraît représenter un véritable état de crise dans l'histoire des sujets, marquant une rupture entre un avant. Nous avons pu jusqu'alors percevoir les représentations et les conséquences aussi bien personnelles, professionnelles et sociales qu'elle pouvait induire. Les croyances qu'elles soulèvent chez le patient paraissent mises au travail et répondre à une logique d'appropriation par le sujet de sa pathologie. Celles-ci ne peuvent s'étayer uniquement sur le constat d'une réalité biologique.

Nous souhaitons à présent approfondir les répercussions des troubles somatiques sur la dynamique psychique inconsciente des sujets. Pour se reconstruire le sujet devra faire appel non seulement aux éprouvés corporels objectifs mais également aux éprouvés vécus dans une dimension fantasmatique venant faire écho à sa propre image du corps.

CHAPITRE IV. La maladie comme atteinte du corps biologique et érogène

1. Le concept d'image du corps

La maladie par l'expression des dysfonctionnements somatiques et l'environnement médical nous pousse à entendre le corps dans sa réalité biologique. Pour autant, en tant que clinicien notre niveau d'écoute s'écarte des substrats biologiques pour entendre le corps comme un lieu, théâtre de pulsions, affects et de représentations.

Dans le dictionnaire international de la psychanalyse, l'image du corps est définie comme « *la représentation mentale que nous avons de notre corps. L'image du corps est l'image que l'individu se fait peu à peu de lui. Elle enferme les fantasmes, en particulier les fantasmes inconscients et fait également intervenir l'environnement.* » (De Mijolla, 2002, p792).

Cette définition met en exergue la représentation fantasmatique du corps en lien avec l'environnement du sujet. Nous allons, à présent, tenter d'approfondir celle-ci à partir de différents auteurs ayant conceptualisé cette notion.

1.1 L'image du corps de Schilder

Schilder cherche à démontrer que le somatique peut déformer la représentation psychique que l'individu a de son corps. Il existe selon lui une indépendance entre l'image que l'individu a de son corps et le corps réel. En effet, il s'appuie sur des bases biologiques pour expliquer cet investissement pulsionnel du corps en empruntant le terme de « schéma corporel » aux théories neurologiques. À travers l'illustration du membre fantôme, il montre que malgré la castration subie par l'amputation d'une partie de son corps, le sujet ne peut se représenter que dans son entièreté.

L'image du corps est selon lui tridimensionnelle. Elle comporte un versant physiologique, libidinal et sociologique. En effet, l'image du corps se fonde sur la sphère somatique et se construit à partir des perceptions sensorielles du sujet. En perpétuelle mutation, elle ne se limite

pas pour autant à des ressentis corporels, elle intègre deux forces : celle de la haine, qui tend à désunir l'image du corps, à rigidifier ses frontières et celle de l'amour qui tend au contraire à la réunifier. Ainsi, l'image du corps se module au gré de restructurations et déstructurations relatives à la sphère émotionnelle du sujet. Elle s'avère changeante, pouvant tantôt se rétrécir ou se dilater.

C'est autour des zones érogènes relatives à chaque stade du développement libidinal, que l'image du corps va parvenir à s'organiser. En effet, pour Schilder (2004, p143) « *la libido narcissique s'attache successivement à des parties différentes de l'image du corps, et aux différents stades du développement libidinal, le modèle du corps change continuellement* ».

L'intérêt de l'individu pour les zones corporelles est relié à l'investissement effectif de son environnement pour celles-ci. Ainsi, l'image du corps ne peut être indépendante de l'autre. Elle va en effet être modelée par l'attention portée par l'environnement du sujet sur certaines zones corporelles qui se retrouveront valorisées ou au contraire oubliées. Ainsi, les expériences infantiles précoces reliant la mère (mais également l'environnement proche) et l'enfant paraissent jouer un rôle fondamental dans la structuration de l'image du corps. En effet, la façon dont certaines zones corporelles vont être touchées, parlées, regardées représente des expériences fondamentales à la construction de l'image du corps.

Si l'image du corps a besoin de l'autre pour advenir, elle est avant tout « un phénomène social » (Schilder, 2004, p233). Schilder précise dans sa définition de l'image du corps l'échange mutuel entre sa propre image du corps et celle des autres. C'est en cela la dimension sociale de l'image du corps. Plus l'espace entre deux individus est réduit et plus le partage au niveau de l'image du corps sera efficient, d'autant plus si le rapprochement concerne des zones érogènes. Ainsi, l'image du corps du sujet peut être considérée comme la somme des images du corps des individus qui l'entoure. Si celle-ci n'est pas de nature groupale, la règle qui régit la communication entre ces différentes images du corps, est celle de la castration puisqu'elle va représenter le lieu de condensation des liens intersubjectifs. Ainsi, Schilder utilise le terme d'image du corps pour nommer les représentations conscientes et inconscientes du corps dans l'espace psychique.

Sa conception offre un véritable intérêt clinique puisqu'il propose une catégorisation psychopathologique de l'image du corps. En effet, l'image du corps peut s'articuler autour d'angoisses de type psychotique, où le sujet observe un clivage entre son psychisme et son corps propre. Il devient comme observateur de son corps, qu'il perçoit comme un objet étranger.

L'image du corps peut également être soumise à des angoisses hypocondriaques. Dans ce cas, un organe ou une zone corporelle condense une forte quantité de pulsions libidinales. L'organe ou la zone corporelle revêt une fonction métonymique. Enfin en lien avec la construction sociale de l'image du corps, nous pouvons voir apparaître selon Schilder une hystérisation de celle-ci, une théâtralisation de l'image du corps qui joue avec celle des autres. L'image du corps est alors à entendre comme symbole d'un désir frustré ou interdit.

Même si Schilder fait figure de pionnier dans la conception de l'image du corps, une critique lui est fréquemment adressée, celle de la confusion entre Schéma corporel et Image du corps (Boutinaud, 2016).⁵ Il 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* » (Schilder, 2009, p35).

1.2 L'image du corps de Dolto

Dolto va tenter de dépasser la confusion de Schilder entre Schéma corporel et l'image du corps. Shauder à travers la conception de l'image du corps développée par Dolto, établit une frontière entre schéma corporel et image du corps. « *Le schéma corporel réfère le corps actuel dans l'espace à l'expérience immédiate, éventuellement indépendamment du langage. L'image inconsciente du corps réfère, quant à elle, le sujet du désir à son jouir médiatisé par le temps mémorisé de la communication entre sujets et peut varier en fonction de l'instant, de l'interlocuteur et de ce que celui-ci mobilise par rapport à l'histoire libidinale du locuteur* » (Schauder, 2002, 61).

Selon Dolto, il convient de parler d'image inconsciente du corps. Elle ne renvoie plus uniquement à un lieu chargé de pulsion ou s'apparentant à une donnée anatomique, mais également à un lieu chargé de représentations. Pour Dolto, le corps devient porteur d'un vécu relationnel. En effet, l'image du corps se construit à partir des premières expériences précoces

⁵ Aujourd'hui encore la notion de schéma corporel donne lieu à une confusion au niveau de sa définition. « 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 contraire, comme enveloppe de notre corps dont nous aurions connaissance en tant que telle frontière avec le monde extérieur (Bioy et Fouques, 2002, 134).

et intègre perpétuellement les nouvelles expériences traversées par le corps et le psychisme. Les mots liés au discours de la mère, sa façon de toucher le corps de l'enfant, de soutenir des états de bien-être corporel chez l'enfant vont permettre de fixer une image du corps.

Dolto revisite d'ailleurs le concept développé par Schilder en mettant en scène l'image du corps dans les psychothérapies d'enfant, à partir de leurs dessins. Elle retrouve dans ces dessins d'enfants les topiques freudiennes médiatisées par le corps. Le corps biologique apparaît alors comme le lieu du Moi conscient alors que l'image du corps devient un hors lieu, hors temps et fait directement appel à l'imaginaire. Elle devient la synthèse des expériences émotionnelles vécues et répétées à travers des sensations érogènes qui vont s'inscrire dans le corps (Dolto, 1992).

L'image du corps possède donc ses propres caractéristiques et représente un support narcissique structuré par le désir du sujet.

1.2.1 Les trois types d'image du corps

Il existe trois types d'images du corps : de base, image fonctionnelle et image érogène. C'est le degré de cohésion de ces trois modalités qui va assurer au sujet un soutien narcissique.

- *L'image du corps de base* : Elle va permettre au sujet de ressentir une sécurité de base générant la permanence de son identité peu importe l'espace et temps dans lequel il se trouve.

Rattachée au narcissisme primaire, elle rappelle le sentiment de continu d'exister de Winnicott (Boutinaud, 2016) en offrant au sujet un ressenti de mêmeté d'être.

Dans l'image du corps de base transparait un conflit entre pulsion de vie et pulsion de mort qui prend plusieurs formes en fonction du développement psychosexuel de l'enfant. Ainsi à la naissance, c'est la sensation de l'air entrant dans les poumons et de se sentir gonflé qui permettrait à l'image du corps de base d'advenir. Au stade oral c'est la sensation de ventre plein, plein à la fois du lait, mais aussi de leur mère qui offrira un sentiment de sécurité. Au stade anal se joue la question de la rétention et de l'expulsion.

- *L'image du corps fonctionnelle* : Elle exprime la pulsion de vie en lien avec la recherche de désir. Elle met en jeu la projection des zones érogènes sur l'extérieur. Pour Dolto, « 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 peuvent après s'être subjectivées dans le désir, viser à se manifester pour obtenir le plaisir, s'objectiver dans la relation au monde et à autrui. » (1992, p 55).

Permettant l'ouverture sur le monde, elle semble animée par deux forces, l'une centripète visant l'expulsion des affects, l'autre centrifuge visant à les ramener sur soi.

Par exemple si l'on se place dans le stade oral, c'est la bouche qui représentera l'image du corps fonctionnelle puisqu'elle appelle le sein de la mère pour satisfaire un besoin qui sera relié au plaisir de la satisfaction de celui-ci. À travers cette expérience, l'enfant sera à même d'incorporer et d'absorber l'image de la mère.

- *L'image du corps érogène* : Elle va mettre en scène l'érogénéité du corps à travers la rencontre avec autrui. A partir d'éprouvés corporels liés à la satisfaction des besoins, les sensations de plaisir sont intériorisées. Le but de l'image du corps érogène est l'activation d'une zone érogène afin de retrouver le signe de la présence de l'autre. Ainsi, elle sera spécifique à chacun puisqu'elle découle de diverses expériences en lien avec l'environnement du sujet et sa propre érogénéité.

L'image du corps érogène du sujet va également être modelée par l'image du corps érogène des autres, proche de lui.

La synthèse de ces trois images du corps constitue l'image du corps dynamique. N'étant pas soumise à la castration, car n'ayant pas de représentation, elle va nourrir le narcissisme secondaire du sujet, en lui permettant de se tourner vers l'extérieur pour investir l'autre. Elle est une source pour Dolto de « désirance ». Animée par le manque, elle va pousser le sujet à se décentrer de lui-même. Elle représente donc métaphoriquement la pulsion de vie.

1.2.2 Les castrations symboligènes

Chaque image du corps décrit précédemment doit faire face à un épisode de castration, rencontré à chaque stade du développement psychosexuel de l'enfant. Grâce aux processus d'identification à l'adulte, le parent va représenter le moi idéalisé. À travers chaque expérience de castration, l'enfant accepte de perdre sa jouissance immédiate découlant des pulsions partielles. En sublimant, il va pouvoir leur donner d'autres formes. Il va faire l'expérience des

limites de son désir, de la loi et de l'interdit. Dans un second temps, l'enfant devra être en mesure d'inhiber son désir à partir de l'effet d'un travail de refoulement. Si la pulsion est bloquée, l'individu aura tendance à régresser à l'image du corps antérieure. Si c'est le désir qui reste figé, le risque est alors d'anesthésier certaines zones érogènes et de tomber dans un corps hystérique.

La castration a pour finalité de permettre à l'enfant de s'ouvrir vers d'autres objets représentant une source de plaisir. A chaque stade du développement correspond un type de castrations qui aura des répercussions sur la constitution de l'image du corps chez le sujet. Ces castrations sont symboligènes puisqu'elles ne représentent pas uniquement un interdit, mais également une ouverture un autre objet.

Dolto (1992) distingue cinq types de castration :

La première est la castration ombilicale qui symbolise le passage à des sensations fœtales à des sensations respiratoires et digestives nouvelles. Avec la naissance, l'enfant plongé dans des sensations corporelles inconnues, va quitter son enveloppe fœtale représentée par le placenta. C'est le langage de la mère et des membres de la famille qui va avoir pour fonction de symboliser cette castration, en lui permettant d'accéder à une identité à travers la nomination de son sexe et de son nom.

La deuxième castration est orale. Elle apparaît lorsque les pulsions orales ont été suffisamment comblées et source de désir. Le passage du sein ou de la tétine à une nourriture solide représente une castration aussi bien pour la mère que pour l'enfant qui doivent faire face à la perte d'un corps fusionnel. Néanmoins de cette castration va découler les prémisses de la communication verbale. L'enfant va devoir remplacer le désir d'avalier par l'acte de parler à l'aide de la zone érogène bouche. Celle-ci ouvre également vers un jeu entre des positions passives et actives en lien avec le stade oral sadique. L'acte de mordre et de faire disparaître des choses, va être soulevé une ambivalence puisque ce que l'enfant aime va être mangé et donc va disparaître. Rassurer l'enfant sur la satisfaction de ses pulsions sadiques orientées vers les bons objets va lui permettre de développer la permanence de l'objet et l'assurance que ses parents ne vont pas disparaître.

La castration anale va constituer le prolongement de cette séparation d'avec la mère déjà engagée dans le stade oral. Les zones érogènes sollicitées sont alors l'anus et les mains où va se jouer le plaisir de rétention/expulsion et par extension à la maîtrise du corps. L'image du corps va alors être observée à travers des objets traduisant des potentialités d'ouverture, de

fermeture, de pénétrations et de protection. Le plaisir de maîtrise du corps va être déplacé sur la capacité à pouvoir s'affirmer dans les relations à l'autre, et principalement à la mère qui va passer par l'opposition. On demande en effet à l'enfant de faire plaisir aux adultes en faisant un effort. Le corps va alors être porteur des conflits du sujet. La castration à ce stade repose sur l'interdit de vouloir tout maîtriser, de rendre l'autre objet de maîtrise, de voler, de tuer, de casser. Le refoulement des sensations érogènes de la sphère anale va introduire la notion d'intimité, de gêne ou de dégoût.

La castration phallique va impliquer un déplacement de l'érogénéité sur les zones sexuelles et porter sur la reconnaissance de l'enfant de la différence des sexes. L'enjeu va consister à réussir à être fier de son corps sexué. L'image du corps ne va plus se jouer en lien avec les besoins excrémentiels, mais va prendre une valence qui va dynamiser la sexualité. On va progressivement quitter l'idée du corps besoin. De cette castration phallique va naître l'idée de mort. Il s'agit également de la période des pulsions épistémophiliques qui vont pousser l'enfant à essayer de comprendre son environnement. De la différence des sexes va découler pour Dolto la capacité de l'enfant à « *aimer, soigner, respecter son corps, aimer la vie qui est sienne et se prendre en charge lui-même* ». (1992, p184).

Enfin la castration génitale oedipienne, sera représentée par l'interdit de l'inceste avec la verbalisation de l'interdiction du désir sexuel pour un membre de la famille.

Selon Dolto, certaines images du corps peuvent être pathologiques. Dans les expériences de souffrance physique, le sujet n'a plus de mot pour la parler.

L'image du corps participe à la création du Moi, en assurant une enveloppe protectrice à l'appareil psychique à travers l'établissement de limite. Anzieu à travers son concept de Moi peau tente de rendre compte de l'instant où appareil psychique et image du corps ne sont encore pas différenciés. Il définira ce concept par : « *Le Moi peau est ce point d'équilibre où image du corps et appareil psychique s'assimilent l'un avec l'autre. Ils se différencient progressivement au fur et à mesure que le sujet acquiert des capacités à construire des représentations iconiques et langagières* » (Anzieu, 2003, p 8).

2. Le Moi peau et les enveloppes psychiques

2.1 La psychogenèse du Moi-peau

Le Moi peau réunit organique et psychisme à travers les fonctions du moi et la peau. Ainsi, c'est à la fois le moi psychique et le moi corporel qui sont convoqués par leur lien d'étayage mutuel. Le Moi peau est à comprendre comme une métaphore de la peau. La peau est à la fois perméable et imperméable et questionne la limite du dedans et du dehors. Elle possède une capacité de régénération et peut porter les investissements libidinaux, narcissiques ou sexuels.

« Toute activité psychique s'étaye sur une fonction biologique. Le moi-peau trouve son étayage sur les diverses fonctions de la peau » (Anzieu, 1995, p61)

Le Moi peau se développe en trois temps. En effet, selon Anzieu, le psychisme de l'enfant est dans les premiers temps animé par un fantasme « *intra-utérin* » caractérisé par la négation de la naissance et le désir d'un retour au sein maternel marqué par le narcissisme primaire. En cas de fixation sur ce fantasme, on pourra retrouver chez le sujet la présence d'enveloppe autistique.

Dans un deuxième temps, le sujet se situe dans une « *Interface* ». Elle représente la relation symbiotique et fusionnelle entre l'enfant et sa mère. Ces acteurs possèdent une « *peau commune* ».

Le concept de Moi-Peau a été fortement influencé par les travaux de Bowlby (1969-1980) sur l'attachement venant contredire la théorie des pulsions freudiennes. Alors que pour Bowlby c'est la proximité répétée d'avec la mère qui est source d'attachement et de conservation de l'espèce, pour Anzieu c'est le besoin d'être en contact du bébé avec la peau de sa mère qui est fondamental.

« A l'occasion de la tétée et des soins, le bébé fait une troisième expérience concomitante des deux précédentes : il est tenu dans les bras, serré contre le corps de la mère dont il sent la chaleur, l'odeur et les mouvements, porté, manipulé, frotté, lavé, caressé, le tout généralement accompagné d'un bain de paroles... Ces activités conduisent progressivement l'enfant à différencier une surface comportant une face interne et une face externe, c'est-à-dire permettant la distinction du dehors et du dedans, et un volume ambiant dans lequel il se sent baigné, surface et volume qui lui apportent l'expérience d'un contenant. » (Anzieu, 1974, p204)

)

Le corps de la mère est alors assimilé à une surface enveloppante, contenant, et devient la condition de l'investissement d'objets partiels puis totaux s'étayant sur des zones érogènes. Les contacts tactiles répétés entre la mère et l'enfant offrent à l'enfant la possibilité d'envisager sa peau comme une surface possédant une face interne et externe. L'enveloppe maternelle doit cependant être assez souple pour permettre un intervalle avec l'enveloppe interne de l'enfant afin qu'il puisse développer un sentiment d'individuation. La création d'une interface semble venir préfigurer une future séparation et la création d'une enveloppe singulière chez l'enfant. En cas de défaut, le Moi du sujet court le risque d'être étouffé dans son développement.

Dans un troisième temps, dû à l'intériorisation de l'interface et de l'objet maternant, un Moi-peau propre chez l'enfant peut advenir. Ainsi, la reconnaissance d'une peau différenciée entre mère et enfant permet la reconnaissance d'un Moi différencié. À cet instant peuvent apparaître des fantasmes de peau arrachée, volée, meurtrie ou meurtrière. Une fois ces angoisses dépassées, l'enfant peut acquérir un Moi-peau propre. L'intériorisation, à la fois de l'interface et de l'entourage maternant, a pour condition l'interdit du toucher. Il ne va plus s'agir dans le narcissisme secondaire de fantasmes relatifs à une peau arrachée, mais plutôt d'une peau immortelle, héroïque ou invulnérable.

Sur cette nouvelle enveloppe tactile, vont venir se greffer d'autres enveloppes intégrant l'ensemble de la sensorialité du bébé. Ainsi vont se constituer d'autres enveloppes sonores, olfactives et gustatives.

À partir du contact des peaux semble donc advenir la constitution d'un Moi-peau se transformant progressivement en Moi-pensant. « *Le Moi qui fonctionne d'abord selon une structuration en Moi-peau, passe, si le Moi-peau a été suffisamment intégré, d'une Moi-peau à un Moi pensant* » (Ciccone, Lhopital, 2001, p121)

2.2 Les fonctions du moi peau

Pour Anzieu, la peau possède des fonctions parallèles aux fonctions du Moi. Outre l'acquisition d'un sentiment de soi, Anzieu dégage huit autres fonctions exercées par le Moi peau :

- *La fonction de maintenance du psychisme* : le Moi peau vient assurer une structure au psychisme, semblable à celle d'une colonne vertébrale. Le Moi peau peut être considéré comme l'intériorisation du holding maternel, décrit par Winnicott, (1962, p12-13). Pour

Anzieu, cette fonction fait appel à l'identification primaire d'un bon objet contre le lequel l'enfant peut s'appuyer.

- *La fonction contenantante du Moi peau* : cette fonction de contenance prend appui sur l'expérience du Handling maternel, toujours dans le sens de Winnicott. « *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 Ça pulsionnel comme noyau, chacun des deux termes ayant besoin l'un de l'autre.* » (Anzieu, 1985, p 124). Le Moi peau exerce alors aussi bien une fonction de contenant que de conteneur, c'est-à-dire qu'il contient passivement les éprouvés mais qu'il est à même de les transformer, de les traduire pour les restituer sous forme de sensations représentables (Kaes, 1979). En cas de défaillance de cette fonction, Anzieu suggère l'existence d'une écorce substitutive exercée par la douleur pour contenir les affects angoissants qui n'ont pu être traduits et contenus. Dans d'autres cas, la fonction de contenance est présente mais altérée, comme trouée. Elle peut renvoyer alors chez les sujets des impressions de se vider
- *La fonction de pare excitation* : Le Moi peau assure une fonction de protection contre des excitations pulsionnelles trop intenses, venues du monde extérieur et qui pourraient mettre en danger psychiquement le sujet.
- *La fonction d'individuation de soi* : Par ses caractéristiques comme la texture, la couleur, son odeur, la peau est un instrument de singularisation de l'individu. Le Moi peau va apporter au sujet ce sentiment d'être unique. En cas de défaillance de cette fonction, Anzieu soulève le parallèle possible avec le sentiment d'inquiétante étrangeté (Freud, 1919)
- *La fonction d'inter sensorialité* : Le Moi peau va relier diverses sensations corporelles pour aboutir en un «sens commun». En cas de défaillance de cette fonction, des angoisses de morcellement peuvent se manifester chez le sujet qui voit son corps fonctionner de manière anarchique par le biais de l'indépendance de chaque organe.

- *La fonction de soutien de l'excitation sexuelle* : le Moi peau en captant l'investissement libidinal devient une enveloppe globale chargée d'excitation sexuelle. Cela suppose que la peau ait pu être chargée d'énergie libidinale. Dans le cas contraire, le sujet risque d'être en difficulté pour s'engager dans une relation sexuelle lui permettant d'être satisfait d'un point de vue génital.
- *La fonction de recharge libidinale* : Le Moi peau assure le maintien d'une tension énergétique interne suffisante. En cas de tension énergétique trop forte, le sujet peut présenter des angoisses d'explosion de l'appareil psychique.
- *La fonction d'inscription des traces* : la fonction maternelle winnicottienne qui est ici convoquée est la « présentation de l'objet ». Le Moi peau apparaît comme une surface témoin de l'histoire du sujet. Si le Moi-peau ne peut assurer efficacement cette fonction, on peut voir apparaître des symptômes psychosomatiques en surface de la peau. À l'inverse, le sujet peut manifester des angoisses d'effacement comme des pertes de mémoire.

À partir du Moi-peau, l'appareil psychique va devenir représentable. Il va également permettre à l'enfant de se représenter lui-même comme Moi à l'aide de ses diverses expériences à la surface du corps. Du travail de l'interface et de la séparation avec la mère, le Moi-peau va garder une empreinte structurelle. Il est en effet construit à partir de deux feuillets : un feuillet interne et un feuillet externe.

D'avantage tourné du côté de la mère, le feuillet externe joue un rôle de pare-excitation. Il représente une enveloppe plus rigide et tournée vers le monde extérieur. Cette caractéristique rend parfois la gestion des angoisses endogènes difficile puisqu'il n'existe pas de système de pare excitation tourné vers l'intérieur.

Le feuillet interne a quant à lui pour mission de réceptionner et de transmettre les traces provenant des événements extérieurs vécus, à la mémoire, mais également pour certaines d'entre elles, à l'inconscient. Cette enveloppe est plus mince, plus souple et plus sensible.

2.3 Du Moi-Peau vers les enveloppes psychiques

A partir de ces travaux sur le Moi- Peau, Anzieu investigue la notion d'enveloppes psychiques. Le terme d'enveloppe et de contenance n'est pourtant pas inconnu du vocabulaire de la psychanalyse. En effet, Bion, Esther Bick, Tusting, Winnicott et d'autres psychanalystes ont amené Anzieu à systématiser le concept d'enveloppes psychiques.

Il le décline à partir des modalités sensorielles émises par le corps ou sur d'autres fonctions. Nous retrouvons alors selon lui une enveloppe cutanée, mais également une enveloppe sonore, visuelle, olfactive, une enveloppe du rêve, de mémoire. En conséquence, Anzieu élargi le concept du Moi peau à celui de l'enveloppe qui a une signification beaucoup plus large, et moins dépendante du substrat biologique.

La théorie des enveloppes consiste à étudier de manière fine les enjeux de la relation contenant/contenu à travers la manifestation de signifiants formels.

Selon Houzel, l'enveloppe psychique « *définit l'appartenance des éléments psychiques à un espace donné : espace psychique interne, espace perceptif, espace psychique d'autrui* » (Houzel, 2003, p 62). Outre cette fonction d'appartenance et de définition d'un espace, elle permet une communication inter espace en étant perméable. Ainsi, « *l'enveloppe psychique ne doit pas se concevoir d'une manière statique, mais plutôt comme un système dynamique, qui permet de faire la synthèse des points de vue dynamique et topique, c'est-à-dire des concepts de force et de forme [...] L'enveloppe psychique pourrait se comparer à un champ de forces, tel celui développé autour d'un aimant, qui organise en des formes précises, selon des lignes de force, la limaille de fer* » (Ibid, p 63)

L'enveloppe psychique ne doit pas selon Houzel (2010) être réduite à un contenant statique. Au contraire, il faut avant tout l'envisager comme suivant une dynamique puisqu'elle est construite par le psychisme et animée par des pulsions et la réalité extérieure.

2.4 Les signifiants formels

Les signifiants formels sont la trace de l'altération du processus de contenance et de la défaillance des enveloppes. Ils sont définis par Anzieu comme « *des représentations des contenants psychiques* » (Anzieu, 2003, p20). Il s'agit de configurations du corps et des objets

mis en mouvement soumis aux pulsions. Ils vont permettre la différenciation du Soi et du Moi chez le sujet. En ce sens, ils peuvent être entendus comme des représentations d'enveloppes puisqu'ils participent à la construction du sujet dans ses rapports à son environnement en faisant jouer ses espaces internes et externes.

Les signifiants formels trouvent leur origine dans les premières expériences précoces du bébé et ont pour but la mémorisation d'impressions sensorielles, d'épreuves trop intenses pour être mises en mots. Ineffables, ils deviennent porteurs de sens et se distinguent de l'image figurative présente dans les fantasmes.

Ils sont composés d'images faisant appel à la sensorialité. On distingue alors les images proprioceptives, tactiles, cœnesthésiques, kinesthésiques, posturales et d'équilibration. En général, ils ne suivent pas la logique d'une phrase classique composée d'un sujet, d'un verbe et d'un complément. Anzieu remarque souvent l'absence de complément ainsi que l'emploi majeur de verbes pronominaux dans la verbalisation de ceux-ci. Il observe également que le sujet se définit par une partie de son corps. Les signifiants formels traduisent en général un état de destruction, une déformation d'une partie physique du corps, qui semble totalement étranger au sujet. Dedans et dehors paraissent se confondre dans une répétition monotone. Pour autant cette déformation n'est pas ressentie comme irréversible par le sujet à l'exception des signifiants formels pathologiques.

L'ensemble des signifiants formels peut être classé selon plusieurs axes en fonction du niveau de transformation de l'objet. Cette transformation représente bien souvent la négation d'un état initial ou d'une propriété physique. Elle peut également mettre en jeu la symétrie ou la dysymétrie. Quelques exemples de signifiants formels donnés par Anzieu en fonction de ces différentes catégories (2003, p34-35).

Catégorie de signifiants formels où une configuration spatiale opère ou subit une modification irréversible⁶ :

- Un appui qui s'effondre
- Une surface qui se fronce, une bande se tord
- Une surface plane s'incurve ou tourbillonne
- Une surface plate qui s'ondule

⁶ Les éléments de cette catégorie sont tous pathologiques puisqu'ils signent une altération de l'enveloppe psychique.

- Un axe vertical qui s'inverse
- Une bulle qui se ferme sur elle-même
- Un volume qui s'aplatit
- Un sac percé qui fuit
- Un trou qui aspire

Catégorie de signifiants formels se rapportant aux états de base de la matière

- Un corps solide qui est traversé ou un corps gazeux qui explose
- Un corps liquide qui s'écoule

Catégorie de signifiants formels marquant la réversibilité de la transformation

- Un orifice qui s'ouvre et se referme
- Un objet disparaît et réapparaît
- Une cavité se vide et se remplit
- Un gant se retourne

Catégorie de signifiants formels mettant en jeu la symétrie ou la dissymétrie de la transformation

- Mon double me quitte ou me contrôle
- Mon ombre m'accompagne, ou : j'accompagne mon ombre
- Mon dedans est cherché/trouvé au dehors : un être du dehors est conservé au-dedans

Catégorie de signifiants formels marqués par le passage à des scénarios fantasmatiques

- Un objet qui s'approche me persécute
- Un objet qui s'éloigne m'abandonne

Ainsi pour chaque fonction du Moi-peau développé ci-dessus, on peut trouver une quantité de signifiants formels correspondants. Ils nous renseignent alors que la qualité des enveloppes psychiques, mais également nous permettent d'avoir des clés de compréhension sur les fonctions du Moi.

3. Prolongements conceptuels de l'image du corps et répercussions cliniques en lien avec la maladie

3.1 Une image du corps avant tout composite

Pireyre (2015) tente d'actualiser la conception de l'image du corps de Dolto en lien avec sa pratique de psychomotricien. « *L'image du corps, en continuité avec la théorie de Dolto, reste ancrée dans l'inconscient, mais peut se comprendre aussi à la lueur de l'avancée des connaissances : l'image de base devient le sentiment de continuité d'existence de Winnicott, l'image fonctionnelle peut être comprise comme l'identité et l'image érogène sera pensée sous la conceptualisation de l'identité sexuée.* » (2015, 49). Pour Pireyre, l'image du corps doit être pensée comme composite et plus précisément comme composée de 9 éléments :

- la sensation de continuité d'existence : elle protège le sujet d'une angoisse d'annihilation et renvoie au concept de « *sentiment continu d'exister suffisant* » décrit par Winnicott (1969).
- L'identité : sa construction dépend de la sensorialité ainsi que du tonus et de la façon dont l'enfant a été investi par ses parents. L'identité est perçue chez Pireyre dans une conception psychomotrice.
- L'identité sexuée : construite plus tardivement, elle varie selon les assignations conscientes et inconscientes des parents envers l'enfant, des facteurs génétiques et environnementaux.
- Le rôle de la peau et des orifices : Ce sous élément fait référence à la théorie du Moi peau d'Anzieu. La peau devient le lieu d'investissement de pulsions libidinales et de la relation à l'Autre. Les orifices à savoir la bouche, la vulve, le pénis et le canal anal possèdent des fonctions de contenance semblables à celle de la peau.
- La référence à l'intérieur du corps : il s'agit ici de perceptions liées à la représentation des éléments osseux, articulaires et viscéraux.

Dans le contexte de la maladie, lors des examens diagnostic ou de contrôle, réalisés à partir de technique d'imagerie médicale, les patients sont amenés à voir ce qui ne devrait normalement pas être vu, mais ressenti : l'intérieur du corps. Ils découvrent en effet une zone organique clivée du reste du corps. « *L'imagerie médicale entérine une représentation du corps morcelé et*

chaque morceau de corps a son mode privilégié d'investigation sur le plan technique » (Potier, 2008, p20). Alors que l'exploration visuelle de cet organe inconnu devrait représenter une source de connaissance, elle a l'effet paradoxal de renforcer le caractère inconnu du corps vécu puisqu'elle s'affranchit de la barrière de la peau. Celui-ci, objet d'étude pour les médecins engendre un sentiment de dépossession où seuls les médecins peuvent réaliser un travail de traduction entre cette image dévitalisée et le sens. Cette ouverture sur le dedans du corps oblige le sujet à des remaniements psychiques entraînant des modifications dans le vécu de l'image du corps du sujet.

- Le tonus : fortement influencé par la maturation neurologique, il devient le révélateur de la qualité des premières expériences relationnelles de l'enfant.

- la sensibilité somato-viscérale : il s'agit ici du schéma corporel

- Les compétences communicationnelles du corps : elles sont centrées sur les canaux de communications présents dans le corps. Ceux-ci varient en fonction de l'histoire relationnelle du sujet ainsi que du contexte sociohistorique.

- Les angoisses archaïques. : En lien avec notre objet étude, il nous semble important de porter attention sur cette dernière composante de l'image dans la mesure où nous avons vu que la maladie confronte le sujet à de nouvelles sensations pouvant s'avérer irréprésentables et anxiogènes. Nous verrons de plus, à travers un prochain chapitre, les mécanismes de défense pouvant être mobilisés pour y faire face.

Les angoisses archaïques « *peuvent être au centre des préoccupations quotidiennes des patients les plus malades* » (Pireyre, 2015, p 141) puisqu'avec la maladie le patient peut régresser à un vécu corporel archaïque. Il convient alors d'entendre le retentissement sur le plan émotionnel. Leur origine remonte avant l'apparition du langage et est surmontée avec le développement affectif de l'enfant. Néanmoins, elles ne peuvent être complètement résolues ou oubliées (Pireyre,2015).

Parmi les angoisses archaïques, le clinicien peut prêter attention aux angoisses de morcellement chez le sujet. Celles-ci, difficilement verbalisables, sont fréquemment centrées sur la description d'une absence de sensation d'une zone corporelle. On retrouve également des angoisses d'effondrement orientées vers une impression de s'étaler, de tomber, de ne plus sentir le contact avec le sol.

Des angoisses de dévoration d'une partie ou du corps tout entier peuvent réapparaître tout comme des angoisses de liquéfaction, de se répandre. Ces dernières traduisent la défaillance des enveloppes qui ne parviennent pas à contenir le sujet.

3.2 Le travail de subversion libidinale du corps malade

Avec l'apparition de la maladie, c'est le corps biologique qui apparaît être au premier plan. En effet le corps mécanique est capté par les soignants qui poussent le sujet à opérer à un clivage entre le corps biologique et le corps affectif. Cette prise en charge thérapeutique produit un phénomène de régression chez le patient, qui accepte avec plus ou moins de difficulté de confier son corps au corps soignant (Gori, 2004). S'en suivent un phénomène d'expropriation et une immersion dans le langage médical parasitant la mise en représentation de l'événement (Schwering, 2014).

La distinction entre la réalité biologique et psychique du corps est également abordée par Dejours (2001). Dejours propose deux versants pour aborder la thématique du corps, le corps biologique et le corps érotique. Les représentations psychiques du corps donnent lieu à un corps érotique, chargé de pulsions. Ainsi « grâce à cette édification de la sexualité psychique et du corps érotique, le sujet parvient à s'affranchir partiellement de ses fonctions physiologiques, de ses instincts, de ses comportements automatiques et réflexes, voire de ses rythmes biologiques. »(p16). Le corps biologique devient vecteur de représentations, et participe au travail de subversion libidinale, c'est-à-dire à détourner la pulsion de son but initial. C'est l'organe qui va supporter cette subversion libidinale qui sera considéré comme zone érogène.

L'économie érotique et l'économie somatique s'étayent mutuellement. Cependant un événement désorganisant comme la maladie grave peut venir désorganiser ce système. En effet, une attaque du corps somatique peut venir perturber le corps érotique. Lorsque cette économie somato-érotique est désorganisée, les zones du corps physiologique et les zones du corps érotique fonctionnent de manière clivées l'une de l'autre (Dejours, 2009).

Les zones érogènes citées dans la théorie freudienne du développement sexuel portent principalement sur des parties marquant une frontière entre intérieur et extérieur du corps et peu sur des organes internes. Nous relierions cet élément au fait que pour Dejours (2004), le plaisir lié au corps vient du fait de le sentir s'éprouver. En s'intéressant à la situation inverse, là où le

corps est vécu comme anesthésié, vide ou insensible, il fait l'hypothèse que c'est le désetayage pulsionnel de l'érotique sur le physiologique qui est en cause. La sensation d'anesthésie du corps ou d'une partie du corps serait alors liée à l'absence d'excitation.

Karl Léo Schwering reprend le concept de subversion libidinale développé par Dejours, pour penser les enjeux psychiques de la maladie grave.

L'annonce de la maladie paraît plonger le sujet dans un vacillement existentiel où la méconnaissance de l'expérience de dysfonctionnement organique, voir de la maladie elle-même, le renvoie à une difficulté de relier les affects et à des représentations (Schwering, 2014). La sortie du silence des organes malades soulève chez le sujet une quantité d'éprouvés corporels menaçants, inquiétants et angoissants. La maladie et la prise en charge hospitalière font régresser le patient dans une dépendance au corps médical et viennent réactualiser la situation originaire de dépendance envers les soins maternels. Les éprouvés corporels ne peuvent être ressentis que par le biais de la somatisation et non pas sur un versant érotique. En effet, l'attention est portée sur la symptomatologie somatique aussi bien chez le patient que chez les soignants. Le corps est parlé à partir d'un vocabulaire centré sur la médecine auquel le patient s'assujettit dans l'espoir de retrouver l'état de santé perdu. Piégé dans ce « *surfonctionnement* » du somatique (Mc Dougall, 1989), le patient ne peut se réapproprier ce corps inquiétant.

Pour Schwering, afin de parvenir à s'approprier sa maladie, le sujet doit passer par différents types d'identification allant dans les premiers temps de la maladie d'une identification narcissique à une identification symbolique. Dans les premiers temps de la maladie, Schwering fait l'hypothèse que « *l'identification narcissique pourrait être un rempart, sinon même le rempart fondamental contre les menaces de désintégration du moi pesant sur tout sujet exposé à une maladie grave d'une part, et aux vexations/privations occasionnées par le traitement médical d'autre part.* » (2014, p280). Face au vécu étrange de ce corps, le sujet doit gérer la perte de l'objet. C'est à cet objet perdu que le sujet va s'identifier. Le sujet va devenir la maladie, la médecine. L'organe malade est hypersomatisé et occupe tout l'espace psychique. On voit alors se retirer la libido sur le moi. Pour réussir à s'approprier la maladie, il faut avant tout partir du sensoriel, car c'est la seule possibilité pour le sujet de faire face aux impressions nouvelles, du moins dans un premier temps, car ce rempart ne dure pas. En effet, le sujet doit sortir de cette position passive, pour entrer dans une position active, c'est-à-dire opérer à une subversion libidinale vis-à-vis de l'organe. C'est ce travail d'érogénéisation qui viendra signer le passage d'une identification narcissique à une identification hystérique (Schwering, 2015).

Ce travail vient faire écho à la façon dont le jeune enfant a pu être investi par les protoreprésentations laissées par ses figures parentales, faisant un lien avec la traduction auquel le sujet a déjà été confronté dans son histoire entre la sensorialité et la sensibilité érogène.

Schwering soulève alors la question de la réussite de cette conversion du somatique en zones érogènes dans le contexte de la maladie grave, quelle que soit sa nomination.

Il nous rappelle que pour Dejours, « *la colonisation subversive du corps physiologique par le corps érotique a toujours un caractère inachevé, et qu'en plus des inévitables failles survenant au cours de ce développement, le corps érotique est toujours à reconquérir* » (2001, p 17). Dans la mesure où la subversion libidinale n'est jamais achevée, comment réussir à repérer ce travail d'érogénisation des organes internes qui à première vue n'ont pas été forcément investis comme zone érogène au préalable, mais que l'activité de la maladie pousse à les considérer. De plus, si la maladie porte sur une zone du corps déjà investie libidinalement, le risque est de faire une fixation sur la partie du corps érotique perdue et donc idéalisée. La zone corporelle touchée sera alors vécue dans un clivage entre corps biologique, abandonné au pouvoir médical, et corps érotique idéalisé.

Si ce travail de subversion libidinale parvient à s'exercer, on voit s'opérer un passage du primat du soma à l'hystérisation de l'organe malade. La libido ne porte alors plus sur le moi mais sur l'objet, le sujet accédant à la représentation de chose. Le sujet n'est plus la maladie, il a une maladie. Dans le cas de la maladie grave, le sujet régresse à la position de dépendance du bébé vis-à-vis de sa mère lors de laquelle l'émergence d'un corps érogène a pu advenir. Comme nous l'avons déjà introduit, cette dépendance est déplacée sur le personnel soignant. Néanmoins, il pourra sortir de cette dépendance avec l'entrée dans une identification hystérique secondaire. « Le patient peut s'identifier avec certaines particularités de la fonction soignante prodiguée par un autre secourable. Autre secourable qui s'incarne dans le personnel soignant ici et maintenant, mais aussi dans le retour des imagos parentales » (Schwering, 2014, p286).

Karl Léo Schwering nous renvoie aux notions de pictogrammes de Piera Aulagnier qui vont permettre au corps érogène de se constituer et aux signifiants formels de Didier Anzieu pour mieux comprendre ce passage du sensoriel à l'érogénité.

« *Notre hypothèse est celle d'une résurgence des signifiants formels comme tentative de border les éprouvés extrêmes auxquels la maladie grave confronte le patient à l'hôpital* » (Schwering,

2014, p289). Il sera alors pertinent d'entendre dans notre travail de thèse, les signifiants formels dans le discours des patients rencontrés dans notre clinique.

Ce travail de subversion libidinale réussi, le patient pourra accéder à des représentations de mot, en élaborant sur la maladie, signifiant une identification symbolique. Toutefois, ce travail peut être mis en échec par la chronicité de la maladie. En effet, selon la théorie freudienne, la libido centrée sur l'organe malade amenant le patient à délaisser son environnement extérieur n'a pas pour vocation à durer. Ce paradigme est remis en cause avec l'absence de guérison de l'organe et la défaillance des protoreprésentations induites notamment par la surcharge de travail du corps médical. Le risque est de vivre sous l'emprise de l'organe malade, plaçant le sujet dans une identification hypocondriaque puisque l'identification hystérique ne peut avoir lieu (Schwering, 2015). Il s'agit ici d'une forme d'hypocondrie secondaire, c'est-à-dire liée à la maladie, l'hôpital et les traitements. Ce type d'identification semble en effet déterminée par un vécu d'abandon des soignants chez le patient qui se situe déjà dans une position régressive. Une autre source paraît également déterminante : « *l'exposition du patient aux soins opératoires, insensibles, intrusifs et vides de désir dont nous venons de voir qu'ils sont caractéristiques de l'hypocondrie et auxquels les soignants sont souvent tenus de s'astreindre* » (Schwering, 2015, p162). La sortie de cet état ne paraît possible que par l'arrêt de l'hospitalisation et un travail de liaison avec d'autres sources porteuses de représentations permettant le travail de subversion libidinale.

3.3 L'altération de l'image du corps dans la maladie

L'image du corps des patients atteints de cancer donne lieu à de nombreux travaux puisque l'annonce de la maladie les confronte à la mort et à la perte fréquente d'une partie d'un organe. L'enjeu est alors de permettre l'incorporation d'un organe modifié ou de la mise en place d'une prothèse. Devant l'atteinte corporelle vécue et les traitements thérapeutiques lourds, le sujet doit penser différemment le rapport qu'il entretient avec son corps (Bacqué, 2008). En effet, l'ensemble des traitements comme la chimiothérapie, la chirurgie ou la radiothérapie peut entraîner une répulsion face au corps réel ou au contraire une fascination (Reich, 2009). Les patients atteints de cancer colorectal partageant avec les patients atteints de Crohn la même localisation d'atteinte organique, manifestent pour une grande partie d'entre eux des problématiques d'ouverture et de fermeture du corps faisant écho à des questionnements autour

de la propreté, la saleté, l'expulsion et d'une rupture de l'intime. De plus, il apparaît chez les patients ayant subi une exérèse rectale entraînant le port d'une stomie temporaire que la perception de l'image du corps soit corrélée avec le niveau d'anxiété et de dépression (Faury, Rullier et Quintard 2016)

À travers une revue de la littérature, Casati et al (2000) avaient déjà montré que les traitements avaient des répercussions négatives sur la perception de l'image du corps chez les patients souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Ainsi, les traitements médicamenteux anti-inflammatoires occasionnent des sensations de gonflement et de prise de poids qui modifient le regard que le patient porte sur lui-même. Certains patients, surtout des femmes, évoquent ne plus se reconnaître et perçoivent une image dévalorisée d'eux mêmes dans le miroir. Les actes chirurgicaux comme l'ablation d'une partie de l'intestin ou la pose d'une stomie, paraissent également induire une altération identitaire (Muller, Prosser, Bampton, Mountifield et Andrews, 2010).

Les symptômes de la maladie de Crohn, paraissent réactiver la problématique anale du corps érogène. En effet les lésions perforantes de l'intestin, et la difficulté sphinctérienne, le désir de contrôle rejouent au niveau corporel la dynamique rétention/expulsion. La fonction contenante du corps est menacée et avec elle l'intégrité du Moi. Cette ouverture sur le dedans et le dehors peut alors devenir source de honte, de rupture de l'intime et amène le sujet à s'exposer à un potentiel stigmatisant vecteur d'un risque d'effondrement narcissique (Chopin, 2015).

Nous avons pu examiner que le vécu de la maladie comportait des potentialités traumatiques et donnait lieu à un véritable travail d'appropriation. Nous avons également pu mettre en évidence que les répercussions de la maladie somatique portaient atteinte non seulement sur le corps biologique mais également sur le corps érogène du patient. Nous souhaitons à présent conclure cette partie théorique sur les mécanismes défensifs mis en place par les sujets pour intégrer l'étendue des atteintes corporelles et psychiques consécutives à la pathologie.

4. Mécanismes de défense dans la maladie chronique

Précédemment, nous avons insisté sur le fait que pour faire face aux angoisses induites par la maladie, les patients mettent en place une multiplicité de stratégies de coping destinées à réduire leur niveau leur stress. Nous souhaitons à présent penser cette tentative d'ajustement, non pas à partir de stratégies cognitives utilisées plus ou moins consciemment par le patient, mais sous l'angle des mécanismes défensifs faisant référence à l'intégrité de l'appareil psychique. Il ne s'agit cependant pas ici d'opposer mécanismes de défense et stratégies de coping mais plutôt de réussir à les articuler pour essayer de mieux comprendre la complexité des processus adaptatifs à la maladie.

4.1 Définitions

Des 1895, Freud introduit dans « les psychonévroses de défense » le terme de défense pour expliquer que toute psychonévrose possède un mode de défense particulier contre les conflits psychiques affectant le Moi du sujet. Depuis ces premiers travaux, l'intérêt pour l'étude des mécanismes de défense s'est considérablement développé.

Aujourd'hui les mécanismes de défense sont définis selon le dictionnaire International de psychanalyse (2005) comme « *des processus psychiques que l'on prête généralement au Moi organisé. Ils ont pour fonction l'organisation et le maintien des conditions psychiques optimales, pouvant aider le moi du sujet à affronter et à éviter l'angoisse et le malaise psychique, mais peuvent par leur utilisation excessive ou inappropriée compromettre la croissance psychique.* » (Schmid-Kutskikis In. De Mijolla, A., Golse, B., De Mijolla-Mellor, S., Perron, R., et al, 2005, p427-428).

Les mécanismes de défense apparaissent comme des outils de protection du Moi qui se défend contre les pulsions du ça et les affects associés comme la jalousie, l'amour, la douleur ou le deuil (Freud, 1936). Anna Freud souligne les trois motivations du Moi à se défendre : la crainte des pulsions du surmoi, la peur de satisfaire ses pulsions en cause du déplaisir secondaire ressentis et la crainte que l'intensité de ses pulsions ne devienne excessive. Anna Freud, évoque également un quatrième motif rencontré chez l'adulte, celui de maintenir un équilibre entre pulsion du ça et du surmoi.

Sillamy (1980, p413) fait état de cette dualité entre le ça et le surmoi dans sa définition des mécanismes de défense. Pour lui, ils doivent être considérés comme des « *mécanismes inconscients utilisés par le sujet pour diminuer l'angoisse, née des conflits intérieurs entre les exigences instinctuelles et les lois morales et sociales.* »

La finalité et les moyens d'action de ces mécanismes ne semblent pas faire consensus chez l'ensemble des auteurs qui mobilisent ce concept (Ionescu, Jacquet et Lhote, 2012). En tentant de recenser l'ensemble des définitions relatives aux mécanismes de défense, ces auteurs remarquent des éléments semblant toutefois caractéristiques des mécanismes défensifs. Ainsi, la quasi-totalité des définitions s'accorde à mettre en avant le caractère inconscient et compulsif des mécanismes de défense. Ionescu, Jacquet et Lhote, proposent de synthétiser l'ensemble des définitions étudiées en une : « *Les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations - comportement, idées ou affects- peuvent être inconscientes ou conscientes*» (2012, p 38).

4.2 Divergences et Convergences entre mécanismes de défense et stratégies de coping

La frontière entre les mécanismes de défense et les stratégies de coping tendent aujourd'hui à se chevaucher (Chabrol, Callahan ; 2013). Pourtant, ces deux conceptions appartiennent initialement à des champs théoriques distincts (les mécanismes de défense étant issus de la psychanalyse alors que les stratégies de coping relevant des approches cognitivo-comportementales).

Une des différences majeures entre ces deux concepts repose sur la notion de traits ou d'état. Alors que les mécanismes de défense sont davantage assimilés à des variables traits alors que le coping est associé à des variables état. En conséquence, les stratégies de coping sont plus variables dans le temps. Néanmoins, les mécanismes de défense sont très dépendants de la symptomatologie de la personne, ce qui soumet leur utilisation à une forte variabilité.

Pour Cramer (2000,2001), la principale différence entre ces deux notions relève du processus inconscient en jeu dans les mécanismes de défense. De plus, les stratégies de coping sont à comprendre comme des tentatives intentionnelles cognitives ou comportementales de résoudre les conflits. Une autre différence est établie en termes de classification et de hiérarchisation de

ces procédés. Contrairement aux stratégies de coping, il est en effet possible de hiérarchiser les mécanismes de défense selon la maturité psychologique du sujet. Enfin il soulève que les stratégies de coping sont davantage situationnelles que dispositionnelles.

Newman (2001) adresse une critique directe de cette hypothèse. Pour lui, stratégies de coping et mécanismes de défense relèvent tous deux de processus cognitifs dont l'intentionnalité et la prise de conscience sont indépendants l'un de l'autre. Un même individu peut être conscient d'activer intentionnellement des processus cognitifs qui se développent de façon automatique sans prise de conscience à ce moment-là. Il peut également être conscient d'un processus cognitif apparu involontairement. Ainsi, un même processus cognitif peut être à la fois manifesté de façon volontaire, mais également de façon automatique. La distinction entre coping et mécanisme de défense ne peut de ce fait être établie à partir de ce critère. Elle a dès lors « *plus de chance de gêner que de faciliter les efforts de compréhension des interactions complexes des processus impliqués dans la réduction du stress et l'autoprotection.* » (2010, p761).

Mécanismes de défense et processus de coping ont tous deux été assimilés à des processus cognitifs par de nombreux auteurs. Les mécanismes de défense représentent des défenses à la fois contre des cognitions et des émotions (Plutchik, 1995). Selon la conception de Vaillant (2012, p 885), les mécanismes de défense doivent être considérés comme des « *styles affectifs et cognitifs très complexes que le cerveau utilise pour modifier les réalités conflictuelles internes et externes* »

Un autre rapprochement peut être effectué en rapport aux cibles qui peuvent être les mêmes comme par exemple tenter de lutter contre le stress (Chabrol, Callahan, 2013). Ces auteurs soulignent également que ces deux notions peuvent avoir les mêmes fonctions puisqu'ils visent tous deux la régulation des affects négatifs et le maintien de l'homéostasie. Ils peuvent être de plus adaptatifs ou mal adaptatifs (Bouchard et Thériault, 2003).

Coping et défense paraissent également être reliés pour Callahan et Chabrol (2004) puisqu'ils observent une corrélation positive entre l'utilisation de coping perçu comme adaptatif et des défenses matures. Ils remarquent également une corrélation entre les défenses immatures et le coping inadapté. Néanmoins, ils soulignent la faible puissance statistique de ces associations et nuancent leurs conclusions par des critiques sur les instruments d'évaluations des mécanismes défensifs. Ils suggèrent que certains items censés évaluer des mécanismes de défense décrivent davantage des stratégies de coping.

Face à ces convergences, des approches intégratives étudiant conjointement les stratégies de coping et les mécanismes de défense se sont développées. (Ionescu, Jacquet et Lhote, 2012). Une des plus anciennes est le modèle tripartite du fonctionnement du Moi de Haan (1969). Il postule une association simultanée de mécanismes de défense, de mécanisme de coping et de type de défaillance du moi pour expliquer un phénomène psychique.

Ionescu (1993) à travers sa conception de la sémiologie psychopathologique, intègre les mécanismes de défense et les stratégies de coping sur un continuum de mécanismes adaptatifs. En fonction de la situation rencontrée, les individus puisent dans leur répertoire, le mécanisme ou la stratégie la plus adaptée à leur fonctionnement psychique.

Plutchik (1995) fait correspondre à un niveau théorique les défenses inconscientes et les stratégies de coping. L'ensemble de ces procédés est dérivé en 8 émotions de base. Les défenses sont perçues comme acquises dans l'enfance alors que les stratégies de coping sont acquises plus tardivement. Ainsi à titre d'exemple le déni est associé à la minimisation et la régression au coping centré sur la recherche d'aide. Le coping de fuite évitement est relié quant à lui à des défenses comme la répression et l'isolation-déplacement. À partir du modèle psycho-évolutionniste de Plutchik, et de l'étude de Callahan et Chabrol (2004) ; Grebot, Paty et Girard Dephanix (2006) étudient les relations entre styles défensifs et stratégies d'ajustement. Ils valident l'hypothèse d'un lien associatif entre défense et coping, développée précédemment, en montrant une corrélation entre les défenses matures (sublimation et anticipation) et la résolution de problème, ainsi qu'entre le coping évitant et les défenses névrotiques ou immatures.

L'articulation des mécanismes de défense et des stratégies de coping au sein d'un même système reste à ce jour une question encore fortement débattue. L'ordonnancement des procédés est encore mal compris et offre des perspectives intéressantes pour la recherche clinique sans forcément devoir rediscuter le « *caractère heuristique de la distinction entre défense et coping* » (Chabrol, Callahan, 2013, p 11).

4.3 Classification des mécanismes de défense

Anna Freud dans son ouvrage « *Le Moi et les mécanismes de défense* » (1936), répertorie une liste composée de 10 mécanismes de défense : le refoulement, la régression, la formation réactionnelle, l'isolation, l'annulation rétroactive, la projection, l'introjection, le retournement contre soi, la transformation en contraire, la sublimation.

Ionescu, Jacquet et Lhote (2012) ont répertorié les listings de mécanismes de défense établis depuis Anna Freud. Dans un souci d'exhaustivité, ils intègrent à leur propre liste, les listes de Valenstein, de Laplanche et Pontalis, de Bergeret et ouvrent également celle-ci aux mécanismes décrits dans le DSM-III-R et le DSM IV-TR ainsi qu'aux travaux de Vaillant et Plutchick. Dès lors, ils obtiennent une liste se composant de plus d'une trentaine de mécanismes de défense

Suite aux travaux d'Anna Freud, de nombreux travaux ont tenté d'établir une classification des mécanismes de défense. Parmi eux, Kernberg (1976) présente trois niveaux de défense :

- Les défenses matures : elles comprennent la répression, l'anticipation, l'altruisme, l'humour et la sublimation
- Les défenses « névrotiques » : fondées sur le refoulement, elles visent à écarter du psychisme tout aspect conflictuel relié à l'évènement. Elles se composent donc du refoulement, de la formation réactionnelle, de la projection névrotique, du déplacement, de l'isolation de l'affect et de l'intellectualisation
- Les défenses distordant l'image : Elles regroupent le clivage, l'idéalisation primitive, la dévaluation, l'identification projective, le contrôle omnipotent et le déni primitif.

Vaillant (1993) a établi une classification à partir de quatre dimensions établies en fonction de leur caractère adaptatif. Il distingue également les mécanismes de défense en fonction de leur niveau de maturité.

- Les défenses psychotiques : elles regroupent la projection délirante, le déni psychotique et la distorsion
- Les défenses immatures : ces défenses se composent de la projection, la fantaisie schizoïde, l'hypocondrie, l'agression passive, l'activisme et la dissociation.
- Les défenses névrotiques ou intermédiaires : elles comprennent le refoulement, le déplacement, l'isolation de l'affect et la formation réactionnelle
- Les défenses matures : elles se composent de l'altruisme, la sublimation, l'humour, l'anticipation et la répression.

4.4 Étendue des mécanismes défensifs dans la maladie chronique

Afin de pouvoir gérer les bouleversements émotionnels induits par la maladie et la relation de soin, les patients semblent user de diverses stratégies destinées à la prise de conscience progressive de la nouvelle réalité avec laquelle ils vont devoir composer. Dans cette optique, les mécanismes de défense apparaissent comme une tentative pour les sujets de préserver leur intégrité psychique en luttant contre la menace induite par la maladie mais également d'entrer dans un autre mode relationnel avec autrui. Néanmoins, le recours à ceux-ci peut s'avérer pathologique lorsqu'ils sont utilisés de manière compulsive ou lorsqu'ils persistent alors que le Moi n'a plus besoin de leur action pour se défendre (Fischer, Tarquinio, 2008).

Nous nous proposons de répertorier les mécanismes défensifs les plus fréquemment rencontrés chez les individus évoluant dans le contexte de la maladie ainsi que dans un nouveau mode relationnel avec les soignants (Morasz, 1999 ; Fischer et Tarquinio, 2008) :

- *Le déni* : Il est défini comme « l'action de refuser la réalité d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour le moi » (Ionescu, Jacquet et Lhote, 2012, p188). Face à la maladie grave, plusieurs sujets semblent traverser un épisode plus ou moins long de déni. La réalité de pathologie paraît s'effacer au profit de la volonté inconsciente de pouvoir vivre sa vie comme si elle n'existait pas. Ainsi, le patient semble vivre dans l'illusion d'un état de santé satisfaisant. La négation de la maladie, caractéristique du déni est un des mécanismes le plus retrouvé en psychologie de la santé. Elle se présente souvent chez des patients atteints de maladie grave (Fischer et Tarquinio, 2008).

Dès lors, la maladie ne peut être pensée ni même reconnue par lui. Toutefois, cette prise de conscience amorcée souvent par la prescription d'un traitement médicamenteux émerge à la conscience sans pour autant être pleinement explorée. Dans ce cas, il sera plus pertinent d'évoquer non pas un déni de la maladie, mais davantage une forme de *dénégation*.

- *La projection* : ce mécanisme vise à rendre responsable autrui de la survenue de ses propres pensées, désirs ou peurs. Il est défini comme « l'opération par laquelle le sujet expulse dans le monde extérieur des pensées, affects, désirs qu'il méconnaît ou refuse en lui et qu'il attribue à d'autres, personnes ou choses de son environnement. » (Ionescu, Jacquet et Lhote,

2012, p253). Ainsi, plusieurs patients ayant recours à ce mécanisme défensif justifient la mise en place d'un protocole thérapeutique par une demande exclusive de leur conjoint ou de leur médecin. Certains sujets attribuent également un degré de sévérité de la maladie plus important à d'autres patients, même si objectivement cette donnée n'est pas retrouvée dans la réalité. Ce mécanisme renvoie parfois chez les sujets à des idées de *persécution*. Atteint dans son narcissisme, la figure du soignant peut apparaître pour le sujet comme un agresseur. Pour Morasz (2002), ce mécanisme est en effet fréquemment retrouvé dans les services hospitaliers. Le patient projette sur une figure de soin, la responsabilité de ses souffrances.

- *L'isolation* : Selon Ionescu, Jacquet et Lhote (2012, p239) L'isolation renvoie à « *une élimination de l'affect lié à une représentation (souvenir, idée, pensée) conflictuelle, alors que la représentation en question reste consciente* » mais également à « *une séparation artificielle entre deux pensées ou deux comportements qui en réalité sont liés, leur relation ne pouvant être reconnue sans angoisse par la personne.* » Affects et représentations semblent dissociés. Ainsi, le patient ne verbalise que quelques éléments nous laissant difficilement entrevoir la profondeur de sa vie émotionnelle. Le discours de celui-ci paraît marqué par un désinvestissement affectif.

- *La rationalisation* : les explications d'un sujet sur sa maladie se fondent sur un raisonnement logique intellectualisé, sans prise en compte de la sphère affective. Il s'agit de « *justification logique, mais artificielle, qui camoufle, à l'insu de celui qui l'utilise, les vrais motifs (irrationnels et inconscients) de certains jugements, de ses conduites, de ses sentiments, car les motifs véritables ne pourraient être reconnus sans anxiété.* » (Ionescu, Jacquet, Lhote ; 2012, p262) Les patients utilisant ce type de défense présentent souvent leur maladie et leur traitement à partir de théories scientifiques avancées, sur lesquelles ils sont très référencés.

- *L'annulation* : Elle est caractérisée par une « *illusion selon laquelle il serait possible d'annihiler un événement, une action, un souhait, porteurs de conflits, grâce à la toute-puissance d'une action ou d'un souhait ultérieurs, censée avoir un effet de déstructuration rétroactive* » (Ionescu, Jacquet, Lhote, 2012, 154). Les représentations gênantes sont donc évincées du champ de la conscience. Le discours des sujets est alors marqué par des suppressions de ce qu'il ressent ou des discours médicaux qui lui ont été tenus. Pour Morasz (2005, p408) ce sont des « *patients qui ne veulent pas entendre* ». L'hypomanie peut être associée à l'annulation des affects et/ou des représentations, chez les patients pour qui la fuite en avant représente un moyen d'éviter de se confronter à un vécu trop mortifère.

- *Le déplacement* : le déplacement est considéré par Laplanche et Pontalis (1994, p117) comme le « *fait que l'accent, l'intérêt, l'intensité d'une représentation sont susceptibles de se détacher d'elle pour passer à d'autres représentations originellement peu intenses, reliées à la première par une chaîne associative* ». L'angoisse associée à la maladie ou au suivi est déplacée vers un autre objet, mais chargé émotionnellement. L'usage de ce mécanisme défensif soulève parfois chez les équipes une perception négative du patient, qu'ils accusent d'exagération dans la verbalisation de leur plainte. La lourdeur affective paraît en effet disproportionnée en rapport à la nature de l'événement.

- *La maîtrise* : le contrôle de leur maladie et de ses répercussions est au premier plan chez les patients qui utilisent cette stratégie défensive. Ainsi, ces patients s'enferment dans une logique de combat, refusant d'observer les recommandations thérapeutiques, ou de se plier aux protocoles de soin.

- *La formation réactive agressive* : Les sujets réagissent à leur maladie à partir d'émotions négatives agressives comme la colère. Fischer et Tarquinio (2008) évoquent des patients se présentant comme souvent exigeants et parfois antipathiques dans la relation de soin. L'idée d'être affaibli par la maladie est difficilement supportable pour eux. Ils tentent alors de rejeter la responsabilité de cette atteinte narcissique sur autrui et/ou sur les soignants.

Plusieurs hypothèses ont pu être avancées en lien avec l'influence des mécanismes de défense sur le vécu de la relation médicale (Muris, Merckelbach, 1996 ; Ambresin, de Roten, Drapeau et Despland, 2007). Pour Laconi, Cailhol, Pourcel, Thalamas, Lapeyre-Mestre, Chabrol (2015), ils paraissent avoir une répercussion sur la qualité de l'alliance thérapeutique. En effet, les défenses matures semblent constituer un facteur prédictif à une bonne alliance thérapeutique. Chez les hommes l'utilisation de l'annulation et l'humour paraît être fortement corrélée à une alliance positive alors que chez les femmes c'est plutôt l'agression passive. L'alliance thérapeutique négative, c'est-à-dire soulevant des émotions négatives comme la déception, la colère ou l'incompréhension, paraît associée chez les hommes au mécanisme de déplacement uniquement.

En lien avec l'observance thérapeutique, Gouvernet, Combaluzier, Priolo et Viaux (2015) évaluent le lien entre les mécanismes de défense et la souffrance liée aux effets indésirables des

traitements antirétroviraux chez 63 sujets séropositifs. Ils observent une corrélation entre l'agression passive, la somatisation, le passage à l'acte, le clivage, le déplacement, la projection et le refuge dans la rêverie et la souffrance engendrée par le traitement médicamenteux. Toutefois comme dans l'étude citée précédemment, les auteurs observent un effet du genre pour lesquelles certaines défenses deviennent salutaires (la sublimation pour les femmes et la répression pour les hommes).

À notre connaissance peu d'études se sont centrées sur l'utilisation des mécanismes de défense dans le vécu de la maladie, au sens plus général que l'observance ou l'alliance thérapeutique. Néanmoins, nous pouvons soulever l'étude de Stepanchuk, Zhirkov, Yakovlena (2013) dans laquelle a pu être démontrée l'influence positive du déni, de la régression de la formation réactionnelle dans les premiers temps du cancer pour faire face à une réalité potentiellement traumatique. D'autres auteurs ont pu montrer l'influence pathogène du déni sur le long terme dans la maladie chronique (Weimer, Nilsson-Schönnesson, Clement, 1989).

Rares sont les études dont l'objectif était d'évaluer l'étendue des mécanismes de défense mis en place chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Nous avons fait le choix de vous présenter deux d'entre elles.

4.5 Représentation des mécanismes de défense chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales

Les études portant sur les stratégies défensives des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales utilisent majoritairement des questionnaires pour discriminer les défenses les plus utilisées, contrairement à notre travail de thèse qui a fait le choix d'entendre ceux-ci à partir du discours des sujets et du test projectif du Rorschach.

La question de la dimension « traits » des mécanismes de défense au sein de la population des patients atteints de la maladie de Crohn a été confirmée par Küchenhoff (2004). Les mécanismes de défense ne semblent pas sensibles aux diverses expériences vécues par les patients en lien avec leur maladie ni avec leur réalité somatique.

Hyphantis, Triantafillidis, Pappa, Mantas, Kaltsouda, Cherakakis (2005) ont mené une recherche portant sur 76 individus atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin dont 39 patients qui souffraient de maladie de Crohn, 33 de rectocolite hémorragique et 4 de formes intermédiaires. L'objectif de cette étude était de mettre en évidence les défenses utilisées en lien avec la sévérité de leur pathologie. Plusieurs questionnaires ont été administrés à ces sujets : le Symptom Checklist 90- r évaluant la détresse psychologique et les traits de personnalité, le Hostility and Direction of Hostility Questionnaire mesurant l'hostilité, et Defense Style Questionnaire répertoriant 25 mécanismes de défense et quatre facteurs correspondant à des styles défensifs (modèle d'action inadapté, distorsion de l'image, sacrifice de soi et style adaptatif). Leurs résultats montrent qu'il n'existe pas de différence en terme de personnalité ou de niveau de détresse entre les patients atteints de la maladie de Crohn et ceux atteints de rectocolite. En revanche ils observent une différence relative à l'emploi des stratégies défensives. En effet, les patients souffrants de la maladie de Crohn mobilisent davantage de stratégies défensives immatures. Ils apparaissent comme moins enclins à pouvoir gérer leurs affects, davantage tournés vers la régression, la projection et la rêverie. Ils privilégient les défenses marquées par la consommation orale de produits destinés à les apaiser et tendent à valoriser un statut de victime de la maladie dans le but de se percevoir comme utiles aux autres, bienveillants et jamais en colère. L'agressivité et l'hostilité sont déniées chez ces sujets. Les auteurs observent également une majoration de l'emploi des stratégies défensives immatures en cas d'exacerbation des troubles pour les deux populations.

Cappello, Nastri, Bravatà, Massihnia, Rumeo, La Barbera et Craxi (2012) ont également étudié les styles de défenses sur 67 patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (37 patients atteints de la maladie de Crohn et 30 de rectocolite hémorragique). Les résultats de cet échantillon de patients sont comparés à ceux de 50 sujets contrôles. Les défenses sont évaluées à partir d'un questionnaire, le Defense Mechanism Inventory. Ils montrent une alexithymie plus importante chez les patients atteints de maladies inflammatoires. Les patients atteints de la maladie de Crohn sont quant à eux décrits comme recourant davantage à l'agir.

Les travaux issus de la psychologie de la santé et de la psychanalyse, nous permettent de penser la rechute et le vécu de la maladie de Crohn sous un angle psychosocial mais également fantasmatique. C'est à travers l'intégration de ces différentes théories que nous avons construit nos problématiques de recherches et notre méthodologie. Nous allons aborder le détail de celles-ci dans la partie suivante.

DEUXIEME PARTIE: PROBLEMATIQUES
ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE

1. Problématiques et Hypothèses

Les patients souffrant de la maladie de Crohn doivent composer avec la dimension chronique de la maladie et par conséquent avec l'émergence de nouvelles rechutes dont l'étiologie est pour l'instant, non définie. Malgré l'hypothèse de différents facteurs biologiques et environnementaux, la recherche n'a pas permis de distinguer clairement le rôle joué par les facteurs psychosociaux dans la récurrence de la maladie. La rechute est pourtant vécue comme anxiogène par les patients atteints de la maladie de Crohn. En effet, elle altère sévèrement leur qualité de vie et constitue une source de stress et d'anxiété importante. La compréhension de l'étiologie des rechutes représente donc un enjeu important en termes de prévention et d'accompagnement des patients pour améliorer leur vécu de la maladie.

A l'aide de plusieurs méthodologies, nous tentons dans ce travail de thèse d'apporter des réponses quant à la définition des facteurs psychosociaux pouvant prédire la rechute. Parallèlement, nous resituerons ceux-ci dans le vécu plus global de la maladie. Dès lors, notre recherche est axée sur deux principales problématiques :

Quels facteurs psychosociaux peuvent être impliqués dans la rechute ? Comment caractériser le vécu de la maladie de Crohn ?

1.1 Quels facteurs psychosociaux peuvent être impliqués dans le risque de rechute de la maladie de Crohn ?

La psychologie de la santé et ses différents modèles, principalement le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) et le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (1994), ont permis de pointer l'importance des facteurs psychosociaux dans les répercussions aussi bien physiques que psychologiques dans la maladie. Ils nous offrent des indices sur les facteurs pouvant induire une rechute puisque les études centrées sur ces modèles ont montré que les facteurs psychosociaux découlant d'une transaction entre l'individu et son environnement paraissent définir l'état de santé du sujet.

À travers notre revue de la littérature, nous avons pu constater que les patients atteints de la maladie de Crohn étaient fortement soumis au stress (Casati, Toner, De Rooy, Drossman et Maunder, 2000 ; Singh, Blanchard, Walker, Graff, miller et Berstein, 2011), utilisaient

majoritairement des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Les patients avaient tendance à se sentir moins soutenus que la population générale (Jones, Wessinger et Crowell, 2006 ; Graff et al, 2009) et présentaient des scores de qualité de vie plus faible (Casellas, López-Vivancos, Vergara et Malagelada, 1999 ; Blondel-Kucharski et al, 2001). Dans une démarche épidémiologique, quelques travaux ont tenté de mettre en évidence l'impact des facteurs psychosociaux dans la rechute des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sans pour autant aboutir à un consensus.

Une des raisons principalement avancée pour expliquer cette absence de résultats concordants porte sur des critiques méthodologiques. La plupart des études n'investiguent pas de façon exhaustive l'ensemble des facteurs psychosociaux énoncés dans les différents modèles. De plus, elles intègrent dans leur échantillonnage à la fois des sujets souffrant de la maladie de Crohn et des sujets souffrant de rectocolite hémorragique. Or nous avons pu constater que ces populations présentaient des différences en termes de manifestations des facteurs psychosociaux. Il paraît dès lors important pour étudier les facteurs psychologiques de risque de rechute, de les différencier. La seconde raison est relative aux outils utilisés. En effet, les choix méthodologiques pour évaluer tel ou tel facteurs psychosociaux ne sont pas toujours justifiés. Cette remarque est particulièrement pertinente concernant les études évaluant l'incidence des facteurs de stress sur la rechute. En effet, les études recensées n'évaluent pas de façon exhaustive l'impact des différents types de stress sur la rechute de la maladie. Maunder et Levenstein (2008) suggèrent pourtant de multiplier les outils pour évaluer cette dimension afin d'affiner le rôle du stress dans la rechute.

Ce problème est également retrouvé dans les études évaluant le pouvoir prédictif de la qualité de vie. En effet, la qualité de vie est multiple, de par ses dimensions physiques, psychologiques, sociales et environnementales et peut être évaluée en référence à une population générale ou spécifique. Trop peu d'études combinent une mesure générique et spécifique de celle-ci.

Notre étude tente de palier ces critiques. Ce travail de thèse vise à déterminer l'impact des facteurs psychosociaux en utilisant conjointement des outils spécifiques aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et des outils génériques. Nous souhaitons définir l'impact des facteurs de stress, de coping, de soutien social et de qualité de vie dans la rechute de la maladie de Crohn. De plus, dans une perspective longitudinale et prospective nous nous interrogeons sur l'évolution temporelle de ces facteurs.

Hypothèse 1 : Les facteurs de stress augmentent le risque de rechute de la maladie de Crohn

À travers cette hypothèse nous souhaitons étudier l'impact du stress sur la rechute en fonction des différents types de stress retrouvés chez les patients atteints de maladie chronique. La pathologie peut être considérée elle-même comme un événement stressant et soulève de nombreux stressseurs comme les répercussions physiques et sociales de la maladie. Nous postulons donc qu'une forte sensibilité aux stressseurs induits par la maladie peut augmenter le risque de rechute. La vie des patients ne se résume pas forcément à la maladie. D'autres sources de stress peuvent être présentes, représentant elles même un risque pour l'activité de la maladie. La mesure d'un niveau de stress général perçu est par conséquent à prendre en compte dans l'évaluation des facteurs prédictifs de rechute. De plus, nous avons précédemment discuté de la sensibilité des patients à des événements de vie mineurs. Pour cette raison, nous souhaitons également faire une hypothèse autour de l'impact du stress induit par les tracasseries quotidiens dans la rechute. Enfin, nous formulons une dernière hypothèse centrée sur l'augmentation du risque de récurrence relatif au niveau de stress post traumatique découlant ou non du vécu de la maladie.

H1-A : La sensibilité aux stressseurs spécifiques de la maladie chronique représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H1-B : Le stress perçu représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H1-C : Le stress découlant des tracasseries quotidiens représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H1-D : Le stress post traumatique représente un facteur prédictif de la rechute de la maladie de Crohn

Hypothèse 2 : Les stratégies de coping constituent des facteurs prédictifs de la rechute de la maladie de Crohn.

En parallèle au rôle joué par le stress sur la rechute de la maladie. Nous faisons l'hypothèse que les stratégies de faire face au stress peuvent également avoir un impact sur l'activité de la maladie. Les recherches sur l'emploi des stratégies de coping ont témoigné d'une meilleure efficacité des stratégies centrées sur le problème chez les patients atteints de la maladie de Crohn. Pour cette raison nous faisons l'hypothèse que l'utilisation de stratégies de coping émotionnelles représente un plus fort risque quant aux rechutes de la maladie de Crohn.

H2 : L'utilisation privilégiée de stratégies de coping centrées représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

Hypothèse générale 3 : Le soutien social augmente les risques de rechute de la maladie de Crohn

Très peu d'études ont évalué l'impact du soutien social en lien avec l'activité de la maladie chez les patients atteints de la maladie de Crohn. Dès lors, considérer le soutien social comme une variable prédictive des rechutes constitue une perspective originale. A notre connaissance, une seule recherche pointe l'effet protecteur de la qualité du soutien social contre la rechute des patients présentant une forme déjà sévère de la maladie de Crohn, sans pour autant distinguer la taille du réseau social de la satisfaction de celui. En effet, les recherches portant sur la maladie chronique soulèvent des résultats différents en terme de soutien social perçu dès lors que l'on mesure la satisfaction ou la taille de celui-ci. En conséquence, nous faisons l'hypothèse qu'une faible disponibilité de soutien social augmente les risques de rechute de la maladie de Crohn. Nous postulons également qu'une faible satisfaction de soutien social est aussi un facteur prédictif de rechute. Nous formulons une hypothèse plus générale sur l'influence de la qualité du soutien social, à travers notamment la représentation des différents types de soutien social, sur le taux de rechute.

H3-A : La faible disponibilité perçue de personnes ressources constitue un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H3-B : La faible satisfaction perçue du soutien social représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H3-C : La qualité du soutien social reçu constitue un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

Hypothèse 4 : Un faible niveau de qualité de vie augmente les risques de rechute de la maladie de Crohn

Prise en compte dans le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer, l'état de bien être subjectif et l'état de santé paraissent mutuellement s'influencer. Cette première variable est matérialisée dans notre travail par le concept de qualité de vie.

Comme nous l'avons précédemment souligné, les études évaluant le rôle de la qualité dans la rechute n'aboutissent pas à un consensus. Ces différences peuvent être expliquées par les outils utilisés. En lien avec la spécificité de notre population nous faisons le choix d'utiliser à la fois des échelles spécifiques et génériques. Dans les deux cas nous postulons une implication de la qualité de vie dans le risque de rechute de la maladie. Ainsi plus la qualité de vie des patients est perçue comme faible, plus le risque de rechute sera élevé. L'implication de la qualité paraît également être déterminée par les composantes de celle-ci. Nous postulons à l'augmentation du risque de rechute dans le cas où la qualité de vie, physique, environnementale, sociale, et psychologique est faible.

H4-A : Une faible qualité de vie représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H4-B : Une faible qualité spécifique aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin constitue un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

Hypothèse générale 5 : Un fort niveau de détresse psychologique augmente les risques de rechute de la maladie de Crohn

On retrouve majoritairement dans la littérature, des études tentant de mieux comprendre l'impact de la qualité psychologique (traduite par le niveau de détresse psychologique du sujet) sur la rechute. Là encore on retrouve une absence de consensus, expliquée notamment par un échantillon mixte, c'est-à-dire composé de patients atteints de la maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique. De plus, il convient de distinguer si cet état de détresse psychologique est à considérer comme une variable consécutive aux événements dont le sujet doit faire face ou si elle est indépendante de ceux-ci. Pour répondre à ces critiques nous avons souhaité scinder en deux l'hypothèse d'une influence du niveau de détresse psychologique sur la rechute. Nous postulons donc à une augmentation du risque de rechute chez les patients présentant un état de détresse psychologique. Nous formulons également une hypothèse sur le fait que la détresse psychologique lorsqu'elle est considérée comme une variable « trait » augmente le risque de rechute de la maladie de Crohn.

H5-A : La détresse psychologique en tant que variable « trait » représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn

H5-B : La détresse psychologique en tant que variable « état » représente un facteur prédictif de rechute de la maladie de Crohn.

Dans une perspective de triangulation des données, nous souhaitons affiner la compréhension de ces facteurs en les contextualisant par le vécu subjectif des patients atteints de la maladie de Crohn. Cette volonté nous amène à notre seconde problématique.

1.2 Comment caractériser le vécu de la maladie de Crohn des patients à travers les représentations sociales et cognitives et les dimensions fantasmatiques du corps et de la pathologie.

La rechute vient s'inscrire dans l'histoire que le patient noue avec sa maladie. Avant elle, se posent les questions du rapport entretenu par les sujets avec leur pathologie. La pathologie engendre un état de crise face à laquelle le psychisme doit s'ajuster.

Les rares travaux conduits sur les patients atteints de la maladie de Crohn ont pu mettre en avant un bouleversement du quotidien des sujets portant sur leur vie professionnelle, familiale, sociale et affective (Link, Phelan, 2001 ; Cooper, Collier, James et Hawkey, 2010 ; Taft, Keefer, Artz, Bratten et Jones, 2011 ; Mc Cormick et al, 2012).

À travers notre revue de la littérature nous avons également pu dégager les multiples croyances, représentations sociales et cognitives que la maladie chronique soulève. Les travaux initiés par Leventhal (1992) nous ont d'ailleurs permis de les mettre en lien avec les niveaux de stress, de coping, de qualité de vie et de soutien social (Knowles, Wilson Connell et Kamm, 2011 ; Knowles, Cook et Tribbick, 2013). Ces représentations semblent évoluer au fur et à mesure des expériences de la maladie des sujets et prédire leur qualité de vie (Scharloo et al, 2000 ; Frosthom et al, 2007 ; Llewellyn, McGurk et Weinman, 2007).

Le vécu de la maladie chronique est à prendre en compte comme un processus en perpétuelle construction. En effet, celui-ci peut se décomposer en différentes phases allant d'une inquiétude ressentie, quant aux premiers symptômes, jusqu'à l'appropriation de sa pathologie ou au contraire sa résignation (Ninot et Roche, 2009). Réussir à s'approprier sa maladie est le fruit d'un « travail » au sens de Pédinielli (1987), souvent difficile et instable pour les patients, marqués par un travail de deuil destiné à permettre l'élaboration autour des pertes vécues. Le

sujet malade fait alors face à un triple niveau de souffrance : une effraction psychique, une non réalisation de ses désirs et des remaniements identitaires. Pour comprendre ce « travail de la maladie » différents indices peuvent être entendus sur le plan manifeste mais également fantasmatique.

L'apparition de la maladie vient bouleverser l'économie psychique du sujet. En effet, à travers les concepts d'image du corps (Dolto, 1992) et du Moi peau (Anzieu, 1985), nous avons pu voir que la pathologie altérait le corps biologique mais également le corps érogène du sujet. Les nouveaux éprouvés corporels font sortir du silence un corps auparavant discret. Ils amènent le patient à penser différemment les rapports entretenus avec celui-ci (Bacqué, 2008). Le jeu des limites du dedans et du dehors, du moi et du non moi paraît à nouveau être mis à l'épreuve. C'est en effet, à plus large échelle, l'intégrité du moi qui se trouve menacé par cette atteinte corporelle. Avec la maladie, la libido se retire des investissements objectaux pour se centrer sur l'organe malade (Dejours, 2009) Le vécu corporel devient porteur de différentes angoisses archaïques dont il convient d'entendre les répercussions sur le plan affectif (Pireyre, 2015). L'issue pour le sujet malade est alors de réussir à passer d'une identification narcissique à une identification symbolique (Schwering, 2015). Face à ces bouleversements, différentes modalités défensives sont mises en place et paraissent évoluer au fur et à mesure de l'expérience de la maladie. Parmi celles-ci sont retrouvées le plus fréquemment le déni, la projection, l'isolation, la rationalisation, l'annulation, le déplacement (Fischer et Tarquinio, 2008). Il apparaît également, en lien avec notre population, l'utilisation privilégiée d'un recours à l'agir et de style de défenses immatures (Hyphantis, Triantafillidis, Pappa, Matas, Kaltsouda et Cherakakis, 2005 ; Cappello, Nastri, Bravatà, Massihnia, Rumeo, La Barbera et Craxi, 2012).

L'ensemble des éléments théoriques nous donne un cadre pour penser les différentes répercussions psychiques de la maladie Crohn et des problématiques rencontrées chez les patients. La plupart des études portant sur l'évaluation des facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, discute les résultats en fonction du modèle biopsychosocial. Dès lors, il est fait abstraction de la vie psychique du sujet, de son histoire, de sa singularité, de sa subjectivité. Nous souhaitons donc sortir du cadre strict de la rechute et de la psychologie de la santé pour prendre en compte ces dimensions.

Avec ces propos théoriques généraux introductifs, qui soulignent notre ancrage et sert d'enracinement à notre pensée, nous faisons le pari de tendre vers une approche inductive et

phénoménologique pour mieux appréhender le vécu de la maladie. La spécificité de cette approche est de faire émerger le sens de phénomènes à partir des données recueillies. Cet ancrage théorique permet la définition de notre posture dans ce travail de recherche, qui « *tient lieu, en quelque sorte, de toile de fond de l'interprétation* » (Paillé, Mucchelli, 2003, p 48). Nous veillerons à adopter une attitude d'ouverture et de flexibilité conceptuelle en lien avec les données recueillies, qui seront lues à travers une approche intégrative.

A travers ce positionnement, nous allons tenter de répondre à la problématique suivante : Comment caractériser le vécu subjectif de la maladie de Crohn ? Nous savons à partir de la littérature que celui-ci devra être appréhendé dans une perspective diachronique, c'est-à-dire étant re-situé dans l'histoire du sujet et qu'il sera à entendre sur plusieurs niveaux : conscient et inconscient. C'est à l'issue de notre analyse que nous serons à même de dégager des hypothèses interprétatives quant aux phénomènes perçus.

Après avoir présenté le cadre de la recherche ainsi que notre positionnement, nous argumenterons sur la construction d'un protocole de recherche convergent, utilisant une double méthodologie, afin de répondre à nos problématiques et hypothèses. A la suite, nous décrirons en détails chacune des méthodologies mises en place.

2. Cadre de la recherche

2.1 La recherche « Femtokine » (PHRC) et son étude ancillaire

Notre travail de thèse s'inscrit dans un projet hospitalier de recherche clinique, développé à l'initiative des Hospices Civils de Lyon. Devant l'étiologie inconnue de la rechute, ce projet a pour objectif principal de définir les marqueurs immunologiques, inflammatoires et psychologiques responsables des rechutes de la maladie de Crohn. En conséquence, il s'agira alors de réussir à sélectionner les patients à haut risque de rechute afin de leur proposer des traitements préventifs ainsi qu'une meilleure prise en charge.

Cette recherche est multidisciplinaire. En effet, elle mobilise divers professionnels issus des disciplines médicales, psychologiques, et biostatistiques. Les praticiens hospitaliers ont pour objectif d'évaluer les variables médicales pouvant prédire la rechute de la maladie de Crohn. En raison de son expertise, le laboratoire de psychologie de l'université de Franche Comté a été sollicité pour évaluer l'implication de facteurs psychosociaux dans la rechute. À partir de ce partenariat entre les hôpitaux Lyon Sud et l'Université de Franche Comté, un protocole de recherche intégrant l'ensemble des facteurs prédictifs médicaux et psychosociaux, a été construit. Les données qu'elles soient médicales ou psychologiques sont destinées à être croisées, afin qu'elles puissent être intégrées dans un modèle biosychosocial.

La recherche « Femtokine » est également une étude longitudinale menée sur une cohorte de 145 patients suivis durant 12 mois, dans les services hospitaliers de Lyon Sud, Clermont Ferrand et Saint Etienne. Ne pouvant prédire le moment de la rechute des patients, nous avons souhaité établir un protocole de recherche se déroulant en amont de celui-ci. Les données recueillies se situent avant l'épisode de rechute. Afin de « coller » au plus près de la récurrence, les temps d'évaluation sont mensuels.

Afin de prévenir les événements indésirables liés à la recherche comme des événements induisant une hospitalisation de patients ou une mise en danger de participants avec risque léthal, un retour direct est prévue à la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI), afin qu'elle contacte l'investigateur principal de la recherche chargé de leur résolution.

Cette recherche fait l'objet d'une surveillance par un comité de surveillance indépendant, nommé jusqu'à la fin de l'étude. Sa mission est de garantir la bonne conduite des essais cliniques mais également d'examiner les problèmes éthiques ou scientifiques induits par l'étude. Ainsi, nous avons été amené durant notre travail, à effectuer divers compte rendus à ce comité afin qu'il puisse être juge de la validité et de la scientificité de nos actions de recherche.

Ce protocole de recherche a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes de l'Inter-Région Sud Est II et a obtenu l'autorisation de l'Autorité Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS).

Cette étude a fait l'objet d'une bourse de 20 000 euros, attribuée par l'Association Française Aupetit (AFA). Cette association vise à offrir des informations et un soutien pour les patients atteints de maladie chronique de l'intestin (MICI) à travers diverses conférences ou actions thérapeutiques. Elle dispose également d'un fond spécialement alloué au développement de la recherche sur les MICI, dont nous avons pu bénéficier en 2013.

C'est dans le cadre de ce PHRC, que nous avons dès 2011 commencé à travailler sur la détresse psychologique des patients atteints de la maladie de Crohn, lors de la réalisation d'un mémoire de recherche effectué en Master 2. Celui-ci nous a permis de mener une réflexion sur l'impact des modalités d'ajustement liées au stress et à la perception de la maladie sur le niveau de détresse psychologique des patients.

Nous avons par la suite obtenu un contrat doctoral afin de poursuivre l'étude de ces thématiques de recherches lors d'un travail de doctorat.

Aujourd'hui notre travail de thèse s'inscrit directement dans le protocole général de recherche et tente de répondre aux objectifs fixés par celui-ci. Néanmoins, nous développons dans ce travail, une étude annexe au projet présenté, orientée sur l'étude du vécu psychique de la maladie de Crohn. Nous avons ainsi ajouté à l'aide d'une méthodologie que nous vous présenterons par la suite, une approche qualitative au protocole de recherche.

2.2 Positionnement du chercheur psychologue vis-à-vis du protocole « Femtokine »

2.2.1 « Faire tiers »

En tant que chercheur psychologue nous occupons une position similaire à celle du tiers, au carrefour de la relation médecin/patient.

L'incertitude de la rechute, reste pour ces deux acteurs, une des principales dimensions sur laquelle il faut réussir à exercer une action afin d'en limiter la portée. À travers le protocole Femtokine, les soignants offrent une réponse à la demande des patients portée sur la définition des facteurs de rechute.

Cette réponse du corps médical, vient asseoir la position du « bon » médecin, à l'écoute et en empathie vis à vis des patients.

Ce protocole est construit majoritairement sur l'évaluation de marqueurs biologiques (inflammatoires et immunitaires), renvoyant non pas au corps imaginaire du patient mais davantage au corps organique. L'hypothèse principale est orientée vers la suprématie des facteurs prédictifs immunologiques. Dès lors, l'intérêt est porté sur la maladie et non sur le malade. S'il y a bien une tentative de réponse aux questionnements et inquiétudes des patients, celle-ci ne porte que sur la verbalisation d'une plainte explicite. Jadouille (2007), nous rappelle que le corps médical reste majoritairement centré sur les demandes objectives des patients, elles mêmes centrées sur les symptômes ou l'amélioration de la qualité de vie physique. Pour autant, ces demandes objectives s'accompagnent d'autres plaintes plus subjectives et inconscientes, construites en rapport au transfert effectué sur le médecin. Dès lors, se jouent également des demandes de reconnaissance, de contenance, de réassurance narcissique face à un médecin possiblement idéalisé ou porteur des imagos parentales.

Si l'évaluation des marqueurs psychologiques est intégrée au protocole recherche, et reconnue par le corps médical comme potentiellement influente dans la rechute, son évaluation à travers une méthodologie quantitative reste fortement reliée à la logique opératoire dans laquelle se positionnent les médecins. Le chercheur psychologue, à travers le recueil des données issues des questionnaires et l'absence de contact les patients, se trouve alors dans la position d'un chercheur qui objective les transactions entre l'individu et sa maladie tout comme le médecin cherche à objectiver les relations entre les symptômes et les marqueurs biologiques. Il convient

alors pour le chercheur psychologue clinicien d'offrir un espace où les plaintes subjectives des patients puissent être exprimées. Nous montrerons ultérieurement en quoi l'apport d'une double méthodologie et d'entretiens semi directifs peut offrir un espace d'écoute aux patients.

Face à la mesure trimestrielle des variables, les patients se trouvent dépendant du rythme de la recherche. Cette dépendance vient faire écho à la dépendance du rythme de la médecine, et des consultations (Perotin, 2007). Dès lors la proposition d'une rencontre clinique en parallèle du protocole général de l'étude, offre la possibilité de s'inscrire dans une temporalité différente. Ce moment hors du temps protocolaire, peut représenter un temps d'arrêt dans cette course au recueil de données, durant lequel le patient est considéré dans sa subjectivité, sans contingence de temps. Cette cassure du rythme, nous rappelle l'opposition entre la réalité somatique et la réalité psychique de la maladie. Face aux injonctions institutionnelles et à la rapidité des consultations médicales où seule l'amélioration de l'état somatique ne peut être abordée, le psychologue est en mesure d'offrir un espace pour prendre le temps de penser les remaniements psychiques imposés par la maladie.

2.2.2 La menace du clivage

Nous occupons au sein de cette recherche une position à double composante, celle du chercheur et celle du psychologue. Si nous sommes intégrés à l'équipe de recherche et présentés comme membre à part entière de celle-ci vis-à-vis des patients, nous sommes également amenés à prendre de la distance avec l'équipe notamment lorsqu'il s'agit d'aborder les relations médecins/patients avec les participants. Ce rôle « d'entre deux » reste parfois difficile à tenir et crée une confusion chez les patients comme chez les médecins.

En tant que chercheur psychologue, nous avons pu ressentir une tendance au clivage face à ce double statut. En effet, à plusieurs reprises nous avons pu être assimilés à tort à « la psychologue du service », engendrant des attentes particulières et erronées chez les patients rencontrés. Les raisons principales de cette identification trouvent sans doute leur origine dans les modalités de prise de rendez-vous pour l'entretien clinique. Cette prise de rendez-vous a été effectuée par le membre référent du protocole de recherche afin de privilégier un climat de confiance pour le patient. Nous avons été présentées comme la psychologue s'occupant du recueil et de l'analyse des questionnaires. En se mettant à la place des patients récepteurs de ce message, il est facile de comprendre la confusion engendrée. A posteriori, il aurait sans doute été préférable que nous

soyons à l'origine de ce premier contact. De plus, le service de Lyon Sud, ne dispose pas d'un psychologue fixe mais fait appel en cas de demande à une psychologue mobile entre plusieurs services. La demande de rencontrer une psychologue peut s'avérer difficilement verbalisable pour les patients, soit parce que l'on ne sait pas à qui l'adresser, soit par peur d'être mal considéré voire stigmatisé par l'équipe médicale. Ainsi, certains patients ont pu se saisir de cette opportunité de rencontre, avec la volonté d'élaborer sur des aspects non reliés directement à la maladie. Ils ont pu se sentir frustrés face à la reformulation de l'objectif de l'entretien.

Nous avons pu nous aussi ressentir une forme de frustration quant à la passation des entretiens. Si nous sommes convoqués dans notre position de clinicien quant à l'attitude de neutralité, d'empathie et de bienveillance face au patient, les entretiens, ont été l'occasion pour nous de renouer avec une pratique clinique. En conséquence, nous avons très rapidement senti la possibilité de glissement de la position de chercheur vers celle exclusive du psychologue clinicien.

En réaction, nous avons été vigilantes à la façon de nous présenter ainsi qu'à l'établissement d'une définition claire et précise lors des rencontres cliniques, dont nous présenterons les principaux points dans notre partie «méthodologie qualitative ».

Vis-à-vis des médecins en charge du protocole, il semble que la figure du chercheur ait été davantage investie que la figure du psychologue. En effet, les attentes sont principalement orientées vers l'établissement d'une méthodologie quantitative à partir de laquelle nous pourrions obtenir des résultats généralisables et comparables avec ceux obtenus à partir des variables médicales. La logique de publication d'articles scientifiques est également sous tendue dans notre collaboration. L'accès à une meilleure connaissance du vécu de la maladie reste un objectif secondaire pour l'équipe médicale dont l'espace psychique est en proie à d'autres enjeux.

2.3 Terrains de recherche et population

2.3.1 Description des terrains de recherche

Le recueil de données a été effectué dans trois services de gastroentérologie : Clermont Ferrand, Saint Etienne et Lyon Sud. Outre la multiplication des données, ce triple recueil témoigne de

notre volonté de gommer sinon de réduire les biais issus de l'influence qu'exerce l'institution sur les patients et des différentes prises en charge thérapeutiques.

2.3.1.1 Les Services d'Hépatogastroentérologie de Lyon sud, Saint Etienne et Clermont Ferrand

Chacun des trois services de Gastro-entérologie assure le suivi en moyenne d'au moins une centaine de patients présentant une maladie de Crohn.

Le service d'Hépatogastroentérologie de Clermont Ferrand est composé de 48 lits, répartis en deux unités. L'unité bilan a une visée diagnostique et curative à travers la pratique d'endoscopies digestives. La deuxième unité est une unité d'oncologie digestive.

Le service d'Hépatogastroentérologie de Saint Etienne est composé de 45 lits. Ce service dispose d'un pôle d'endoscopie digestive, de cancérologie digestive ainsi qu'un pôle dédié à la prise en charge des maladies inflammatoires de l'intestin.

Le service d'Hépatogastroentérologie de Lyon Sud se compose de deux unités qui rassemblent à elles deux 41 lits. La première unité de soin est composée de 21 lits et prend en charge des patients atteints de cancers digestifs ainsi que des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Cette unité est reconnue au niveau national pour son expertise de la prise en charge médicale de la maladie de Crohn et de la Rectocolite Hémorragique⁷.

La deuxième unité de soin est réservée aux hospitalisations de jour relatives aux endoscopies digestives.

2.3.1.2 Répartition du recueil de données par services hospitaliers

L'inclusion des patients a été réalisée principalement dans le service d'Hépatogastroentérologie de Lyon Sud (Figure). En effet 116 patients ont participé à la recherche, soit 82% des participants au total. 17 patients (12%) ont été recrutés dans le service de Saint Etienne contre 8 sujets (6%) au Centre Hospitalier de Clermont Ferrand (figure8).

⁷ L'unité fait partie des 15 services de « pointe » pour le traitement de la maladie de Crohn selon Science et avenir, mars 2014. Elle arrive également 4^{ème} au palmarès établi par l'Express en novembre 2015

Les entretiens semi directifs ont été conduits uniquement au sein du Service de d'Hépatogastroentérologie de Lyon Sud, dans la mesure où la majorité des participants inclus dans la recherche étaient suivis dans ce service.

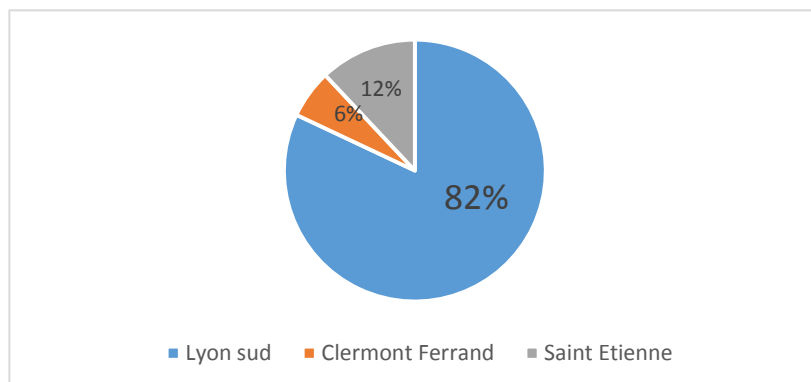


Figure 8 Pourcentage de patients inclus dans la recherche en fonction des Centres Hospitaliers

2.3.2 Population de l'étude

2.3.2.1 Recrutement des patients et Consentement éclairé

141 patients au total ont été recrutés pour participer à cette recherche. Nous privilégions le terme de « patients » à celui de sujets ou de participants, pour définir notre population puisque la dimension du suivi médical est au cœur même de la procédure de recrutement. En effet, le docteur ou le professeur spécialiste de la maladie de Crohn, responsable du service de gastroentérologie est l'acteur premier en charge du recrutement des participants.

Lors d'une visite, les praticiens hospitaliers des trois terrains de recherche, ont informé les patients pouvant correspondre aux critères d'inclusion de la possibilité pour eux de participer à une étude sensée évaluer les facteurs de rechute de la maladie de Crohn. Après une explication détaillée des enjeux ainsi que les modalités de la recherche, le patient s'est vu remettre un résumé écrit de celle-ci (annexe 2). Il a également été garanti au patient la confidentialité et l'anonymat des données recueillies mais également la possibilité pour lui de se retirer à tout moment du protocole.

Dans le cas où le patient accepte de participer à cette étude, celui-ci signera le formulaire de consentement préalablement à la réalisation de l'étude (annexe 1).

Si le recrutement par le praticien hospitalier peut avoir un impact positif sur la poursuite de recherche, il semble également qu'il peut être porteur de certains biais. Le premier effet positif de ce type de recrutement porte sur la facilité d'accès à la population de recherche, nous garantissant un nombre conséquent de participants. Le deuxième aspect porte sur un plus fort taux de participation des patients dans la recherche. En effet, les participants peuvent choisir de s'engager plus facilement dans l'étude dans la mesure où elle se déroule dans un environnement connu et est portée par leur médecin référent. Cette réassurance potentielle peut s'avérer fondamentale notamment dans la phase de prélèvement d'échantillon de sang ou de selles.

Le dernier aspect positif de ce type de recrutement, est qu'il offre au patient, un suivi privilégié avec son praticien. En lien avec le protocole mis en place, une visite de contrôle est prévue tous les trois mois, avec le médecin spécialiste. Un nombre important de patients perçoit ici l'opportunité d'un suivi plus régulier de la maladie ayant pour effet, de les sécuriser.

Néanmoins, si le patient est entièrement libre de refuser la participation à la recherche, ce refus peut s'avérer particulièrement difficile à formuler vis-à-vis de la personne faisant figure d'autorité dans les soins apportés, engendrant de possibles craintes quant à la poursuite du suivi. D'autres patients ayant accepté de participer peuvent également se retrouver pris dans un conflit de loyauté face à la demande de leur praticien.

Enfin, nous pouvons nous demander, dans quelle mesure la qualité de la relation entretenue avec son patient, influe de façon consciente ou inconsciente sur la proposition de participation à l'étude. Nous discuterons par la suite de l'ensemble de ces implications liées au recrutement en lien avec les résultats.

2.3.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

Différents critères objectifs ont été préalablement définis afin d'inclure les participants à la recherche. Pour l'ensemble des patients, le diagnostic de la maladie de Crohn a été établi antérieurement à l'entrée dans le protocole de recherche. De plus, les patients sont tous en phase de rémission de la maladie et ne prennent aucun traitement médicamenteux en lien avec la maladie de Crohn depuis au moins trois mois.

Les patients ne peuvent prétendre être éligibles à l'étude sans la signature du consentement. En outre, l'ensemble des sujets est majeur et bénéficie ou est affilié au régime de la sécurité sociale.

Cette étude ne peut inclure les patients présentant une phase active de la maladie, ou ayant présenté une rechute trois mois avant l'inclusion dans l'étude. La maladie de Crohn pouvant prendre plusieurs formes, les patients souffrant de formes particulières entraînant des complications et une prise en charge plus importante ont été exclus. Ainsi, les patients présentant une maladie ano-périnéale exclusive ou ayant des manifestations ano-périnéales prédominantes, souffrant de complications liées à des fistules ou des abcès abdominaux n'ont pas été inclus dans la recherche. Les patients ayant fait l'objet d'une résection intestinale étendue, ont également été écartés.

Enfin, les patients sous mesure de protection juridique n'ayant pas la capacité juridique à consentir à l'étude ont été exclus.

2.3.2.3 Caractéristiques de l'échantillon

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'ensemble des patients est en rémission, lors de l'inclusion à la recherche. L'activité de la maladie a été évaluée tous les trois mois, par le Harvey - Bradshaw Index (HBI) (Harvey R.F., 1980). Cet outil se compose uniquement des paramètres cliniques, en investiguant autour du bien-être général, des douleurs abdominales, du nombre de selles liquides ou molles ainsi que des complications cliniques. Cet outil est facile d'utilisation puisqu'il ne nécessite pas de test biochimique et permet donc une application sur de grandes cohortes. La récurrence clinique a été définie par un score inférieur ou égal à 5, constaté 2 fois à 7 jours d'intervalle.

Pour l'ensemble de notre échantillon, nous avons cherché à mesurer des variables sociodémographiques mais également biologiques. Ainsi, nous avons pu recueillir des informations sur l'âge, le sexe et la catégorie socioprofessionnelle des sujets.

En outre, à partir de l'étude des dossiers médicaux, nous avons pu déterminer pour chaque patient la sévérité de sa maladie à travers un indice de fréquence des rechutes (fréquence faible, modérée, élevée), ainsi que de ses antécédents de résection (absence, présence).

En nous basant sur la classification de Montréal (Satsangi, Silverberg, Vermeire et Colombel, 2006), nous avons également évalué l'âge du patient au moment du diagnostic. La durée depuis laquelle le sujet est atteint de la maladie de Crohn a de plus été estimée. Nous verrons dans la partie résultats une description plus fine de l'échantillon à partir de ces variables ainsi que leurs répercussions sur les données.

3. Construction du protocole de recherche à partir d'une méthodologie mixte

3.1 Pertinence d'une méthodologie mixte

Johnson et al (2007, p123) définissent la méthode mixte comme « un modèle de recherche qui implique de combiner les éléments d'une approche quantitative et d'une approche qualitative à des fins de compréhension et de corroboration ».

Si l'emploi conjoint de méthodologies quantitatives et qualitatives au sein d'un même protocole de recherche a pu être l'objet de nombreux débats, notamment autour de questions épistémologiques (Guével et Pommier, 2012), la mise en place d'une double méthodologie nous a semblé pertinente pour la réalisation de ce travail de thèse.

3.1.1 La complexité du phénomène observé

Notre recherche s'inscrit dans le cadre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique répondant à une demande explicite : déterminer l'impact des facteurs psychologiques dans la rechute de la maladie de Crohn. S'il nous faut répondre à cette demande hospitalière, nous avons néanmoins choisi de nous distancier dans un second temps de celle-ci pour étudier à un niveau plus large le vécu psychologique de la maladie de Crohn, chez les patients.

Dès lors, pour répondre à ces deux objectifs, l'enjeu est marqué par la compréhension d'un phénomène complexe à travers l'étude de facteurs psychologiques s'inscrivant aussi bien dans les modèles issus de la psychologie de la santé que dans une dimension où la subjectivité de l'individu est première.

La psychologie de la santé a tâché de mettre en avant la responsabilité des individus dans leur propre pathologie, notamment à travers l'étude de leurs comportements et de leurs émotions. Le modèle intégratif de Bruchon Schweitzer nous offre un cadre théorique pour penser l'étendue des facteurs psychologiques individuels et environnementaux en lien avec le vécu de la rechute et de la maladie. Nous avons donc introduit à notre recherche une dimension quantitative, destinée à évaluer l'ensemble des facteurs de stress, de coping, de détresse

psychologique, de qualité de vie et de soutien social, par le biais d'auto-questionnaires. Notre prise de distance quant à l'utilisation du recueil et de l'analyse des données, devient le garant de l'objectivité de nos résultats ainsi que de leur généralisation à une population de sujets atteints de la maladie de Crohn.

Toutefois, dans une perspective davantage constructiviste, nous ne pouvions envisager l'ensemble des facteurs psychologiques en lien avec la maladie, sans accorder une place singulière à la réalité subjective du sujet. Ainsi, nous avons parallèlement aux auto-questionnaires, souhaité introduire une dimension qualitative à la recherche à l'aide d'entretiens cliniques semi directifs, de test projectif et d'étude de cas. Ceux-ci accordent une place importante au vécu subjectif de la maladie des patients et nous offrent des clés de compréhension pour mieux appréhender les manifestations psychiques qui en découlent. La mise en récit par le patient de l'histoire de sa maladie, de ses représentations et de son vécu, nous permettra d'avoir accès à la dynamique consciente et inconsciente à partir de laquelle il fait face à sa maladie.

Par conséquent, nous nous inscrivons ici dans deux logiques différentes où la démarche hypothético déductive se confronte à une démarche inductive. Il s'agit alors de réussir à concilier ses deux approches en les rendant non pas incompatibles mais complémentaires. Boisio et Santiago-Delefosse (2014) soulignent l'intérêt d'utiliser ce type de méthodologie en psychologie de la santé puisqu'elles offrent la possibilité d'atteindre des possibilités de généralisation des résultats à partir d'une méthodologie quantitative tout en mettant en évidence certains phénomènes issus de l'analyse qualitative.

Ainsi, les facteurs psychologiques liés au vécu de la maladie et au vécu de la rechute seront étudiés de manière globale, sous un angle confirmatoire mais également exploratoire.

3.1.2 Entre confrontation psychique de la rechute et sphère de l'intime : Une étude dite « sensible »

L'utilisation d'une double méthodologie se montre pertinente non seulement par rapport à l'objet de l'étude mais également par rapport aux sujets qui y participent.

En effet, les participants de cette recherche occupent une position paradoxale, pouvant s'avérer éprouvante pour certains, tant sur le plan psychique et qu'affectif.

La majorité des sujets émet un réel intérêt à participer à l'étude soit pour permettre de mieux appréhender les facteurs de rechute, soit car ils y voient l'occasion d'avoir un suivi médical plus important, puisque le rythme des visites de contrôle est fixé à tous les trois mois. Toutefois, cet élan de motivation peut rapidement être freiné par plusieurs points. Le premier point peut se situer dans la confrontation imaginaire avec la rechute de la maladie. Si l'équipe médicale et le psychologue établissent un protocole destiné à étudier au plus près les facteurs médicaux et psychologiques en amont de la rechute, c'est qu'ils anticipent l'idée même d'une rechute, sans quoi le protocole n'aurait pas lieu d'être. En est-il de même pour les participants qui en seront les principaux acteurs ? Il paraît dès lors important de se décentrer de notre position de chercheur pour rentrer en empathie avec les participants. La confrontation avec une rechute éventuelle durant les douze mois de la recherche peut s'avérer anxiogène voire persécutante pour certains sujets. Ce risque de rechute de la maladie tant redouté et parfois éloigné plus ou moins consciemment des préoccupations quotidiennes, se charge d'une réalité bien présente, car « observé à la loupe », mois par mois par le chercheur. Ce ressenti peut être majoré par l'utilisation des autoquestionnaires, qui laissent le sujet seul face à son vécu de la maladie. Dès lors, le recours à une méthodologie qualitative peut constituer un moyen de palier aux difficultés potentiellement rencontrées par les sujets. Les entretiens cliniques menés en parallèle de la méthodologie quantitative peuvent alors représenter un espace de libération de la parole et d'écoute à travers le contact contenant de la psychologue.

Le deuxième point pouvant freiner la motivation du patient à participer au protocole se porte sur la mise en lumière d'un vécu intime de la maladie. De par les symptômes liés entre autres à une impossible rétention des matières fécales, le patient est amené à traverser des expériences marquées par la honte ou le tabou. Aborder celles-ci lors des questionnaires et plus spécifiquement lors des entretiens peut par conséquent s'avérer difficile lorsqu'un climat de confiance n'est pas installé. Les patients peuvent en effet préférer ne pas parler d'un comportement qu'ils jugent dévalorisant et éviter le contact avec le chercheur.

Au niveau de la méthodologie quantitative, la sphère de l'intime chez le patient est convoquée non seulement sur le fond des questionnaires mais également sur la forme, à savoir la répétition des temps de mesure. En effet, cette recherche longitudinale, menée sur 12 mois, nécessite une participation soutenue et régulière de la part des sujets. En plus d'un effet d'essoufflement lié à la multiplicité des temps de mesures, ce recueil de données régulier peut être vécu comme

intrusif. Certains participants peuvent en effet se retrouver en difficulté pour évoquer chaque mois les détails intimes liés à leur qualité de vie, aussi bien intestinale qu'émotionnelle, manifestant un ressenti d'être surveillés, menaçant leur liberté individuelle.

Même si la participation à l'étude peut revêtir un aspect cathartique, le chercheur doit être en mesure d'accompagner au mieux le patient en prenant en compte la douleur psychologique reliée à l'objet de recherche. Nous pouvons considérer cette recherche comme sensible au sens de Lee et Renzetti (1993) dans la mesure où le domaine d'étude relève de la sphère privée ou d'expériences extrêmement personnelles. Au regard de cette sensibilité relative à un possible sentiment de menace chez les sujets, la mise en place de méthodes mixtes paraît alors pertinente (Condamines et Hennequin, 2013).

En effet, la double méthodologie mise en place, offre la possibilité aux patients de privilégier la méthode qui le mettra le moins en difficulté. L'utilisation de questionnaires vise à la limitation du sentiment d'intrusion et peut tendre à limiter la charge émotionnelle liée au récit des expériences de la maladie de Crohn. Les sujets se sentant embarrassés ou stigmatisés quant à celles-ci, pourront apporter des précisions sur les facteurs qui influencent leur décision ou sur des éléments leur semblant importants lors des entretiens. De plus, les participants désirant se retirer d'une phase de la recherche trop impliquante ou contraignante ont la liberté de pouvoir le faire sans conséquence sur l'autre phase.

3.2 Mise en place d'une méthode mixte à travers la définition d'un protocole convergent

En lien avec chacun des objectifs de notre travail, nous avons fait le choix de mettre en place un protocole de recherche convergent basé sur les designs méthodologiques proposés par Creswell et Plano (2011).

Notre première question de recherche est orientée sur la rechute et vient répondre à la demande institutionnelle des Hopitaux de Lyon Sud. Elle vise à définir quels sont les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute de la maladie de Crohn.

Le deuxième objectif de ce travail de thèse vise la compréhension du vécu de la maladie aussi bien à un niveau subjectif qu'un niveau psychosocial. Afin d'étudier ce phénomène dans sa

complexité, nous conjugons une partie quantitative orientée sur l'évaluation des facteurs de stress, de coping, de qualité de vie, de détresse psychologique et le soutien social et une partie qualitative destinée à mettre en avant le vécu subjectif des patients (Figure 9). Ainsi, nous pourrions favoriser l'émergence de résultats généralisables à la population des patients atteints de maladie de Crohn, mais également observer de manière plus fine la dynamique du vécu de la maladie.

Dans cette optique nous avons choisi un protocole de type convergent. Le recueil de données quantitatives et qualitatives a lieu simultanément. Chacune des deux dimensions possède la même équivalence en termes de traitement de données. Si dans un premier temps, nous visons une analyse séparée des données quantitatives et qualitatives, dans un second temps une analyse complémentaire est effectuée entre ces deux types de données afin de faire converger les résultats (schéma). Ainsi, nous obtiendrons une vue plus complète du vécu de la maladie.

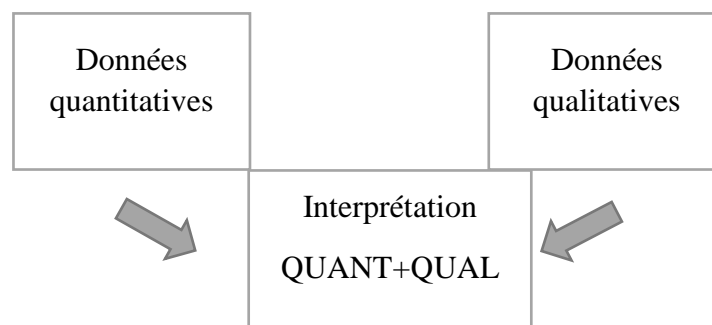


Figure 9 : schéma du protocole convergent selon Creswell et Plano (2011)

Ce type de design convergent est issu d'une stratégie de triangulation des données. Denzin (1978) définit en effet la triangulation comme la combinaison de méthodes dans l'étude d'un même phénomène. Nous nous sommes appuyés sur trois types de triangulation des données développés par Denzin (1978) : la triangulation des données, des théories et des méthodes.

Nous avons opéré une triangulation des données au niveau du temps, de l'espace et de la forme. Nous avons pris en considération le processus de changement dans le temps des données en réalisant une étude longitudinale, nous permettant de comparer les données statistiques recueillies à l'inclusion des patients ainsi qu'un mois avant la rechute. Les données recueillies sont également triangulées au niveau de l'espace puisque nous avons privilégié le recueil de celles-ci dans trois centres hospitaliers (Saint Etienne, Clermont Ferrand et Lyon Sud). De plus,

notre étude met en parallèle des données statistiques et des données issues des entretiens semi directifs.

L'analyse des données est articulée à partir de différents courants théoriques. Nous mobilisons en effet, des concepts issus du champ de la psychologie de la santé mais également du champ psychodynamique.

Enfin, nous triangulons nos méthodologies à partir de l'utilisation de questionnaires mais également d'entretiens cliniques analysés à partir d'une analyse thématique et d'études de cas.

Objet d'étude	Questions de recherche	Type de protocole à méthodologie mixte	METHODE QUANTITATIVE (démarche hypothético-déductive)	METHODE QUALITATIVE (démarche inductive)	Interprétation des résultats
Vécu général de la maladie + La rechute	Quels sont les facteurs psychosociaux pouvant prédire la rechute ? et comment sont ils vécus ?	Protocole convergent (triangulation)	Facteurs psychosociaux issus du modèle intégratif : <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de vie - Détresse psychologique - Les facteurs de stress - Les stratégies d'ajustement - Le soutien social Auto-questionnaires	Entretiens cliniques: <ul style="list-style-type: none"> - Histoire de la maladie - Vécu de la maladie - Vécu relations médecins/patients 	QUAN + QUAL = 1-Analyses séparées des résultats quanti + des résultats quali 2-Corroborer les résultats quanti et quali sur le vécu de la maladie à l'aide notamment des études de cas
			<i>Temporalité et pondération des méthodes :</i> <i>Recueil de données quantitatives et qualitatives simultanées</i> <i>Poids égal du quantitatif et du qualitatif</i>		

Figure 10 : Déroulement et configuration du protocole convergent

Ainsi, le chercheur bénéficie d'analyses en profondeur et en détails à partir de l'analyse des entretiens, mais est également en mesure d'étudier le vécu de la maladie sur une cohorte importante de patients, pouvant avancer des résultats généralisables quant à la santé psychologique des patients atteints de la maladie de Crohn. Il tire alors le bénéfice des deux types d'approches méthodologiques (Guével et Pommier, 2012). Cette triangulation participe activement à la validation de nos résultats.

3.3 Validité de la méthode mixte

3.3.1 La place du chercheur au sein du dispositif méthodologique

Selon Paillé (2006), le chercheur se situe entre le terrain et de la théorie. C'est bien à travers ces deux pôles que se situe notre parti pris méthodologique. Nous cherchons à la fois à valider des théories préexistantes, nous servant de cadre à penser mais également à produire un savoir, dans une démarche plus inductive. Boisisio et Santiago Delefosse (2014), soulignent la pertinence de penser le rapport qu'entretient le chercheur avec sa vision de l'homme et de la réalité pour penser la qualité des méthodes mixtes. Ces questions viennent donc nous interroger sur notre place de chercheur psychologue et notre positionnement vis-à-vis des participants de l'étude et de la demande institutionnelle de l'équipe médicale.

Si la demande institutionnelle vise à déterminer les facteurs psychosociaux responsables de la rechute, de manière objective et généralisable, à travers de notre formation de psychologue clinicien et la démarche constructiviste à partir de laquelle nous avons conduit nos précédents mémoires de recherche, nous ne pouvons imaginer occulter la part subjective de l'individu. Il s'agit de remettre la dimension humaine au cœur du système de soin et de recherche. Ainsi, c'est l'expérience même que le sujet a de sa maladie, que nous souhaitons mettre en lumière, à travers le récit produit au cours des entretiens.

Si cette double méthodologie nous permet d'éviter les représentations trop simplifiées de la réalité, elle possède toutefois quelques limites. Elle s'avère en effet plus coûteuse en termes de temps et de ressources et nous oblige en tant que chercheur, à maîtriser aussi bien la méthode quantitative et les statistiques, que la méthode qualitative basée sur l'entretien clinique et son analyse.

Un nombre important de travaux souligne que les critères qualitatifs des méthodes mixtes doivent être pensés comme la somme des critères de validité des méthodes quantitatives et qualitatives (Bryman, 2006 ; Pluye et al, 2012). Nous accorderons dans les parties méthodologiques suivantes, un soin particulier à l'étude de la validité de chaque type de dispositifs.

Néanmoins, au sens de Pluye et al (2012), notre étude cherche à maximiser la qualité en matière de méthodes mixtes puisque nous questionnons la pertinence du type de protocole convergent ; nous combinons l'utilisation de techniques quantitatives et qualitatives ; nous intégrons dans une partie commune les résultats quantitatifs et qualitatifs.

Après avoir essayé de démontrer de la pertinence de l'apport de cette double méthodologie à notre objet d'étude, nous allons décrire en détail chacune des méthodologies qui la compose.

4. Méthodologie quantitative

Au sein de la psychologie clinique, on reproche fréquemment aux méthodes quantitatives de ne pas parvenir à traduire en chiffre les processus inconscients et l'intersubjectivité des sujets. (Ionescu, 2009). Toutefois, l'approche quantitative, nous offre la possibilité de quantifier un nombre important de données destinées à être généralisées à une population et ainsi de répondre à la demande institutionnelle des Hôpitaux Lyon Sud. L'aspect quantitatif de notre méthodologie nous permet en effet, à travers une démarche hypothético déductive, de tester l'effet des facteurs psychosociaux issus du modèle intégratif, à l'aide de données recueillies à partir d'outils présentant de bonnes qualités psychométriques. Dans une perspective positiviste, il s'agit de mesurer, d'évaluer, de chercher à prédire l'évolution de ces variables selon un modèle théorique déjà établi. L'accent est alors placé non pas sur le vécu d'un phénomène par le sujet mais davantage sur la perception qu'il s'en fait.

Du fait de la faible intervention du chercheur dans le recueil de données et de l'utilisation de tests statistiques, cette méthode se veut être le garant de l'objectivité de la recherche.

Nous allons à présent vous décrire l'ensemble des questionnaires que nous avons utilisé en insistant sur la pertinence du choix et du moment de passation de ceux-ci. Nous aborderons également les traitements statistiques que nous avons effectués.

4.1 Présentations des outils et leur opérationnalisation

A partir d'auto-questionnaires distribués aux patients, nous évaluons 5 dimensions psychosociales : le stress, les stratégies d'ajustement face au stress, la détresse psychologique, la qualité de vie ainsi que le soutien social. Nous présentons ici l'ensemble des questionnaires sur lesquels ont porté nos analyses. Vous retrouverez en annexe 3 un tableau synthétisant l'ensemble de ceux-ci ainsi qu'une copie de leur exemplaire.

4.1.1 Évaluation de la variable stress

4.1.1.1 Sensibilité aux stressseurs spécifiques à la maladie : l'échelle MachroStresseur

Dans l'objectif d'évaluer les dimensions majeures du stress perçu spécifique à la maladie chronique, l'échelle **MaChroStresseur** a été utilisée (Devémy, Antoine, Grenier, Beaune, 2006).

Cette échelle a été construite à partir d'entretiens semi directifs conduits sur des sujets atteints de maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale, pathologie coronarienne, asthme), centrés sur les stressseurs spécifiques aux maladies chroniques. 66 patients ont participé à la recherche exploratoire nécessaire à la construction de cette échelle.

En plus d'un score global de sensibilité aux stressseurs, l'échelle auto administrée compte 4 sous scores. Le premier sous score est relatif aux répercussions physiques de la maladie. Il s'agit d'évaluer les conséquences sur le quotidien des symptômes et des traitements. Cette dimension est composée de 9 items centrés sur la fatigue, les effets iatrogènes de la maladie, les épisodes de crises, les altérations physiques ou corporelles, l'impression de combat quotidien et l'affrontement des événements de vie.

La deuxième dimension évaluée est relative aux conséquences sociales et relationnelles de la maladie chronique. Il s'agit d'évaluer les changements relationnels induits par la maladie comme l'annonce diagnostic, les croyances concernant la transmission de la maladie ou l'appréhension des réactions de l'entourage.

La troisième dimension porte sur les stressseurs relatifs à la diminution des ressources biosychosociales. Elle regroupe les constats subjectifs de pertes, la survenue de problèmes concernant les domaines financiers, professionnels, affectifs et relationnels, ainsi que les sentiments de dépendance.

La dernière dimension de l'échelle est liée aux peurs et à l'anxiété concernant la douleur, l'aggravation de la maladie, l'incertitude quant à l'avenir, la mort et les interventions médicales. Composée de 31 items, les sujets indiquent sur une échelle de Likert de 1 (très facile à supporter) à 5 (très difficile à supporter), le degré d'inconfort du stressseur. Dans le cas où le sujet ne rencontre pas le stressseur, il inscrit 0. Le calcul des scores est alors effectué en additionnant l'ensemble du score pour chaque dimension évaluée. Un score global de stress perçu peut alors être établi. Devémy (2006) remarque que les patients atteints de maladies chroniques obtiennent des scores plus élevés dans les dimensions « répercussions physiques de la maladie » et « peurs et anxiété ».

Même si l'échelle Machrostresseur est validée sur un faible échantillon de patients, elle possède de bonnes qualités psychométriques. L'alpha de Cronbach est de 0.92 pour l'ensemble de l'échelle. L'échelle possède également une validité interne et externe satisfaisantes.

Ainsi nous formulons l'hypothèse opérationnelle suivante :

HO 1-A-a : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les stressseurs de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatifs à ces stressseurs.

HO 1-A-b : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les répercussions physiques de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-c : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les conséquences sociales et relationnels de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-d : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par la diminution des ressources ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-e : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les peurs et anxiété soulevées par la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

4.1.1.2 Stress perçu : l'échelle PSS-10

L'évaluation du niveau de stress perçu est effectuée à partir de l'échelle **Perceived Stress Scale** à 10 items (PSS10) (Cohen, Williamson, 1988). Initialement construite en 14 items (Cohen, Karmarck, Marmelstein, 1983), nous avons choisi d'utiliser l'échelle PSS dans sa version à 10 items, traduite par Quintard (1994) d'une part puisqu'elle est plus économique du point de vue des items et d'autre part puisqu'elle possède de meilleures qualités psychométriques. En effet, elle présente une bonne sensibilité discriminante (Bruchon Schweiter ; Dantzer, 1994), mais également de fortes corrélations positives avec d'autres

mesures du stress objectif (Quintard, 1994). De plus, l'évaluation de la fidélité de cette échelle est satisfaisante puisque les alphas de Cronbach varient entre 0.78 et 0.87 (Koleck et Quintard, 2002). L'échelle présente également une validité interne satisfaisante. Les items formulés négativement et positivement expliquent respectivement 28% et 16% de la variance totale (Quintard, 1994). Quintard (1994) observe que le stress perçu a tendance à diminuer lorsque l'âge et le revenu augmentent, mais également quand le niveau d'éducation et la situation professionnelle est stable. Il ne note pas de différence significative des scores de stress perçu en fonction du sexe.

La PSS10 est une échelle auto administrée mesurant le degré de stress perçu lors du dernier mois. Celle-ci s'inscrit dans l'approche transactionnelle du stress, développée par Lazarus et Folkman (1984). Le sujet estime la fréquence avec laquelle « les situations de la vie » sont perçues comme menaçantes, sur une échelle allant de 1 (jamais) à 5 (très souvent). Cette échelle n'est pas spécifique à un contexte donné. En effet, la formulation des items est suffisamment ouverte pour permettre son application aussi bien dans des situations professionnelles ou d'hospitalisation.

Un score global de stress perçu est calculé en additionnant chaque item, après avoir veillé à retourner les items 4,5,7 et 8. Dans le cadre de ce travail de thèse, nous nous basons sur les normes établies par Cohen (1988) afin de définir quatre niveaux de stress perçu (tableau).

Tableau 1 Normes pour l'échelle PSS 10 établies par Cohen (1988) à partir d'un échantillon de 2387 sujets américains.

Genre	N	Moyennes	Ecart type
Homme	926	12,1	5,9
Femme	1406	13,7	6,6

A partir des normes recueillies sur 2387 sujets américains, Cohen (1988) distingue 4 seuils de stress perçu (tableau).

Tableau 2 Scores seuil définissant le niveau de stress perçu en fonction du sexe

	Hommes	Femmes
Scores de stress perçu		
Stress perçu élevé	24	25
Stress perçu moyennement élevé	18	19
Stress perçu normal	12,1	13,7
Stress perçu faible	6	7

Nous formulons donc comme hypothèse opérationnelle :

HO 1-B : À l'échelle PSS 10, les sujets présentant des scores de stress perçu modéré à sévère ont plus de risque de rechuter que les patients présentant des scores de stress perçu normal ou faible.

4.1.1.3 Stress induit par les tracas quotidiens : l'échelle Hassles Scale

Afin de mesurer la fréquence et la gravité perçues des événements irritants de la vie quotidienne, l'échelle **HASSLES Scale** de Kanner, Coyne, Schaefer et Lazarus (1981) a été introduite dans le protocole de recherche. Cette échelle est utilisée en majorité dans les recherches évaluant l'impact du stress sur des troubles somatiques ou psychiatriques. Les recherches utilisant cet instrument rapportent de fortes corrélations entre le stress induit par les tracas quotidiens et les troubles somatiques. Elles mettent en évidence le caractère prédictif des tracas quotidiens dans l'évolution défavorable de pathologies somatiques (Quintard, 2001). Néanmoins, beaucoup d'études soulignent un biais méthodologique important, relié à cette échelle. En effet, il est difficile d'évaluer si le stress mesuré est consécutif ou s'il fait partie intégrante de la pathologie avec laquelle il est associé.

Initialement construite à partir de 117 items, nous avons choisi d'introduire l'échelle traduite en français, sous sa forme la plus économique à 61 items, validée en français Perrudet-Badoux (1987) auprès de patients asthmatiques.

Cet instrument fait l'inventaire des contrariétés rencontrées dans la vie quotidienne relatives aux domaines social, professionnel, familial, environnemental et sanitaire. Dès lors, le sujet administre un score de 0 (ne me perturbe pas) à 3 (très perturbant) pour évaluer le stress ressenti découlant de ces tracas. Deux scores sont alors obtenus un score de fréquence et un score d'intensité. Le score de fréquence est obtenu en additionnant les items notés comme ayant un

impact dans la vie du sujet qu'elle qu'en soit l'intensité. Le score d'intensité est calculé à partir de la somme du « poids » perçu de chaque item divisé par le nombre des items pour lesquels le sujet se sent concerné.

Badoux (2000) a pu établir des normes auprès de 2251 sujets atteints de différentes pathologies chroniques mais également auprès de sujets non malades. Les maladies chroniques ont été répertoriées selon huit catégories : immunité- infection –allergie ; problèmes gastro-intestinaux ; pathologies cardio-vasculaires ; maladie du système nerveux central- psychopathologie ; maladie touchant les muscles et/ou le squelette ; maladies du métabolisme et des glandes endocrines ; cancer ; pluri pathologies. Il montre qu'être atteint de maladie chronique augmente le niveau de stress chez les femmes et les adolescents et jeunes adultes. Le type de maladie chronique semble influencer sur la sensibilité aux stressseurs. Toutefois pour l'ensemble des patients, les stressseurs induits par les problèmes de santé, la pollution ou le bruit sont jugés comme les plus perturbants.

Nous nous référons aux normes mis en lumière par son étude afin d'interpréter les scores de fréquence et d'intensité de notre échantillon.

Tableau 3 Scores de fréquence et d'intensité de sujets atteints ou non de maladies chroniques établis par Badoux (2000)

	score de fréquence	score d'intensité
maladies chroniques	33,9	1,72
absence de maladie de chronique	33,2	1,64

Badoux ne retrouve pas de différence significative des scores entre les scores de fréquence des sujets atteints de maladie chronique versus non atteints de maladies chroniques, contrairement au score d'intensité ($p < 0.001$).

Les hypothèses opérationnelles relatives à cet outil sont :

HO 1-C-a : À l'échelle Hassles, les sujets présentant un niveau intense de stress relatif aux tracas quotidiens ont plus de risque de rechuter comparativement à ceux qui ne sont pas intensément stressés par ces types de stressseurs.

HO 1-C-b : À l'échelle Hassles, les sujets présentant de plus haut score de fréquence de stress induit par les tracas quotidiens ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faible de score de fréquence.

4.1.1.4 Stress post traumatique : l'échelle PCL-s

Pour évaluer la présence de symptômes de stress post traumatique chez les patients de notre échantillon, nous avons choisi d'utiliser l'échelle Post traumatic Stress Disorders Checklist Scale (PCL-S) développée par Weathers, Litz, Herman, Huska et Keane (1993), traduite et adaptée en français par Ventureya, Yao, Cottraux, Note, May-Guillard (2002). Ces auteurs ont validé la PCL-S auprès de 113 patients souffrant de stress post traumatique et de 31 sujets ne souffrant d'aucun stress post traumatique. L'échelle obtient pour leur échantillon un coefficient test-retest de 0.80 et un coefficient consistance interne de 0.86. L'échelle PCL-S est corrélée positivement à l'échelle de dépression de Beck et au sous score « Anxiété et dépression » de l'échelle d'anxiété d'Hamilton. Cette échelle a une sensibilité de 0.97 et une spécificité de 0.87.

Construite à partir des conceptions issues du DSM IV, cette échelle en 17 items, évalue les symptômes qui découlent des expériences traumatiques vécues par les sujets. Il s'agit d'une échelle là encore auto administrée. Les sujets doivent indiquer sur une échelle de likert en 5 points (1= pas du tout ; 5 = très souvent), le degré de perturbation induits par les items. Ceux-ci sont orientés sur trois types de syndromes : les syndromes de type ré-expérience (reviviscence de l'évènement dans des rêves ou des souvenirs ; items 1-5), d'évitement (perte d'intérêt dans les activités, éloignement social ; items 6-12) ou d'hyper/hypo vigilance (items 13-17).

Un score total est calculé en additionnant l'ensemble des scores de ces trois dimensions. Le seuil pathologique est fixé à 44 (Blanchard et al, 1996).

Nous pouvons dès lors faire l'hypothèse que :

HO 1- D : À l'échelle PCL-S , les sujets présentant des scores de stress post traumatiques pathologiques ont plus de risque de rechuter comparativement aux sujets présentant des scores normaux.

4.1.2 Evaluation de stratégies d'ajustement au stress : la WCC-27 items

Les stratégies de coping sont évaluées à partir de la **Ways of Coping Checklist (WCC)** développée par Folkman et Lazarus (1980) et validée en français par Cousson et al (1996).

Plusieurs versions de cette échelle existent, nous faisons le choix de l'utiliser sous sa forme la plus économique, à 27 items. Cette échelle a été validée auprès de 468 adultes français, étudiants et salariés. Après une analyse en composante principale réalisée à partir de l'échelle WCC à 42 items développée par Vitaliano et al (1985), trois facteurs ont été retenus. Le premier facteur « coping centré sur le problème » rend compte de 11 à 16% de la variance totale. Le second facteur « coping centré sur l'émotion » explique 10 à 12% de la variance totale, et le troisième facteur « recherche de soutien social » explique 10 à 12% de la variance.

Dans la version à 27 items que nous utilisons, le coefficient de fidélité test retest est de 0.90 pour le coping centré sur le problème, 0.84 pour le coping centré sur l'émotion, et 0.75 pour la recherche de soutien. Au niveau de la fidélité de l'échelle, les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0.72 et 0.79 pour l'ensemble des dimensions.

Les sujets doivent évaluer sur une échelle de Likert en 4 points (0 : jamais, 4 : souvent) l'intensité des comportements adoptés face à un événement stressant. Ainsi, trois scores relatifs aux trois stratégies de coping (« coping centré sur le problème », « coping centré sur l'émotion » et « coping centré sur la recherche de soutien social ») sont mesurés. Les items relatifs au « coping centré sur le problème » sont les items : 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25,27. Les items liés au « coping centré sur le coping émotion » sont les items : 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23,26. Les items relatifs à la « recherche de soutien » sont les items : 3, 6, 12, 15, 18, 21,24.

Ainsi après avoir retourné l'item 15, trois scores sont obtenus correspondant à la somme des items relatifs à chaque dimension. Dans ce travail de thèse, nous nous basons sur les normes françaises établies par Cousson-Gélie (1996) afin de comparer les scores issus de notre échantillon, à ceux de la population générale (tableau 4).

Tableau 4: Normes françaises relatifs aux scores obtenus à l'échelle WCC en 27 items, établies par Cousson Gélie (1996)

	Coping problème	Coping émotion	Recherche de soutien
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Hommes (N=221)	28,04 (5,71)	20,22 (5,49)	25,5 (5,04)
Femmes (N= 247)	27,79 (6,78)	21,70 (5,60)	20,2 (4,76)

En lien avec ce test nous faisons l'hypothèse suivante :

HO 2 : À l'échelle WCC, les sujets utilisant majoritairement des stratégies de coping centrées sur l'émotion ont plus de risque de rechuter que les sujets utilisant de manière privilégiée des stratégies de coping centrées sur le problème ou sur la recherche de soutien social.

4.1.3 Evaluation du soutien social

4.1.3.1 Soutien social perçu : l'échelle SSQ6

Le soutien social perçu a été mesuré à partir du **Social Support Questionnaire en 6 items** (SSQ6) de Sarason et al (1983) adapté en français par Bruchon-Schweitzer et al (2003). Le SSQ6 est utilisé dans diverses recherches en psychologie de la santé mais également menées dans le champ de la périnatalité (Capponi, 2015 ; Laugaa, Rasclé, Bruchon-schweitzer, 2008). Ce questionnaire auto administré a pour principal intérêt une mesure conjointe de la disponibilité du réseau de soutien mais également de la satisfaction liée à celui-ci. Ainsi il marque la différence entre la taille du réseau social et sa qualité. La dimension « disponibilité » correspond au nombre d'individus étant considérés comme une ressource pour le sujet alors que la dimension « satisfaction » correspond à la concordance entre le soutien reçu et les attentes du sujet. Ces deux mesures apparaissent comme bien différenciées et complémentaires, conjuguant objectivité et subjectivité (Bruchon- Schweitzer, 2003).

Dans sa version originale, le SSQ6 a été validé auprès d'un échantillon de 602 étudiants. Les coefficients de corrélation test-retest étaient de 0.83 pour la satisfaction du soutien perçu et de

0.90 pour la disponibilité du soutien perçu. Sarason et al (1983) retrouvaient également une bonne consistance interne pour l'ensemble de ces deux dimensions : 0.97 pour la disponibilité du soutien et 0.94 pour l'indice de satisfaction.

Dans la version française, validée auprès de 869 adultes, de bonnes qualités psychométriques sont également retrouvées. De cet échantillon total, plusieurs sous-groupes ont été différenciés : un groupe composé de 348 étudiants, de 304 personnes sans emploi, et de 217 patients atteints de cancers du sein, de traumatismes médullaires ou séropositifs. Les auteurs mettent en avant la stabilité des deux facteurs mesurés : disponibilité et satisfaction. La dimension disponibilité explique 31.62% de la variance totale. La dimension satisfaction explique quant à elle 35.10% de la variance. Sont également perçus de bons coefficients de consistance interne (0.86 pour l'indice « disponibilité ; 0.87 pour l'indice « satisfaction » et de fidélité test retest (0.89 pour la dimension « disponibilité » ; 0.84 pour l'indice « satisfaction »).

L'administration du SSQ6 est facile pour les sujets. Ainsi à travers 6 items, le sujet doit indiquer pour chaque situation le nombre de personnes qu'il juge soutenantes pour lui. A travers 6 autres items, il précise sur une échelle de 1 à 6 (1= très insatisfait, 6= très satisfait), le degré de satisfaction apporté par les personnes notées soutenantes. Deux scores totaux sont alors dégagés : un score N (nombre) calculé à partir de l'addition du nombre de personnes inscrites et un score S (Satisfaction) correspondant à l'addition des scores obtenus sur l'échelle de Likert pour les six items.

Afin d'interpréter les résultats obtenus à partir de notre échantillon, nous prenons les normes établies par Bruchon-Schweitzer et al (2003) pour les scores de disponibilité et de satisfaction, comme références (tableau 5).

Tableau 5 Moyennes des scores de disponibilité et de satisfaction du soutien social pour l'échantillon total et le groupe "patient" d'après Bruchon Schweitzer, 2003.

	Age	Disponibilité	Satisfaction
	Moyenne (écart-type)	Moyenne (écart-type)	Moyenne (écart-type)
Groupes de sujets :			
Patients (N= 217)	38,8 (10)	20,4 (10,5)	30,6 (4,3)
Echantillon total (N= 869)	34,2 (7,5)	20,6 (11,4)	29,4 (4,8)

Nous postulons que :

HO 3-A : À l'échelle SSQ6, les sujets présentant des scores disponibilité faible ont plus de risque de rechuter que les sujets présentant beaucoup de personnes disponibles dans leur entourage susceptibles de leur apporter un soutien perçu.

HO 3-B : À l'échelle SSQ6, les sujets présentant des scores de satisfaction de soutien perçu faible ont plus de risque de rechuter que les patients satisfait du soutien perçu.

4.1.3.2 Soutien social : L'échelle Enrichd Social Support Inventory

Parallèlement à la mesure de la taille du réseau social et de sa qualité, nous avons également choisi d'introduire à notre protocole, un outil évaluant le type de soutien social perçu chez les patients atteints de maladies chroniques. A l'origine L'Enrichd Social Support Inventory (ESSI) a été construit afin d'évaluer le soutien social chez 196 patients souffrant d'infarctus du myocarde (Mitchell et al, 2003). Cet outil est beaucoup utilisé auprès de patients atteints de maladies somatiques, principalement cardiaques. Vaglio et al (2004) ont validé cet outil auprès de 271 patients, âgés de 37 à 87 ans, souffrant de maladies coronariennes. Ils démontrent une forte consistance interne (alpha de Cronbach =0.88) ainsi qu'un fort coefficient de corrélation intra items (0.94), sans prendre en compte l'item 7. L'échelle ESSI est également corrélée avec l'échelle SF36, qui évalue la qualité de vie. Les patients ayant un bon niveau de soutien social

sont ceux qui parviennent le mieux à maîtriser leurs symptômes. De plus ils présentent une meilleure qualité de vie.

Cet instrument est composé de 7 items qui évaluent la disponibilité de l'ensemble du réseau social du patient. 6 items sont centrés sur la perception du soutien social émotionnel, informatif et pratique. Le patient doit ainsi estimer le niveau de social perçu pour chaque item sur une échelle Likert en 5 points allant 1 (personne) à 5 (toujours). Le dernier item est informatif. Il soulève la question de la présence ou de l'absence d'un conjoint ou d'un concubin. La réponse est dichotomisée. Si le patient vit en couple on attribue 4 points, si ce n'est pas le cas un score de 2 points est attribué. Un score total est ensuite calculé à partir de l'addition des scores pour chaque item.

Nous nous sommes basés sur un score seuil de 18, recommandé par Mitchell et al (2003) afin de discriminer l'ensemble des patients de notre échantillon. Ainsi les sujets présentant un score inférieur à 18 possèdent un faible soutien social. Réciproquement les sujets présentant un score supérieur ou égal à 18 possèdent un soutien social perçu normal ou fort.

Nous postulons que :

HO-3-C : À l'échelle ESSI, les sujets ayant un faible score soutien reçu ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores fort de soutien reçu.

4.1.4 Evaluation de la qualité de vie

4.1.4.1 Qualité de vie relative à la maladie : L'échelle WHOQOL-bref

La qualité de vie a été mesurée à partir du questionnaire **World Health Organization Quality Of Life** (WHOQOL) dans sa forme brève (WHOQOL-bref). Elaboré par l'Organisation mondiale de la santé (1998), ce questionnaire a été traduit dans plusieurs langues dont une version française (Leplège, Réveillère, Ecosse, Caria, Rivière, 2000). De par sa commodité et sa simplicité, cet instrument est fréquemment utilisé dans les recherches nécessitant des mesures répétées, ou dans les études épidémiologiques (Baumann, Erpelding, Régat, Collin et Briançon, 2010). Nous faisons le choix de l'introduire dans notre protocole dans la mesure où il s'agit d'un des outils les plus intéressants du point de vue de ses qualités psychométriques (Bruchon Schweitzer, 2002). En effet, l'échelle Whoqol-bref présente des qualités

psychométriques satisfaisantes (Hawthorne, Herrman, Murphy, 2006). La mesure de la consistance interne de chaque dimension, calculée à partir des alphas de Cronbach varie de 0.66 à 0.82. Nous notons un plus faible alpha (0.66) relatif à la dimension « relations sociales ». Nous resterons donc prudents dans l'interprétation des résultats obtenus à cette dimension.

La version de l'échelle Whoqol-bref à 26 items reste fortement corrélée à la version à 100 items. Les coefficients Pearson entre les deux versions de l'échelle varient entre 0.89 et 0.95 pour l'ensemble des études.

L'échelle Whoqol-bref comporte 26 items et mesure quatre dimensions de la qualité de vie : psychologique, physique, relations sociales et environnement. La dimension psychologique porte sur l'humeur du patient, l'estime de soi, les capacités à se concentrer et la satisfaction que sa vie lui donne.

La dimension physique relève davantage du besoin de traitements médicaux quotidiens, de la gestion de la douleur, de la qualité du sommeil et des facilités ou non à entreprendre des actions. La dimension relations sociales reflète la satisfaction induite par l'entourage social, soi-même et sa vie sexuelle. L'évaluation de la sphère environnementale regroupe des items relatifs au sentiment de sécurité, à l'accès aux informations nécessaires pour la vie quotidienne, aux loisirs, à l'habitation et aux transports.

Les sujets doivent indiquer leur réponse aux différents items sur une échelle en 5 points allant de « très faible » à « très bonne ». Deux items concernent également la perception générale que le sujet peut avoir de sa propre qualité de vie. Après avoir retourné les scores aux items 3, 4 et 26, le calcul des scores pour chaque dimension consiste à l'addition de chaque item concerné. On obtient alors un score total et un score pour chaque dimension, ramenés sur 100.

Afin de comparer les scores de qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn à une population globale, nous nous baserons sur les normes établies à partir de 16 392 sujets français adultes dans l'étude de Baumann, Erpelding, Régat, Collin et Briançon (2010). Nous ne disposons pas de normes comparatives pour la dimension « qualité de vie environnementale » (tableau 6).

Tableau 6 Normes pour la population française adulte (N= 16 392) établies par Baumann et al 2010

	Physical health	Psychological health	Social Relationship
Scores moyens	76,9	67	74,5
Erreur standard	0,1	0,1	0,1

Nous postulons que :

HO 4-A-a : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible de qualité de vie générale ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie.

HO 4-A-b : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie liée à la santé physique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie physique.

HO 4-A-c : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie psychologique.

HO 4-A-d : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie sociale ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie sociale.

4.1.4.2 Qualité de vie spécifique aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : L'IBDQ

Des dimensions de la qualité de vie, plus spécifiques aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont également été mesurées à travers l'**Inflammatory Bowel Disease Questionnaire** (IBDQ), élaboré par Guyatt et al (1989). Nous utilisons la version traduite par Colombel et al (1996).

L'utilisation d'un questionnaire spécifique aux patients atteint de la maladie de Crohn, nous permet d'accroître la sensibilité de la mesure de la qualité de vie. De par sa spécificité et ses

qualités psychométriques, ce questionnaire fait référence dans les essais cliniques thérapeutiques internationaux (Jaisson-Hot, Nancey, Guerre, Colin, Roblin et Flourié, 2008). Pallis et Mouzas (2000) réalisent une revue de la littérature sur 9 études internationales testant la validité de l'IBDQ. La majorité des études démontre une stabilité test retest du questionnaire (les coefficients variant de 0.73 à 0.93), ainsi qu'une bonne validité de construit (fortes corrélations avec l'échelle SF36 et le Harvey-Bradshaw Index) indifféremment du pays et de la culture dans lequel il est administré. De fortes corrélations ont été retrouvées entre la qualité de vie et l'activité de la maladie. Ainsi les patients en phase active de la maladie obtiennent des scores à l'IBDQ plus faibles, traduisant une moins bonne qualité de vie que les sujets en rémission (Guyatt, Feeny, Patrick, 1993 ; Irvine, 1999)

Les 32 items de l'IBDQ sont regroupés en 4 dimensions relatives à la qualité de vie : symptômes digestifs (douleurs abdominales, fréquence et qualité des selles...), symptômes systémiques (troubles associés, fatigue, troubles du sommeil...), état émotionnel (sentiment de frustration, inquiétude vis-à-vis de la maladie, détresse émotionnelle, sentiment d'incompréhension...), conséquences sur la vie sociale (limitation des activités sociales, sexuelles). Ce questionnaire auto administré est rempli à partir d'une échelle en 7 points allant de « 1-problème sévère » à « 7- l'absence de problème ». Un score global est alors calculé en additionnant le score pour chaque item. Des scores pour chaque dimension sont également calculés. Ainsi, plus le score obtenu est faible, plus la qualité de vie perçue par le patient est jugée comme altérée.

Nous postulons que :

HO-4-B-a : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie.

HO-4-B-b : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie digestive ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie digestive.

HO-4-B-c : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie systémique ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie systémique.

HO-4-B-d : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie émotionnelle ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie émotionnelle.

HO-4-B-e : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie sociale ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie sociale.

4.1.5 Évaluation de la détresse psychologique

4.1.5.1 Variable « trait » de la Détresse psychologique : l'échelle SCL90-r

La détresse psychologique est calculée à partir de l'échelle, développée par Derogatis (1977), **Symptom Check List-Revised** (SCL90-r), utilisée sous sa forme traduite et validée en français par Fortin et Coutu (1985) auprès de femmes canadiennes. Cet outil possède de bonnes qualités psychométriques. Pour l'ensemble des 9 dimensions, les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0.77 et 0.90 (Derogatis, 1976). De plus, Cyr et al (1985) soulignent une forte validité de construit pour l'indice Global Severity Index, sur lequel nous axerons notre analyse. Toutefois d'après une étude menée sur 708 patients hospitalisés en psychiatrie en soins ambulatoires, Pareinte et al (1989) suggèrent la prudence quant à l'interprétation de la stabilité temporelle des dimensions évaluées par la SCL90-r. En effet, seules les dimensions « dépression », « somatisation » et « Hostilité phobique » apparaissent stables dans le temps. Cette échelle est fréquemment utilisée dans les études destinées à évaluer les états émotionnels et psychiques dans lesquels se trouvent des sujets non atteints de pathologies psychiatriques. Elle évalue les traits psychologiques des patients somatiques ou psychiatriques à partir de 90 items. Elle se compose de neuf dimensions :

- Somatisation (SOM) : dysfonctionnement physique général comme des douleurs lombaires ou des difficultés respiratoires
- Obsession Compulsion (O.C) : pensées, impulsions, réactions vécues de façon ponctuelles, involontaires et irrépessibles par l'individu
- Sensibilité Interpersonnelle (S.I) : sentiment d'infériorité et de non adéquation d'un individu par comparaison aux autres
- Dépression (DEP) : symptômes relatifs à une tristesse de l'humeur, à une anhédonie, à des sentiments de désespoir ou des idées suicidaires

- Anxiété (ANX) : symptômes liés à des signes de nervosité, de tension, de peurs ou à un sentiment de menace. Cette dimension intègre également des aspects somatiques
- Hostilité (HOS) : pensées ou sentiments caractérisant un état de colère, d'agression, de rage et d'irritabilité
- Hostilité Phobique (A PHO) : manifestations pathogéniques et troublantes du comportement phobique
- Idéation Paranoïde (I par) : projection d'idée, hostilité de soupçon, de grandeur ou peur de la perte d'autonomie
- Psychotisme (PSY) : items indicateurs d'un style de vie en retrait, schizoïde ou isolé, projection de pensées

Ainsi, le sujet indique pour l'ensemble des 90 items proposés, sa réponse en se basant sur les 7 derniers jours, à partir d'une échelle en 5 points (0= pas du tout, 1= un petit peu, 2= modérément, 3= beaucoup et 4= énormément). Un score de détresse psychologique est alors calculé à partir de l'indice Global Severity Index (GSI). Celui-ci permettra de définir un profil psychologique. On considère qu'au-delà du seuil de 63, l'individu présente un état de détresse psychologique.

HO-5-A : À l'échelle SCL90-r, les patients présentant un score pathologique de détresse psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant un score non pathologique de détresse psychologique.

4.1.5.2 Variable « état » de la détresse psychologique : le questionnaire GHQ12

En complément de l'échelle SCI90-r, nous évaluons « l'état » de détresse psychologique à partir d'un outil plus économique, comportant 12 items, le **General Health Questionnaire** (Goldberg et Williams, 1988) validé en français auprès de 239 patients souffrant de lombalgie chronique (Beaudreuil, Zerkak, Métivier, Yelnik, Fouquet, 2013). Nous avons choisi la version de ce questionnaire comprenant le moins d'items (12 items), afin de ne pas alourdir un livret de questionnaires déjà conséquent. Cet outil est fréquemment utilisé dans les études épidémiologiques et auprès de patients somatiques (Beaudreuil, Zerkak, Métivier, Yelnik, Fouquet, 2013). Goldberg et Williams (1988) soulignent les bonnes qualités psychométriques de cet instrument. On observe une fidélité test-retest de 0.73 pour les différentes versions du GHQ et un coefficient alpha de cronbach compris entre 0.82 et 0.86 en fonction des études (Goldberg et al, 1997). Les analyses en composantes principales identifient deux facteurs

principaux dans l'échelle GHQ12 : la dépression et la désadaptation sociale. A travers une synthèse d'études menées dans 9 pays différents, Goldberg et al (1997) évaluent la sensibilité médiane à 83.7% et la spécificité médiane à 79%.

Le GHQ12 est composé d'items évaluant 4 domaines : les symptômes liés à la dépression, à l'anxiété, à la désadaptation sociale ainsi qu'à la somatisation. Dès lors, cet outil apparait complémentaire à la SCL 90-r qui possède un plus large spectre pour évaluer la détresse psychologique. Le GHQ 12 ne donne pas d'information sur l'état de santé de base du patient. Il nous permet uniquement de réaliser une comparaison de l'état psychologique, entre le moment de la passation et le mois précédent. Cet instrument se montre très sensible aux troubles transitoires présents dans la vie des sujets.

Le GHQ12 est un instrument d'auto-évaluation où le patient évalue son état psychologique face à un item, sur une échelle de likert en 4 points allant de « moins que d'habitude » à « beaucoup plus que d'habitude ». Les items sont formulés positivement ou négativement mais la première modalité de réponse traduit toujours une absence de problème de santé mentale. Différents types de cotation sont proposés au chercheur. Nous avons fait le choix d'une cotation dichotomique puisqu'il s'agit du système de cotation majoritairement utilisé (Goldberg et al, 1997). L'absence de changement d'état face à l'item sont coté 0 alors que la présence de changement d'état émotionnel est coté 1. Un score total est calculé en additionnant les scores aux 12 items. Un score égal ou supérieur à 8 traduit un état de détresse de psychologique.

HO-5-B : À l'échelle GHQ12, les patients présentant un score pathologique de détresse psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant un score non pathologique de détresse psychologique.

4.2 Procédure

Afin d'évaluer l'impact des différentes variables mesurées par les questionnaires que nous venons de présenter ci-dessous, nous avons mis en place une recherche longitudinale. En effet, dans la mesure où une éventuelle récurrence de la maladie ne pouvait être prédite en amont, nous avons établi un recueil de données mensuel afin d'affiner nos mesures pour qu'elles puissent se situer au plus près de la rechute.

Pour cette recherche longitudinale, la procédure est similaire pour l'ensemble des patients. Le protocole de recherche a été fixé à une durée de 12 mois. A la suite de l'entretien de présentation de la recherche et du recueil de consentement pour participer à celle-ci, les patients sont inclus dans le protocole de recherche. À partir de la phase d'inclusion (T1), l'activité de la MC est mesurée tous les 3 mois à partir du HBI, lors d'un entretien avec un gastroentérologue (figure 11). Suite à cette évaluation, les patients en rémission poursuivent la recherche jusqu'au temps d'évaluation suivant. En revanche, les patients se trouvant en phase de récurrence de la maladie ($HBI > 4$) sont exclus définitivement du protocole de recherche afin de recevoir un traitement.

Lors de chaque visite trimestrielle avec le gastroentérologue, un livret contenant les questionnaires psychosociaux pour les trois mois prochains est distribué aux patients. En échange, l'équipe médicale recueille les questionnaires déjà remplis puis nous les transmet afin qu'ils puissent être saisis informatiquement.

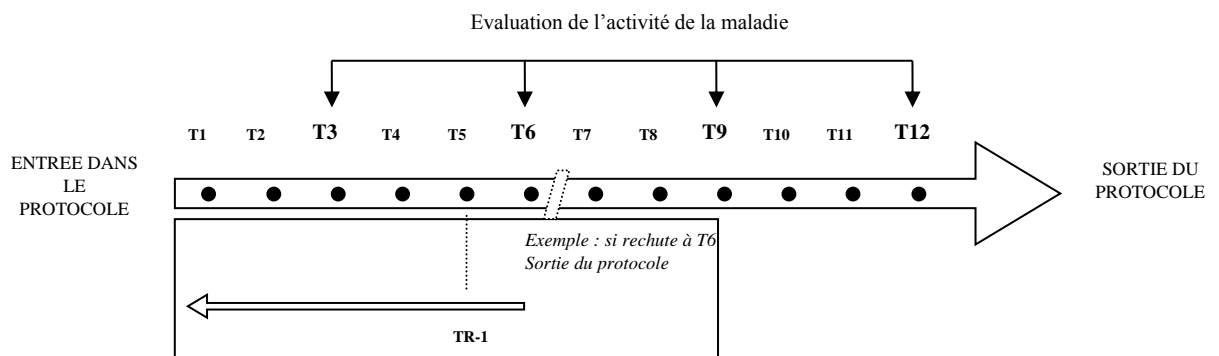


Figure 11 Déroulement du protocole de recherche de l'inclusion (T1) au 12ème mois (T12) en fonction de l'activité de la maladie du patient

Cette recherche représente un lourd investissement pour les patients, en matière d'énergie et de temps. Outre le recueil de données médicales réalisées à partir de prise de sang et de la collecte d'échantillon de matières fécales, les patients s'engagent à répondre chaque mois à une série de questionnaires. Ainsi, nous avons essayé d'adapter les livrets de passation en fonction du moment de la recherche en les allégeant au maximum, dans le but de favoriser le confort du patient et d'éviter un effet de lassitude.

Dès lors, l'ensemble des questionnaires et des échelles ne sont pas présents dans tous les livrets distribués, à tous les temps de mesure (tableau 7). La mesure de la qualité de vie apparaissant stable dans le temps (Mikocka-Walus et al, 2008) le Whoqol-Bref et l'IBDQ ont été administrés au temps de l'inclusion et au 12^{ème} mois. La même logique a été appliquée pour la mesure du soutien social (Dobkins et al, 2000). Les questionnaires ont donc été administrés le mois de l'inclusion et le 12^{ème} mois pour le SSQ6, mais également à T6 pour le questionnaire Enrichd dans le mesure où la passation de celui-ci est plus rapide. L'évaluation du stress post traumatique à l'aide du PCL-S est effectuée à T1 et T12.

La mesure de la détresse psychologique est réalisée à l'inclusion du patient dans le protocole à partir de l'échelle SCL 90-r ainsi qu'à T12. Durant les autres temps du protocole, nous avons évalué cette dimension à l'aide d'une échelle comportant un plus faible nombre d'items, le GHQ12.

Toutefois, les questionnaires de stress perçu (PSS 10), de stress spécifique à la maladie chronique (Machrostresseur), de stress issu des tracas quotidiens (Hassles) et d'évaluation des stratégies de coping (WCC), sont susceptibles de produire des scores de grandes variabilités. Par conséquent, ils ont été administrés tous les mois de T1 à T12 (tableau 7).

Tableau 7 Temps de passation des questionnaires

	Temps de passation											
	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8	T9	T10	T11	T12
PSS 10	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Machrostresseur	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Hassles	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
PCL-s	X											X
WCC	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
SSQ6	X											X
Enrichd	X					X						X
SCL 90-r	X											X
GHQ12		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
IBDQ	X					X						X
Whoqol-bref	X					X						X

4.3 Traitements statistiques des données quantitatives

A l'issue de la participation des patients dans le protocole et à la suite de la saisie informatisée des données, un score pour chaque mois, pour chaque échelle et pour chaque patient est obtenu.

L'ensemble des scores recueillis pour les différents questionnaires et échelles, pour tous les temps, a été saisi dans une base de données sur Excel. Celle-ci a été vérifiée par la direction de recherche clinique et de l'innovation (DRCI) des Hospices Civils de Lyon.

L'ensemble des données issues du matériel sont dimensionnelles, les sujets indiquant sur une échelle de Likert la fréquence d'apparition ou le degré d'inconfort de l'item. Lorsqu'il s'agissait d'évaluer le score d'un sujet en fonction d'un score seuil déterminé à l'avance, nous avons été amené à dichotomiser ces données dimensionnelles. Ainsi nous avons attribué un score de 1 pour qualifier un score « pathologique » et 0 pour un score « non pathologique ». Cette opération a également été effectuée pour définir le niveau d'activité de la maladie des patients. La note de 1 a été attribuée aux sujets restés en rémission à l'issue des 12 mois de la participation au protocole. La note de 2 a été fixée pour les sujets en récurrence.

L'ensemble des données a été traité à l'aide du logiciel SPSS 18.0 (Illinois Inc). A travers des calculs de probabilités, l'utilisation des statistiques nous a permis de quantifier nos données. Si le traitement statistique nous permet de mettre en évidence certains effets ou différences intergroupes de façon significatives, ceux-ci ne peuvent nous permettre de répondre à nos hypothèses de façon absolument certaine. Le chercheur doit prendre une décision quant à la part de risque qu'il accepte de prendre dans la validation de ses résultats. En lien avec l'usage retrouvé majoritairement dans la littérature, nous avons choisi de valider nos résultats lorsque ceux-ci ne dépassent pas 5% d'erreur. En conséquence, nous retenons uniquement les résultats qui ont au moins 95% de chance d'être exacts. Le seuil de significativité de nos résultats est donc déterminé à p.005.

L'analyse statistique des données a été réalisée en trois étapes. Nous avons dans un premier temps décrit notre échantillon à partir de statistiques descriptives afin de dresser le profil de notre population pour chaque facteur psychosocial évalué. La deuxième étape a consisté à comparer les scores obtenus aux différentes échelles entre les patients ayant rechuté et ceux n'ayant pas rechuté, à l'inclusion mais également un mois avant la rechute (TR-1). Dans un troisième temps, les différences significatives intergroupes des scores, aux différentes échelles

ont fait l'objet d'analyses statistiques afin de déterminer si les dimensions évaluées représentent des facteurs de risques de rechute. Nous allons à présent détailler ces analyses pour chacune des étapes.

4.3.1 Analyses préalables

En amont de l'analyse statistique, la fidélité des échelles à partir du calcul de l'alpha de Cronbach a été vérifiée pour l'ensemble des questionnaires.

En référence à la taille de notre échantillon et aux traitements statistiques envisagés, nous nous sommes assurés que l'ensemble des données recueillies aux différents questionnaires est bien distribué selon la loi normale.

4.3.2 Analyse descriptive des résultats de l'échantillon

Afin de décrire les résultats de notre échantillon nous avons effectué pour chaque questionnaire des analyses descriptives. Les résultats des analyses descriptives seront présentés en moyenne assortie d'un écart-type, ou en proportion.

4.3.3 Comparaisons des scores moyens des patients rechutant versus en rémission

L'échantillon de la population a été divisé a posteriori en deux groupes en fonction de l'activité clinique de la maladie de Crohn. Le premier groupe « rémission » se compose des patients en rémission c'est-à-dire n'ayant pas déclenché une récurrence de la MC. Les patients ayant présenté une récurrence ont été inclus dans un deuxième groupe « rechute ». Dès lors, une comparaison intergroupe a été effectuée à 2 temps : à l'inclusion et un mois avant la rechute (TR-1). Pour le temps avant la rechute, et pour chaque variable, les scores du groupe « rechute » ont été comparés aux scores moyens sur les 12 mois des patients du groupe « rémission » à l'aide d'un test t de Student pour échantillons indépendants. Pour chaque effet significatif des variables nous mesurons la taille d'effet correspondant à l'aide du d de Cohen.

Au préalable, nous nous sommes assurés de la stabilité des différentes variables chez les patients du groupe rémission et du groupe rechute sur l'ensemble de la période de suivi. Cette mesure permet de valider notre choix de comparer les scores des patients du groupe « rechute » à la moyenne des scores sur 12 mois des patients du groupe « rémission ». De plus, un test d'égalité des variances a été effectué en amont des comparaisons à travers l'utilisation du test de Levene.

4.3.4 Evaluation des facteurs de risque de rechute

Afin d'établir la part de risque des variables significativement différentes entre le groupe « rechute » et le groupe « rémission », nous avons souhaité analyser les données à partir du calcul des odds ratios avec un intervalle de confiance à 95%. (figure 12). Pour l'ensemble des scores pour lesquels nous avons pu observer des différences significatives, nous les avons au préalable dichotomisés en fonction des normes ou du seuil pathologique propre à chaque questionnaire. Concernant les variables quantitatives significatives pour lesquelles nous ne disposons pas de normes comparatives, nous avons dichotomisés ces variables à partir des courbes ROC (Receiver Operating Characteristic) afin d'établir un score seuil pouvant discriminer les sujets. Pour chaque score seuil possible, le calcul de la sensibilité et de la spécificité a donc été réalisé. D'après la représentation graphique de la courbe ROC construite à partir de ces deux indicateurs, nous avons choisi le score représentant le meilleur compromis entre la spécificité et la sensibilité. Toutes deux devaient être comprises entre 80 et 60%.

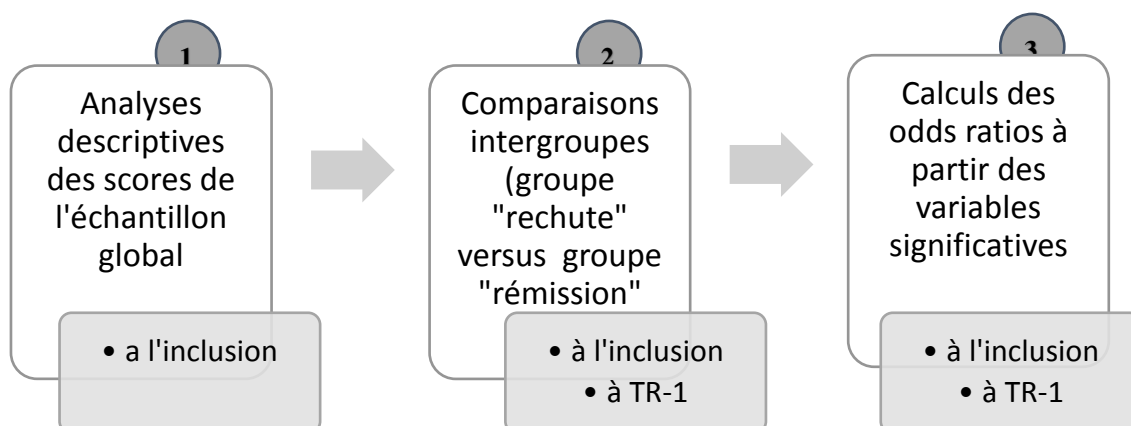


Figure 12 Procédure du traitement statistique

5. Méthodologie qualitative

À travers la mise d'une place d'une méthodologie qualitative, nous avons souhaité mettre au premier plan, le sujet et l'expérience qu'il tire de sa maladie.

Mucchielli (1994, p91) définit la méthode qualitative comme « une stratégie de recherche utilisant des techniques de recueil et d'analyses qualitatives dans le but d'explicitier, en compréhension, un fait humain ». Dans ce type de démarche l'implication du chercheur est totale puisque qu'il est aussi bien au cœur des instruments de recherches que de leur analyse. De plus, c'est à partir de sa propre subjectivité que le chercheur entre en relation avec son objet de recherche et les participants. Il devient en quelque sorte son propre instrument (Mucchielli, 1994).

Notre méthodologie qualitative s'appuie sur une démarche inductive. Ionescu (2009, p9) définit l'induction comme « l'opération mentale qui consiste à remonter des cas donnés (le plus souvent singuliers ou spéciaux) à une proposition plus générale des faits et de là à une loi ». Ainsi, la mise en place d'une méthodologie qualitative est destinée à nous permettre de mettre en lumière l'apparition de phénomènes et de formuler des hypothèses interprétatives pour mieux l'appréhender dans sa globalité. Jodelet (2003, p147) nous rappelle que « le recours au qualitatif, par l'ouverture à l'autre qu'il suppose, est seul à même de favoriser d'une part, la découverte de phénomènes émergents dus à la mobilité sociale, aux pluralismes (culturels, idéologiques, religieux...), à l'estompement des frontières, à l'influence des nouvelles technologies et des médias, etc., d'autre part, la saisie du caractère évolutif et dynamique des phénomènes inscrits dans des contextes et des moments historiques divers occasionnant la variété des perspectives adoptées par les acteurs qui y sont engagés ».

Différents outils relèvent des méthodes qualitatives, nous allons à présent vous présenter ceux que nous avons mobilisés, à savoir, l'entretien clinique de recherche, le test projectif du Rorschach ainsi que l'étude de cas représentant la réunion de ces deux précédents outils.

5.1 L'entretien clinique de recherche

5.1.1 Définitions et attitudes cliniques

Afin d'obtenir des informations quant aux représentations conscientes et inconscientes que les sujets se font de leur maladie, nous avons souhaité mettre en place des entretiens cliniques de recherche. Ceux-ci constituent l'outil le plus pertinent pour avoir accès aux rapports que tissent les sujets avec leur maladie ainsi qu'à leur histoire.

En lien avec l'évaluation des croyances développées par les sujets sur leur maladie, nous aurions pu choisir d'utiliser le questionnaire *Illness Perception Questionnaire*, développé par Weinman, Petrie, Moss-Morris et Horne (1996), construit à partir du modèle d'autorégulation de Leventhal. Néanmoins, l'utilisation d'un tel outil, nous paraît réductrice puisque l'accent est porté uniquement sur les représentations conscientes et cognitives de la maladie. Or afin d'appréhender la singularité d'une personne cette perspective ne peut suffire. Il nous faut également être à l'écoute de la vie fantasmatique inconsciente du sujet. Ainsi, l'entretien apparaît comme « *le mode d'accès privilégié à la dimension inconsciente que recèle le mot à mot de l'énoncé* » (Pédinielli et Rouan, 2003, p100).

L'entretien clinique est défini selon Chouvier (2012, p19) comme « *une rencontre subjective, au cours de laquelle c'est une subjectivité qui rencontre une autre subjectivité* ». C'est pour mettre en exergue cette dimension subjective du patient, difficilement perceptible à travers les questionnaires décrits précédemment, que nous avons choisi de conduire des entretiens cliniques de recherche.

Contrairement à l'entretien clinique, l'entretien de recherche ne s'inscrit pas dans une visée diagnostique ou thérapeutique. Néanmoins, il possède des caractéristiques communes comme celle de favoriser la parole ainsi que l'émergence de phénomènes inconscients (Lesourne, 1984). Blanchet (1987, p 84-85) propose une définition pour le qualifier : « *nous définissons empiriquement l'entretien de recherche comme un entretien entre deux personnes, un interviewer et un interviewé, conduit et enregistré par l'interviewer ; ce dernier ayant pour objectif de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche* ».

Comme dans l'entretien clinique, certains mécanismes d'indentification, de projection, de transfert et contre transfert, propres à la relation entre le patient et le chercheur psychologue sont amenés à se produire (Marbeau-Cleirens, 2006).

Notre formation et notre statut de psychologue, devient le garant de notre attitude clinique et éthique au sein des entretiens. En effet, face aux patients, nous avons veillé à nous positionner dans une écoute active, empathique, neutre et bienveillante. Il convient pour le chercheur psychologue de se tenir suffisamment à distance de ses propres convictions lors de l'entretien, afin de maintenir un niveau de neutralité optimum, visant à favoriser la parole chez le patient. Chouvier (2006, p36) nous rappelle que le « *psychologue est neutre vis-à-vis de ses croyances religieuses, éthiques et sociales, ne prenant pas partie et en cherchant pas à illustrer ou valider un quelconque idéal, professionnel ou théorique* ». Cette neutralité s'accompagne d'une bienveillance dirigée vers le sujet, mise en place à travers une démarche accueillante et le sentiment que ses paroles vont être prises en considération, sans jugement. Le sujet doit être en mesure de se sentir suffisamment en confiance pour dérouler sa pensée et libérer sa parole.

Nous occupons également dans le cadre de ce travail de thèse, la position du chercheur, veillant à recueillir et analyser les données pertinentes pour répondre aux hypothèses posées. Ce statut soulève d'ores et déjà la question de l'initiative de la demande lors de la rencontre avec le patient. L'asymétrie des positions des deux acteurs est présente dans l'entretien mais renversée comparativement à l'entretien clinique. C'est l'intervieweur qui est demandeur face au patient. Demandeur d'une rencontre, d'un partage d'expérience, d'un récit de vie, d'une histoire, et de réponses aux questions qui l'animent. Il lui revient alors la fonction d'orienter la parole du patient vers ses thématiques de travail. Afin de répondre à nos hypothèses, nous avons fait le choix de l'entretien semi directif.

5.1.2 Dispositif clinique l'entretien clinique de recherche

5.1.2.1 Critères d'inclusion et prise de rendez-vous avec les participants

Dans le cadre du protocole « Fentokine » une attachée de recherche clinique a été recrutée afin de coordonner l'ensemble des dispositifs de recherche. Elle est également chargée de la partie

logistique de la recherche et fait figure de personne référente auprès des patients. Elle réceptionne les questionnaires des divers terrains de recherche ainsi que les différents prélèvements biologiques. Au carrefour des différents axes de la recherche, elle est la principale interlocutrice vis à vis des participants de l'étude.

De par cette position privilégiée auprès de ceux-ci, l'attachée de recherche clinique a été missionnée pour proposer aux sujets de l'étude de participer à l'entretien clinique. Il a été proposé aux sujets de participer à un entretien auprès de la psychologue en charge des questionnaires de l'étude afin d'évoquer la manière dont ils vivaient leur maladie. Il leur était explicitement formulé que la rencontre n'était pas obligatoire et qu'un refus n'engendrerait aucune conséquence dans la poursuite du suivi de la recherche.

Les patients étant issus de la cohorte du protocole « Femtokine », les mêmes critères d'inclusion ont été requis pour sélectionner les sujets vers qui était tournée notre demande de rencontre.

Nous avons cependant ajouté un autre critère de sélection : les sujets devaient avoir participé depuis au moins trois mois au protocole. L'entretien clinique étant l'occasion d'échanger sur le déroulement et le vécu de la recherche et des questionnaires, il était important pour nous que les patients aient suffisamment de recul sur ceux-ci afin d'être en mesure de nous faire un retour sur leurs éventuelles questions ou difficultés.

Dans le cas où le participant acceptait la rencontre, une date de rendez-vous était fixée avec lui. Elle correspondait dans la majorité des cas à sa prochaine visite de suivi dans le service de gastro entérologie de Lyon Sud.

5.1.2.2 Lieux des entretiens de recherche

Les entretiens de recherche ont été conduits au sein du service de gastro entérologie de Lyon Sud.

Le contexte institutionnel dans lequel se sont déroulés les entretiens, nous semble essentiel à prendre en compte. A l'hôpital, le somatique prime sur le psychisme puisque la principale fonction des services hospitaliers vise le soin et la guérison du corps. Le sujet se trouve alors fréquemment réduit à son propre corps voire à l'organe malade, sans prise en compte de sa propre subjectivité (Dumet, 2012). La vie pulsionnelle et ses répercussions sur les relations entretenues avec les praticiens et les traitements, est mis à l'écart au profit d'une prise en charge thérapeutique protocolaire et trop souvent anonymisée.

La possibilité d'une rencontre avec un psychologue offre dans ce contexte, la possibilité de « réintroduire cette part absente, oubliée, déniée et pourtant bien réelle et bien vivante du sujet, de sa vie psychoaffective ou psychosexuelle » (Mac Dougall, 1982).

Deux bureaux de consultation ont été mis à notre disposition. Sont présents dans chacun de ceux-ci du matériel médical, des échographes et une table d'auscultation. Ces deux espaces fortement chargés en symboles, ne sont par définition pas neutres ni pour l'interviewé ni pour le chercheur. Ils sont porteurs des représentations fantasmatisques de l'hôpital, que celui-ci soit perçu comme générateur d'anxiété ou de réassurance. Ces locaux rappellent une réalité médicale, bien connue des patients. Un des bureaux est un espace réduit, clos, sans fenêtre. Face au patient, au-dessus la tête du chercheur se trouve un tensiomètre comme si sur le plan fantasmatique, il s'agissait pour les deux acteurs, d'évaluer le niveau de tension psychique ressenti par le patient (cet état de tension étant renforcé par le manque d'ouverture sur l'extérieur).

Les plans somatiques et psychiques se confondent. Cet espace, clos et central dans le service, nous apparaît comme une métaphore de l'intestin malade des patients, où il convient de digérer ce vécu parfois difficile de la maladie. A notre sens, cet espace peut également venir symboliser l'espace psychique de certains patients, potentiellement emprisonnés dans un vécu traumatique des rechutes de la maladie ou dans un impossible travail d'élaboration de la maladie somatique.

Cadre de l'entretien clinique

Suite au rendez-vous fixé par l'attachée de recherche clinique, nous allons à la rencontre du patient. L'intervention d'un tiers comme initiateur de l'entretien peut avoir pour conséquence une mauvaise compréhension des enjeux de l'entretien, d'un défaut d'identification de notre fonction ou encore engendrer de fausses attentes chez les patients. De plus, avoir été présentée comme « la psychologue » peut créer une confusion sur l'objectif de l'entretien, qui rappelons le, n'a pas de visée thérapeutique. Pour parer à cette éventualité, nous avons veillé à poser au début de l'entretien, un cadre clair, précis et sécurisant.

Dans un premier temps, nous nous sommes présentés comme psychologue chercheur, chargé de la partie psychologique de la recherche. Nous avons également insisté sur notre affiliation à l'Université de Franche Comté afin de marquer notre singularité et neutralité vis-à-vis de l'équipe médicale de Lyon Sud et d'éviter les projections effectuées sur l'équipe soignante.

Afin de souligner l'asymétrie dans la demande de rencontre, nous les remercions tout d'abord d'avoir accepté de participer à cet entretien. L'objectif de celui-ci a été reformulé afin qu'il soit bien compris par le patient. Nous avons ainsi spécifié qu'il s'agissait d'une offre de parole afin de mieux comprendre le vécu de la maladie, les questionnaires nous permettant difficilement d'accéder à la subjectivité des malades. Ainsi pour chaque patient notre demande s'est portée sur la mise en mot de sa propre réalité de la maladie, et sur sa façon singulière de se représenter sa maladie et de la vivre.

Le caractère unique de cette rencontre a également été rappelé.

Au regard des éléments abordés dans l'entretien, les règles de confidentialité des données ont été rappelées. Nous avons également précisé que toutes les données étaient anonymes et qu'aucun retour nominatif sur le contenu de l'entretien n'allait être réalisé auprès des médecins.

Après avoir demandé aux patients s'ils avaient des interrogations sur cet entretien ou sur les questionnaires, nous leur avons présenté le déroulement en trois temps de cette rencontre. Tout d'abord, nous leur proposons la passation du test projectif du Rorschach. Le second temps était consacré à une phase d'entretien où étaient abordés l'histoire de la maladie, son vécu ainsi que les relations médecin/patients.

5.1.3 Entretiens exploratoires et construction du canevas d'entretien

A travers l'entretien semi directif, le chercheur laisse associer librement le sujet sur une thématique qu'il a au préalable initiée. Le clinicien propose un cadre et une trame à partir duquel le sujet va pouvoir associer librement.

Les entretiens semi directifs que nous avons conduits, nous ont permis d'accéder à la réalité du vécu de la maladie pour chaque patient et d'appréhender la complexité, la globalité ainsi que la singularité de leurs expériences et représentations. Ceux-ci ont été pensés avec une volonté d'introduire un fort degré de liberté de parole pour les patients. Toujours en lien avec la perspective inductive dans laquelle nous nous inscrivons, nous n'avons pas souhaité construire un guide d'entretien trop rigide, afin d'accéder à un niveau de représentations profond, riche et complexe. En conséquence, nos relances et diverses questions ont été singulières et adaptées au discours du patient, pour chaque entretien.

Au préalable nous avons mené cinq entretiens exploratoires afin de tester notre première grille d'entretien. Celle-ci était centrée sur l'histoire de la maladie des patients et le vécu actuel des troubles. Très rapidement la thématique des relations médecins-patients est advenue. Si les patients n'ont pas semblé rencontrer de difficultés majeures pour évoquer l'histoire de leur maladie et le vécu actuel des troubles, les éléments recueillis relatifs au vécu des relations médicales ont été exprimés avec davantage de retenue. Nous pensons pouvoir expliquer ceci par les positions occupées respectivement par le chercheur et les patients dans le dispositif mis en place.

Même si nous avons veillé lors de l'établissement du cadre de l'entretien à rappeler les règles de confidentialité des données recueillies tant vis-à-vis des personnes extérieures à la recherche que des membres de l'équipe médicale, un climat de confiance n'en découle pas automatiquement. Le fait qu'il s'agisse d'une unique rencontre avec le clinicien peut libérer la parole mais également la brider, face à une relation de confiance n'ayant pas eu le temps de se construire. De plus nous occupons une place paradoxale à la fois dans l'équipe de Lyon Sud comme membre associé, mais également hors l'équipe, en tant que psychologue et doctorant à l'université de Franche Comté. Cette ambivalence, peut ne pas être perçue ou saisie par certains patients, qui manifestent alors quelques réticences à partager leurs affects et représentations, de peur des répercussions potentielles sur leur prise en charge thérapeutique.

Dans une moindre mesure, une autre caractéristique du dispositif peut expliquer cette difficulté des patients à verbaliser sur les relations médicales: le moment de passation de l'entretien. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la rencontre clinique a lieu juste en amont ou en aval de la consultation médicale. De cette consultation de suivi peut potentiellement être posé ou confirmé un diagnostic de récurrence. Dans ce contexte, la rencontre avec le praticien est alors susceptible de soulever des affects anxio-gènes. De plus, les bureaux dans lesquels sont menés les entretiens sont entourés par les bureaux des praticiens hospitaliers. Spatialement le médecin dont on demande de caractériser la relation entretenue avec lui, est là, juste à côté. Dès lors, nous pouvons nous questionner sur la disponibilité psychique pour penser les relations médicales en lien avec cette proximité temporelle et spatiale du praticien.

Notre guide d'entretien se compose uniquement de trois thématiques, matérialisées par trois questions :

- *Pouvez-vous nous raconter l'histoire de votre maladie ?*
- *Aujourd'hui comment vivez-vous la maladie de Crohn ?*
- *Comment vivez-vous votre prise en charge médicale ?*

La première thématique abordée est celle de **l'histoire de la maladie**. Il s'agit ici pour le patient, de mettre en récit les symptômes présents avant l'annonce, après l'apparition de la maladie pour parvenir à évoquer le vécu actuel de ceux-ci. Nous laissons le patient associer librement ses souvenirs, sans chercher à connaître le moment précis d'apparition des troubles, le vécu de l'annonce ou ses répercussions. Au-delà du fait de « raconter la maladie », il s'agit ici principalement de permettre au patient de « se raconter ». Nous portons attention à la façon dont il inscrit la survenue de la maladie dans son histoire et dont il peut ou non en intégrer les conséquences. Dès lors, nous avons veillé à ne pas interrompre le patient dans son récit, en relançant le discours à l'aide de reformulations ou de demandes de précisions.

La deuxième thématique aborde le **vécu actuel de la maladie**. Nous offrons ici un espace de parole au patient, afin qu'il puisse nous faire part de la place occupée par la maladie dans son quotidien. Nous avons porté une attention particulière aux répercussions émotionnelles ainsi qu'aux ressources dont le patient dispose pour mieux la gérer.

La dernière thématique se centre sur le **vécu relationnel du patient avec son médecin**. Cette thématique est au croisement des deux précédentes puisqu'elle renvoie le patient aussi bien au vécu passé de sa maladie qu'à son vécu actuel. Ainsi il est amené à évoquer les relations médicales passées et présentes, en associant potentiellement sur les différences ou similitudes qui les unissent. En outre, nous insistons davantage sur la prise en charge médicale actuelle du patient, exercée par le praticien hospitalier, spécialiste de la maladie de Crohn, et par le médecin traitant. La relation duelle entretenue avec son médecin, amène le sujet à être considéré comme « un patient ». Dès lors, ce rôle dans la relation fait écho à la façon dont on se se représente en tant que sujet malade, et soulève alors la question d'une nouvelle identité à construire.

L'ensemble des entretiens a été enregistré et intégralement retranscrit par nos soins. Après la présentation des objectifs de l'entretien au patient, nous leur demandions s'ils acceptaient que celui-ci soit enregistré. Dans le cas d'une réponse positive, le dictaphone était posé sur le bureau en face du patient. L'ensemble des patients a accepté l'enregistrement.

Les manifestations non verbales du patient, ainsi que la tonalité affective en lien avec les propos des sujets ont été ajoutées par la suite aux verbatim.

5.1.4 Méthode d'analyse de contenu

5.1.4.1 La perspective phénoménologique

A travers l'entretien de recherche, nous tentons d'écouter la mise en récit de l'expérience que le sujet se fait de son monde et plus précisément de sa maladie. En ce sens, nous nous situons dans une perspective phénoménologique. Bénony et Chahraoui (1999, p39) définissent l'approche phénoménologique par « la connaissance descriptive sans a priori des faits ; elle tente d'appréhender l'individu de manière globale en prenant en compte la signification de son vécu ». Le phénomène fait alors référence à « l'appréhension présente qu'un sujet a des choses et des événements existant dans le monde transcendant cette appréhension » (Santiago Delefosse, 2002, p 83). Le phénomène vécu et décrit par le sujet est alors directement relié à son rapport au monde, ses souvenirs, ses images et ses perceptions cognitives et inconscientes.

Il s'agit dans un premier temps non pas de faire parler les données recueillies, mais de les écouter. Notre postulat de base vise à défendre la souveraineté des sujets dans leur rapport au monde, en leur conférant la place de ceux qui détiennent la connaissance du phénomène étudié. C'est à partir de l'écoute de chacun des récits des patients, que nous tenterons en tant que chercheur de rendre compte de cet ensemble de récits, en dégagant une réalité collective du vécu de la maladie. Le vécu de la maladie, dans une approche phénoménologique, doit être compris comme une notion renvoyant à un « au-delà du ressenti ou de l'éprouvé [...] Il s'agit de vivre en soi le phénomène. » (Santiago Delefosse, 2002,p 45) Cette volonté de ne pas déposséder le sujet de son récit, nous oblige alors à tenir une position qui peut s'avérer inconfortable dans le sens où elle oblige le chercheur à faire fit de toutes interprétations trop hâtives, ou reliées directement à un corpus théorique destiné à le rassurer. Le chercheur, se situant dans une approche inductive basée sur la phénoménologie, doit rester vigilant à se maintenir dans une démarche exploratoire et non confirmatoire.

Avec l'attitude phénoménologique que nous avons souhaité donner à ce travail, nous avons orienté notre analyse sur la méthode d'analyse thématique décrite par Paillé. Ce type d'analyse nous a semblé pertinent pour intégrer l'ensemble des différentes expressions du vécu de la maladie dans une perspective diachronique.

5.1.4.2 L'analyse thématique selon Paillé

Définition

L'analyse de contenu est définie comme un « *ensemble de techniques d'analyse des communications visant, par des procédures systématiques et objectives des descriptions de contenu des messages, à obtenir des indicateurs (quantitatif ou non) permettant l'inférence de connaissances relatives aux conditions de production de ces messages* » Bardin, 1977, p 44.

Pour Chiland (2005) l'analyse de contenu a une fonction heuristique puisqu'elle doit permettre de saisir les modes de raisonnement du sujet et une fonction de preuve car les conclusions doivent être soumises à l'épreuve d'autres chercheurs.

Nous avons fait le choix d'analyser nos entretiens à partir d'une analyse de contenu thématique.

Ce type d'analyse thématique, nous permet de relever l'ensemble des thèmes issus des entretiens, pour ensuite les fusionner, subdiviser et hiérarchiser, nous permettant d'accéder à une vue d'ensemble du contenu des entretiens.

D'après la définition donnée par Paillé (2012, p242) « *un thème est un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur du propos* ».

Un thème peut donc être considéré comme une unité porteuse de sens destinée à être regroupé dans une rubrique. L'intérêt de cette méthode est d'offrir un panorama des principaux contenus abordés par les patients à travers leur entretien.

Dans le cadre d'entretien semi directif, l'ensemble des thèmes émergents codés ne peut être attribué uniquement aux discours du patient. Le contenu de l'entretien étant le fruit des échanges entre l'interviewé et l'intervieweur, nous ne pouvons soustraire une part de responsabilité dans l'apparition de certaines thématiques, ne serait-ce qu'à cause de l'influence de notre canevas d'entretien ou de nos diverses relances.

Travail de décontextualisation et recontextualisation et conjugaison de techniques déductive et inductive réalisé à partir du logiciel NVivo9.

Nous avons analysé nos entretiens à partir de la conjugaison de deux techniques de codage : déductive et inductive. En effet, le concept de travail de la maladie développé par Pédinielli, nous a été utile pour analyser les représentations de la maladie tant au niveau des symptômes et des traitements que des causes de la maladie et des représentations de la guérison. Nous nous sommes également basés sur les conceptions de Lazarus et Folkman relatives au coping pour dégager de notre corpus des stratégies adaptatives liées au coping centré sur le problème, l'émotion et la recherche de soutien social. Ainsi, des thèmes ont été préalablement édités et repérés par la suite dans le corpus.

Parallèlement, la technique inductive a été privilégiée pour étudier le vécu de la maladie, c'est-à-dire que nous sommes partis de notre corpus pour générer des thèmes.

Pour analyser l'intégralité de nos entretiens, nous nous sommes inscrits dans la démarche de décontextualisation et de recontextualisation, décrite par Deschenaux (2007). La décontextualisation du corpus consiste à extraire d'une partie de l'entretien (un verbatim) afin de créer des thèmes dans lesquels se regrouperont d'autres verbatims (figure 13). La recontextualisation représente la réunion de l'ensemble des éléments décontextualisés, destinée à en faire un tout cohérent et porteur de sens.

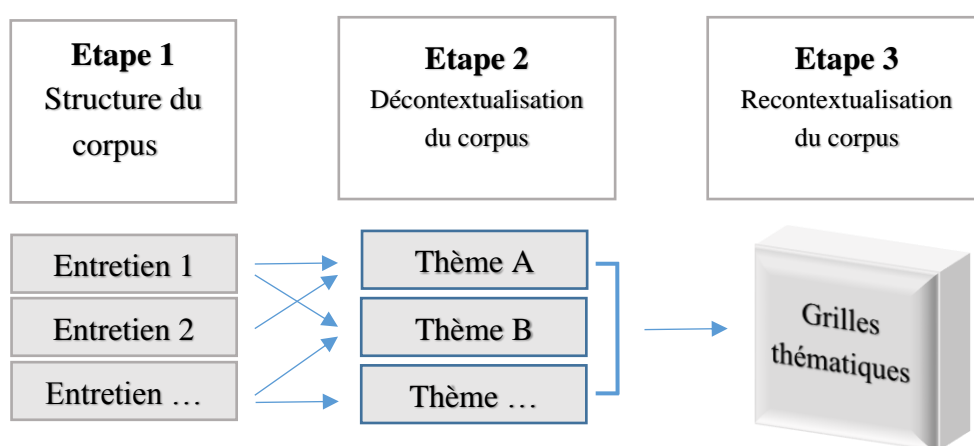


Figure 13 Démarche de décontextualisation et de recontextualisation de Deschenaux, 2007

Afin d'effectuer le travail de codage des entretiens, nous avons utilisé le logiciel Nvivo9. Cet outil a considérablement facilité notre travail d'analyse. Il s'agit d'un outil complet nous permettant d'avoir accès à l'ensemble des thématiques présentes pour un entretien, mais également pour l'intégralité du corpus. Nous précisons ici que s'il possède une très grande vertu logistique, il n'a pas pour fonction de faire émerger des thématiques automatiquement, à la place du chercheur.

Il nous permet de réaliser le codage thématique des entretiens aussi bien dans une approche déductive, à partir de la création de « nœuds » (thèmes) pour reprendre le langage du logiciel en amont de l'analyse, que dans une approche inductive avec la création de nœuds directement issus des entretiens (Deschenaux, 2007). De plus, nous pouvons à partir de ce logiciel manipuler un nombre important d'entretiens, de « sources » afin d'étudier la complexité d'un corpus. Il est également possible de compiler à travers un même « nœuds » l'ensemble des verbatims issus des entretiens et d'effectuer des annotations ou commentaires nécessaires à l'analyse. Ce logiciel, nous permet de déstructurer le corpus global en le découpant en unité de sens (nœuds). Lorsqu'un thème est repéré dans nos entretiens, nous pouvons le coder sous la forme d'un nœud. Un nœud contient alors l'ensemble des verbatims se rapportant à une même thématique.

Déroulement de l'analyse thématique sous Nvivo

1- Création de nœuds « rubriques »

La création de nœud est directement issue de notre canevas d'entretien, à savoir le vécu antérieur et actuel de la maladie ainsi que le vécu des relations médecins patients. Selon la technique de codification déductive, nous avons au préalable à l'analyse saisi les nœuds liés au coping centré sur l'émotion, le problème et la recherche de soutien social, ainsi que les nœuds relatifs aux représentations des symptômes de la maladie, de la guérison et des traitements.

Plus que des thèmes, ces nœuds peuvent être assimilés à des rubriques selon Paillé (2012), dans le sens où ils ne sont pas porteurs de la teneur du propos du sujet. Ces nœuds se situent à un niveau abstrait par rapport au contenu que nous souhaitons analyser. Ces nœuds représentent le premier niveau hiérarchique de notre grille thématique, duquel vont pouvoir être associés d'autres nœuds « enfants » et « parents » (figure 14).

Nom	Sources	Références	Créé par	Créé le	Modifié par	Modifié le
(1) sujets	33	33	AL	16/12/2015 10:18	AL	05/04/2016 15:37
(2) REPRESENTATION DE LA MALADIE	32	399	AL	14/09/2015 11:10	AL	05/04/2016 15:37
(3) VECU DECHIRME DIE	32	1167	AL	14/09/2015 11:49	AL	18/04/2016 19:07
(4) STRATEGIES DEFENSIVES	32	337	AL	14/09/2015 15:48	AL	18/04/2016 15:21
(5) VECU RELATION MEDECIN PATIENT	32	480	AL	14/09/2015 12:18	AL	18/04/2016 17:05

Figure 14 Création de rubriques sous Nvivo9

2- Création d'un premier niveau de nœuds : les nœuds « enfants »

Un premier niveau de nœuds a été créé à partir de la lecture de chaque entretien. Lors de la lecture du corpus, nous avons créé un nœud pour spécifier le contenu du propos du sujet. Ainsi, chaque entretien a été codé en continu.

Ce niveau de thème est beaucoup plus précis que le précédent puisque que pour chaque extrait sélectionné nous avons émis un thème pouvant traduire ce que le sujet était en train de signifier à ce moment-là. Nous avons fait le choix de coder à un fort niveau de proximité du contenu des propos de chaque sujet, privilégiant l'exhaustivité. En conséquence nous obtenons un nombre de nœuds « enfants » total très importants.

Cette technique de codage inductif est proche de celle développée par la théorie ancrée dans la mesure où nous avons dégagé et nommé paragraphes par paragraphes les propos du sujet afin de traduire le phénomène observé et de coller au plus près de son témoignage (figure 15).

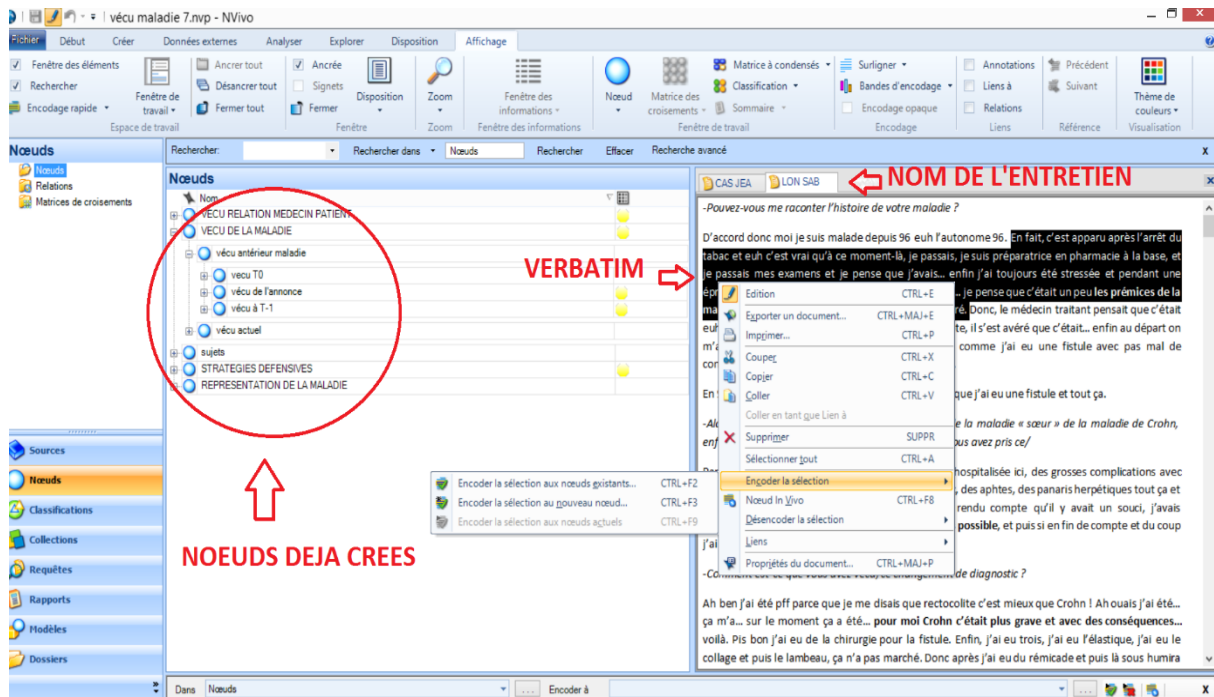


Figure 15 Procédure d'encodage sur Nvivo

3- Création d'un deuxième niveau de nœud « les nœuds parents »

Dans un deuxième temps de l'analyse, nous avons dû réaliser un travail de regroupage conséquent de thèmes afin d'obtenir un codage intégrant les « nœuds enfants » dans des nœuds « parents ». Pour y parvenir, nous avons confronté l'ensemble des « nœuds enfants » entre eux afin de voir dans quelle mesure ils ne peuvent pas renvoyer à une idée commune, voire être fusionnés. De plus, certains de « nœuds enfants » pouvaient d'ores et déjà renvoyer à des codes conceptualisants.

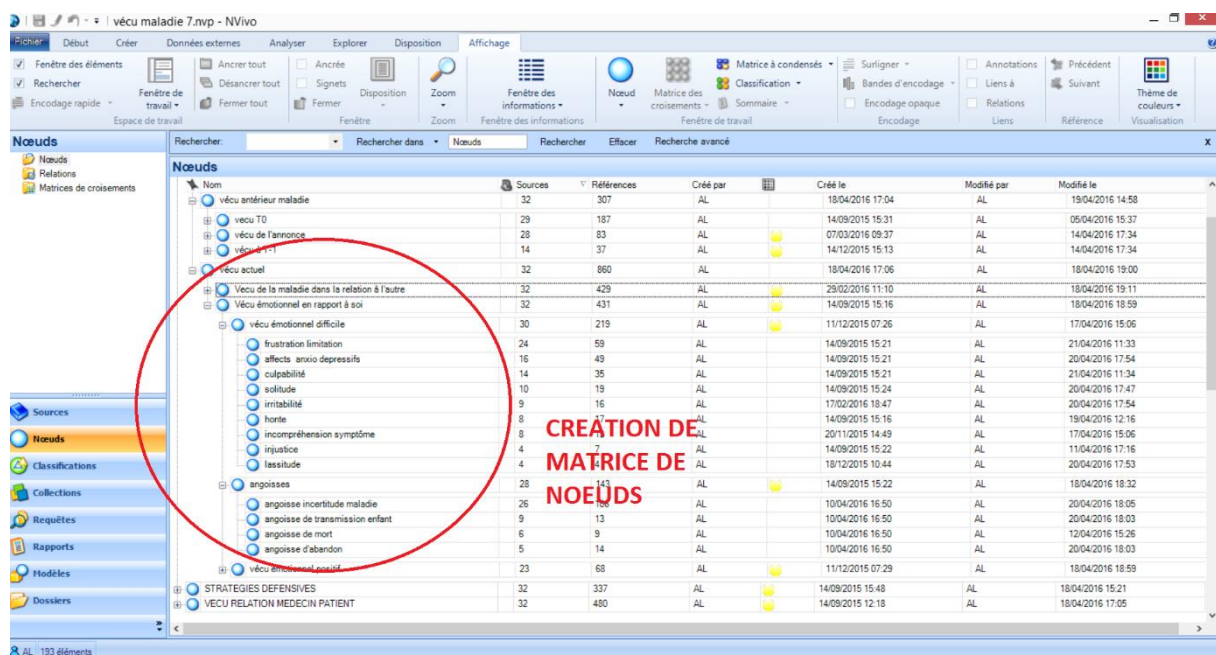
Ce deuxième niveau de nœuds est beaucoup plus explicatif et possède une plus forte inférence. Il s'agit de mettre en avant le phénomène auquel se réfère un ensemble de nœuds afin de mieux comprendre l'attitude adoptée face à la maladie, la qualité du vécu et des représentations de celle-ci. Ce sont dans ces nœuds parents que notre travail puise son essence, puisqu'ils sont destinés à mettre en valeur la force et la qualité des phénomènes observés dans l'ensemble du corpus. Chaque « nœud parent » pour être valide, doit pouvoir être décrit en terme de propriété. Nous avons veillé alors à bien définir chaque « nœud parent » afin que sa composition, sa forme

positive ou négative ainsi que ses conditions puissent être mises à l'épreuve par d'autres analystes.

Chaque « nœud parent » est ainsi transversal à l'ensemble du corpus (figure 16).

En lien avec les critères de qualité des thèmes de Mucchielli (1998), nous avons veillé à ce que les thèmes établis soit exclusifs, c'est-à-dire à ce qu'ils contiennent des éléments ne pouvant être codés qu'à un seul thème. De plus, ces thèmes sont objectifs, ils sont intelligibles à plusieurs analystes et fidèles au sens du texte. Ils sont également pertinents en rapport à l'objet de notre analyse et clairement définis sans retour nécessaire au corpus pour les comprendre.

Les choix des thèmes émergents, ont fait l'objet de nombreuses discussions et confrontations avec notre directrice de thèse afin d'en tester la solidité et l'intelligibilité.



Nom	Sources	Références	Créé par	Créé le	Modifié par	Modifié le
vécu antérieur maladie	32	307	AL	18/04/2016 17:04	AL	19/04/2016 14:58
veçu T0	29	187	AL	14/09/2015 15:31	AL	06/04/2016 15:37
vécu de l'annonce	28	83	AL	07/03/2016 09:37	AL	14/04/2016 17:34
vécu 3+1	14	37	AL	14/12/2015 15:13	AL	14/04/2016 17:34
vécu actuel	32	860	AL	18/04/2016 17:06	AL	18/04/2016 19:00
Vécu de la maladie dans la relation à l'autre	32	429	AL	29/02/2016 11:10	AL	18/04/2016 19:11
Vécu émotionnel en rapport à soi	32	431	AL	14/09/2015 15:16	AL	18/04/2016 18:59
vécu émotionnel difficile	30	219	AL	11/12/2015 07:26	AL	17/04/2016 15:06
frustration limitation	24	59	AL	14/09/2015 15:21	AL	21/04/2016 11:33
anxiété	16	49	AL	14/09/2015 15:21	AL	20/04/2016 17:54
culpabilité	14	35	AL	14/09/2015 15:21	AL	21/04/2016 11:34
solitude	10	19	AL	14/09/2015 15:24	AL	20/04/2016 17:47
irritabilité	9	16	AL	17/02/2016 18:47	AL	20/04/2016 17:54
honte	8	17	AL	14/09/2015 15:16	AL	19/04/2016 12:16
incompréhension symptôme	8	7	AL	20/11/2015 14:49	AL	17/04/2016 15:06
injustice	4	7	AL	14/09/2015 15:22	AL	11/04/2016 17:16
lassitude	4	4	AL	18/12/2015 10:44	AL	20/04/2016 17:53
angoisses	28	143	AL	14/09/2015 15:22	AL	18/04/2016 19:32
angoisse incertitude maladie	26	106	AL	10/04/2016 16:50	AL	20/04/2016 18:05
angoisse de transmission enfant	9	13	AL	10/04/2016 16:50	AL	20/04/2016 18:03
angoisse de mort	6	9	AL	10/04/2016 16:50	AL	12/04/2016 15:26
angoisse d'abandon	5	14	AL	10/04/2016 16:50	AL	20/04/2016 18:03
vécu émotionnel positif	23	68	AL	11/12/2015 07:29	AL	18/04/2016 18:59
STRATEGIES DEFENSIVES	32	337	AL	14/09/2015 15:48	AL	18/04/2016 15:21
VECU RELATION MEDECIN PATIENT	32	480	AL	14/09/2015 12:18	AL	18/04/2016 17:05

Figure 16 Création de matrice de noeuds donnant lieu à une hiérarchisation

4- Mise en lien des nœuds et des rubriques et création de grilles thématiques

Une fois le travail de regroupement des « nœuds enfants » dans les « nœuds parents », le travail de la constitution de la grille thématique est déjà bien avancé. Rappelons qu'à l'aide du logiciel Nvivo 9, nous avons constitué la grille thématique au fur et à mesure de l'analyse du corpus. Celui-ci s'est donc construit progressivement.

Nous obtenons ainsi une grille thématique à 4 niveaux, composé de rubriques, de nœuds « parents », « enfants » et de thèmes subsidiaires (figure).

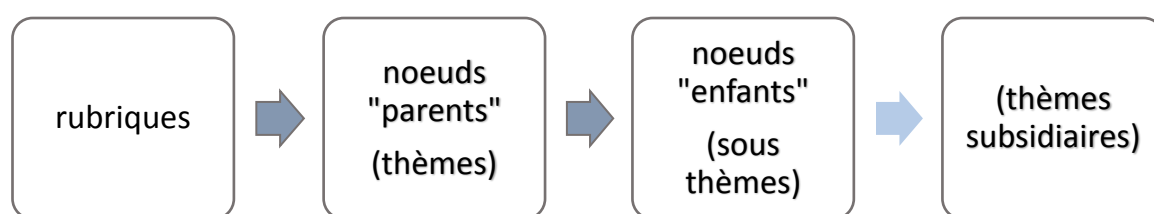


Figure 17 Niveaux de hiérarchisation

Ce travail de grille thématique est réalisé sous Nvivo à partir de l'association des matrices de nœuds entre elle. Nous avons regroupé les nœuds « parents » et les « nœuds enfants » dans les rubriques classificatoires préalablement constituées à partir de notre canevas d'entretien et des concepts théoriques mobilisés. Un travail important de raffinement et de regroupement des thèmes en fonction de leur récurrence a été effectué en amont.

Les nœuds ne pouvant pas s'insérer dans ces rubriques ont été laissés exclus de nos grilles thématiques. En effet, durant les entretiens les patients se sont exprimés sur des sujets non reliés directement avec nos objets de recherche, comme par exemple l'inquiétude éprouvée par rapport aux problématiques de leurs enfants ou encore la présence de conflits professionnels.

La constitution de grilles thématiques donne « *une représentation synthétique et structurée du contenu analysé, un panorama, en quelque sorte, de l'ensemble des cas de figure du phénomène faisant l'objet d'étude.* » (Paillé, 2012, p257).

Ces grilles nous permettent d'aborder de façon schématisée l'ensemble des propos développés dans le corpus.

Saturation des concepts

Le travail d'analyse des données issues des entretiens a été réalisé conjointement au recueil de nouvelles données discursives. En effet, l'utilité visée était de nous permettre de confronter les premiers résultats de l'analyse avec les données issues des entretiens suivants. Dans cette optique, nous avons conduits des entretiens cliniques tant que ceux-ci nous permettaient d'avoir accès à des éléments de compréhension nouveaux en lien avec notre problématique de départ. Ainsi, nous avons donc arrêté de conduire de nouveaux entretiens lorsque nous avons pu observer à notre sens, une saturation des données lors du travail d'analyse thématique. La saturation des données reste soumise à l'appréciation du chercheur. Selon nous, les derniers entretiens conduits ont pu être codés à partir de notre grille d'analyse sans qu'une nouvelle thématique émerge et ne puisse être intégrée.

Afin d'aller plus loin dans l'analyse, nous avons fait le choix de dégager une série de phénomènes en regroupant des ensembles de thématiques et sous thématiques. Chacun de ces phénomènes sera illustré par une étude de cas, mettant en exergue la subjectivité du sujet. Ces études de cas visent à intégrer l'ensemble des outils que nous avons utilisés dans cette recherche, à savoir le questionnaire, l'entretien clinique et le Rorschach.

5.2 L'étude de cas

A travers des études cliniques, nous avons fait le choix de présenter quelques études de cas permettant de mettre en lumière la singularité de l'expérience des sujets face à la maladie de Crohn. Dans ce travail, les études de cas s'inscrivent dans une logique de démonstration théorique ainsi que dans celle d'une production de connaissances générales. Ainsi, elles permettent d'étayer les différents phénomènes mis en lumière par l'analyse des entretiens et des questionnaires.

5.2.1 Définition et objectifs

La méthode clinique de l'étude de cas, est une méthode globale et complète, nous permettant de mieux comprendre la vie psychique du patient. A la définition classique de Huber (1993) mettant en avant la recherche de l'étiologie du problème, d'après l'anamnèse du sujet, nous préférons la définition plus large de Revault d'Allonnes (1989) qui assimile l'étude de cas comme la retranscription d'une histoire de vie. Ainsi l'étude de cas vise à restituer la singularité intérieure du sujet en évitant le piège de l'objectivation. Pour Marty (2011, p60), un cas est « *une mise en récit, une reconstitution- certains diront même une fiction, dans la mesure où cette méthode ne peut en aucune façon prétendre restituer la réalité- qui montre le travail qui s'opère entre le patient et le clinicien* ». En effet, l'étude de cas découle de la relation transféro contre-transférentielle qui s'opère entre l'intervieweur et l'interviewé.

En ce sens, elle répond à une démarche d'illustration du phénomène pour un sujet spécifique. En effet, avec l'étude de cas, la subjectivité du sujet est mise en exergue. Il s'agit ici de parvenir à raconter l'histoire du sujet à travers la compréhension de son vécu, de ses pensées et des fantasmes qui les sous-tendent. Ainsi ce n'est pas uniquement la compréhension d'un phénomène qui est soulevée mais également la compréhension d'une personne.

L'étude de cas est également un travail de synthèse qui se fonde sur plusieurs sources. Ainsi peuvent être intégrés des éléments du dossier hospitalier, des facteurs culturels, institutionnels, les résultats de plusieurs outils ou questionnaires mais également les éléments dégagés lors de la rencontre clinique. Elle repose donc sur un travail d'interprétation et de mise en lien des différentes données recueillies. Réalisée à posteriori du recueil de données, elle comporte toutefois un aspect réducteur puisqu'elle ne peut garantir le rendu de l'intégralité de la complexité du sujet.

L'étude de cas possède trois grandes fonctions : didactique, métaphorique et heuristique. Le chercheur propose une situation clinique à partir de laquelle le lecteur va être en mesure de s'identifier. Cette situation clinique va devenir la métaphore du concept qu'elle sous-tend et va pouvoir ouvrir sur de nouvelles perspectives théoriques (Nasio, 2000).

5.2.2 Analyse des cas cliniques : effort de représentativité des phénomènes et sens pour le sujet

Nous avons choisi d'introduire au sein de ce travail de thèse, l'étude de cas cliniques afin d'explorer, à un niveau plus profond, l'expérience de la maladie de Crohn de certains patients et les spécificités qui peuvent en découler. Les cas cliniques, même si ils représentent une photographie à l'instant T du patient, soulèvent des aménagements défensifs et systèmes de pensées toujours en mouvement.

L'analyse thématique effectuée sur Nvivo9, nous a permis de dégager des phénomènes inhérents au vécu et aux représentations de la maladie de Crohn des patients. Afin d'illustrer cliniquement ces phénomènes nous faisons le choix d'enrichir notre méthodologie à travers l'étude de cas de patients pouvant s'inscrire dans les différents phénomènes relevés. Ainsi, nous ne répondons pas à une logique de preuve ou de généralisation du problème ; soumise à différentes critiques méthodologiques (Capdevielle et Doucet, 1999). En rapport à cette fonction des études de cas, il nous semble difficile de satisfaire les critères de validité externe, à savoir la reproductibilité des phénomènes observés aux autres patients. Nous avons pour objectif d'illustrer le phénomène en le mettant en sens dans l'histoire de vie du sujet. De par le dispositif méthodologique, nous rencontrons plusieurs limites dont la plus importante est celle de n'avoir rencontré le patient qu'une seule fois. Pour répondre à celle-ci, nous restons prudents quant aux hypothèses élaboratives dégagées, qui ne peuvent être soumises à un regard à posteriori des patients.

Les cas cliniques ont été analysés en compilant toutes les données dont nous disposions sur le patient. Nous avons veillé à prendre en compte les éléments du dispositif de recherche ainsi que les éléments de la relation transféro et contre-transférentielle. La prise en compte de ces éléments vise à augmenter la validité interne de nos études de cas. Ainsi, un travail de mise en commun des informations issues des questionnaires psychosociaux, des protocoles de Rorschach, des entretiens cliniques et des dossiers médicaux, a été effectué. Parmi l'ensemble de ces matériaux, nous avons dû sélectionner les données les plus pertinentes en lien avec le phénomène que nous souhaitions illustrer. De ce fait nous rencontrons une seconde limite, celle de la réduction des données. Si elle permet de mieux saisir l'objet dans sa globalité, elle ne peut de ce fait rendre compte complètement de la richesse de la singularité du vécu.

Nous avons veillé à rester au plus près de la réalité clinique vécue par le patient tout en lui garantissant l'anonymisation des données. La mise en liaison des différents outils qu'il s'agisse des questionnaires ou du test projectif, nous a permis de nous situer dans une écoute nouvelle des entretiens, et ainsi d'augmenter la richesse de leur analyse.

5.2.3 Le Rorschach

5.2.3.1 Présentation du test projectif du Rorschach

Créer par Herman Rorschach, le test projectif du Rorschach met à l'épreuve la capacité du sujet à relâcher le contrôle exercé sur sa conscience pour créer à partir de tâches d'encre, des représentations. Les 10 images présentes dans ce test sont en effet non figuratives. Le sujet, sur la base d'un accrochage à la réalité extérieure et de ses fantasmes et conflits animant sa vie psychique, projette sur les planches une signification.

Anzieu (1961,2004) souligne que la projection effectuée sur les planches, nous permet de mieux comprendre les particularités du fonctionnement d'un sujet. La projection est définie comme « l'opération par laquelle le sujet expulse de soi et localise dans l'autre, personne ou chose, des qualités, des sentiments, des désirs, voire des « objets », qu'il méconnaît ou refuse en lui. » (Laplanche et Pontalis, 1967, p343). Ainsi à travers le test du Rorschach, « ce qui est caché est ainsi mis en lumière : le latent devient manifeste ; l'intérieur est amené à la surface ; ce qu'il y a de stable et aussi de noué en nous se trouve dévoilé » (Anzieu, 2004, p18).

Le sujet va devoir s'organiser en fonction de son monde intérieur et de la réalité extérieure pour dégager une signification à l'image que le testeur lui propose. En conséquence, « *il s'agit de se conformer aux limites imposées par la réalité tout en laissant la place au possible, à l'imaginaire, aux fantasmes et aux affects.* » (Anzieu,2004, p26).

Ce test est généralement utilisé dans la réalisation de diagnostic en psychiatrie et permet d'étudier la structure de personnalité du sujet.

5.2.3.2 Pertinence de cet outil vis-à-vis de notre objet de recherche

Porcelli (2010) a démontré la pertinence du Rorschach chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin pour évaluer l'intensité de la détresse psychosomatique. Dans ce travail de recherche, nous nous intéressons plus particulièrement au vécu corporel de la maladie c'est-à-dire à la qualité des enveloppes et des différentes modalités de l'image du corps des patients. Nous porterons également une attention particulière aux mécanismes de défenses.

Évaluation de la qualité des enveloppes et des assises narcissiques

Le test du Rorschach représente un outil préférentiel pour étudier la qualité des enveloppes et les modalités de l'image du corps. Cela tient précisément au rappel de la symétrie du corps que sollicitent les planches. Ainsi, la configuration des planches, organisée selon un axe médian, fait écho à la fois au schéma corporel du sujet mais également à son image du corps fantasmé (Chabert, 1983, 1986).

Les variables de Fischer et Cleveland

Fischer et Cleveland (1958) en s'appuyant sur le concept d'enveloppe psychique, mettent en lumière deux variables pouvant être repérées au test du Rorschach. Ainsi, la variable « Barrière » représente une réponse qui implique une surface protectrice, délimitant le dedans du dehors, pouvant symboliquement représenter les frontières de l'image du corps.

Peuvent être côté « Barrière » des réponses relatives à des peaux d'animaux, des habits, des textures solides, des objets dotés d'un blindage, cachés derrière quelque chose ou encore d'autres contenants.

La variable « Pénétration » représente à l'inverse toutes réponses pouvant traduire à un niveau symbolique, un défaut de contenance du corps. Trois types de représentations « Pénétration » ont été formulés par Fischer et Cleveland :

- 1- Des réponses liées à des idées de percement, d'éclatement, de dépouillement d'une surface corporelle

- 2- Des réponses liées à des voies et des modes de pénétration à l'intérieur ou d'expulsion de l'intérieur vers l'extérieur (accès à des orifices du corps ou de la maison, sections d'organes permettant de voir directement à l'intérieur)
- 3- Des réponses liées à des représentations de surface d'une chose fragile et perméable (frontières floues, surfaces flétries, fanées, détériorées)

Différentes représentations sont reliées aux indices « Barrière » et « Pénétration ». Masling (1999) se propose de répertorier les réponses au Rorschach les plus fréquentes :

Échelle Barrière :

- 1- Vêtement clairement identifié : homme en peignoir, toque de cuisinier, couronne
- 2- Animaux dont la peau est spécifique : castor, crocodile
- 3- Ouvertures terrestres strictement délimitées : vallée, puits de mine
- 4- Contenants animaux inhabituels : mamelle, pis, chat bouffi ou gonflé
- 5- Surfaces servant à la protection : parapluie, bouclier
- 6- Objets protégés ou blindés : tank, vaisseau de guerre
- 7- Objets couverts, entourés ou cachés : bûche couverte de mousse, homme couvert par une couverture
- 8- Formes de contenant inhabituelles : cornemuse, trône

Échelle Pénétration :

- 1- Bouche ouverte : un chien en train de manger, un homme qui vomit
- 2- Objets qui sont traversés ou pénétrés : radiographies, vision de l'intérieur du corps
- 3- Barrières corporelles cassées ou fracturées : personne qui saigne, insecte écrasé
- 4- Ouverture terrestre sans limites claires : abîmes sans fond, source jaillissante
- 5- Toutes ouvertures : orifices corporels, fenêtre
- 6- Objets non consistants, sans frontière palpable : barbe à papa, fantôme
- 7- Transparence : fenêtre

Les sujets présentant plus de réponses « Barrière » que « Pénétration » semblent avoir davantage besoin de se réaliser. Ils sont peu sensibles à la suggestion et possèdent une meilleure tolérance au stress du fait de la possibilité de trouver davantage de sources de gratification (Masling, 1999).

Fischer et Cleveland ont établi ces deux variables à partir de travaux menés sur des malades psychosomatiques. Ils remarquent que ceux pour qui le symptôme se portait à l'extérieur du corps avaient tendance à produire plus de réponses « Barrière ». À l'inverse, les malades atteints de lésions internes se représentaient leur corps comme davantage perméable.

Les indices de Fischer et Cleveland ont donné lieu à une quantité importante d'études. Néanmoins, il convient d'interpréter les résultats de celle-ci avec prudence puisque la validité des échelles « Barrières et Pénétration » reste encore à démontrer, notamment en lien avec une absence de données pouvant servir de normes comparatives (Sultan, Porcelli, 2004).

Autres indices

Les planches I, IV, V et VI de par leur caractère compact, leur allure fermée et les espaces lacunaires renvoient à la construction de l'image de soi. Leurs analyses s'avèrent pertinentes pour étudier la constitution de l'image du corps et les angoisses de désintégration corporelle puisqu'elles viennent en outre tester les limites dedans/dehors (Condamine, 2006). De plus, les planches pastelles mettent fréquemment en avant la présence de préoccupations hypocondriaques, voire des angoisses de morcellement, tout comme les planches II et III dont les détails rouges peuvent être vécus comme des menaces d'effractions à l'intérieur du corps (Chabert, 1997).

Pour Roman (2001), lorsque l'on veut étudier la qualité des enveloppes au test du Rorschach, il convient de porter attention au Blanc. Pour lui il est le fond, le contenant, sur lequel le sujet va pouvoir désigner une représentation, un contenu. Le blanc va avoir pour fonction de soutenir le travail de symbolisation du sujet. Il devient alors une actualisation de l'enveloppe maternelle primitive. Le Blanc par l'espace de projection qu'il sous-tend, peut également être considéré comme un objet signifiant formel puisqu'il favorise la communication du sujet avec lui (Doron, 1996).

Pour Roman (1992) un autre indicateur peut témoigner d'un Moi peu troué, il s'agit d'une rupture dans le rythme de la réponse, dans l'allongement des temps de latence ou bien encore dans les refus. Ces indices sont pour lui la traduction d'un envahissement psychique par des contenus indifférenciés les uns des autres, ne pouvant être représentés.

L'utilisation des couleurs paraît également être un support d'analyse de l'effraction psychique (Mazoyer, Roques, 2014). Il convient de porter attention au rouge présent aux planches II et III

réactivant les pulsions agressives et libidinales mais également à l'intégration des couleurs aux planches VIII, IX et X. De plus, les déterminants formels nous renseignent sur un possible étouffement la vie émotionnelle et/ou sur un besoin de renforcer les limites corporelles pour faire face à l'effraction.

Dans leur clinique du traumatisme et de l'effraction corporelle et psychique, Mazoyer et Roques (2014) remarquent que l'absence de kinesthésie, utilisée comme une défense contre l'émergence pulsionnelle qui pourrait se révéler trop violente. Il en va de même pour les réponses animales ou humaines dévitalisées, fragmentées, correspondant à la capacité ou à l'incapacité de se représenter une image du corps construite et unifiée. Le corps ne peut être investi comme un corps fonctionnel ou érogène, mais plutôt comme une source de souffrance.

Afin d'étudier la représentation psychique du corps et de ses éprouvés, plusieurs auteurs retiennent les planches dont le contenu latent rappelle la représentation de soi et l'évaluation des assises narcissiques. La représentation de soi tend à être étudiée aujourd'hui selon le pôle identitaire du sujet et la qualité de ses identifications (Neau, 2014). Ainsi pour Chabert et Azoulay (2011), il convient de se centrer sur plusieurs indices :

- L'intégrité et la dynamique identificatoire des représentations humaines et animales
- La qualité des réponses humaines et animales
- La qualité des limites dedans/dehors à travers les réponses Formes, les contenus et les modes d'appréhension
- Les réponses données à la planche V
- Étude des kinesthésies
- Façon dont est traitée la bilatéralité des planches
- Qualité des réponses aux planches dites pulsionnelles et à symbolisme sexuel

Chabert, dans son article « Narcissisme au Rorschach » (1986) porte attention sur les différents indices nous permettant d'étudier la qualité des assises narcissiques chez le sujet. Elle insiste sur l'étude dans un premier temps de la relation du sujet avec le clinicien. Il convient de remarquer si celle-ci est marquée par une volonté du sujet de séduire le clinicien ou si au contraire elle vise plutôt à afficher un mépris à l'égard du test ou psychologue. De plus, il est également intéressant d'entendre à travers les différents commentaires du sujet la place accordée à ses ressentis, à ses souvenirs, à sa manière de voir les choses. Cette relation est caractérisée par un blocage des mouvements libidinaux visant à éviter la rencontre avec l'autre

« en lui attribuant un rôle de miroir qui neutralise les échanges pulsionnels (Chabert, 1986, p20).

Il est fréquent que les sujets aient recours à des conduites de réassurance narcissique, face aux affects anxigènes ressentis aux planches. Ainsi, ils peuvent faire référence à des expériences passées plus valorisantes pour contrebalancer un défaut de perception ou une pauvreté imaginative. Ils peuvent dans un autre versant rejeter massivement le test afin de déplacer sur lui la responsabilité d'une faiblesse associative.

Des références à l'axe médian des planches peuvent recouvrir une valeur narcissique quand celles-ci servent d'axe d'appui, d'étayage, faisant référence ici aux liens entre narcissisme et relations d'objets précoces.

Chabert (1986) remarque dans les protocoles des sujets traversant une problématique narcissique, le besoin de surinvestir les limites. Ainsi, elle met en avant que « l'augmentation fréquente du F% dans les protocoles de personnalités narcissiques, associée à un F+% satisfaisant en général, rend compte de l'établissement de barrières très investies entre dedans et dehors et en même temps d'un recours nécessaire à des conduites d'objectivation qui tentent d'écarter les ingérences imaginaires ou fantasmatiques pour se maintenir dans le registre de la perception pure. » (p 22). Le F-% serait quant à lui révélateur d'une enveloppe trouée, abimée.

Au niveau des relations d'objet, celle-ci paraissent marquées par le dédoublement c'est-à-dire par des relations spéculaires ou des réponses « reflet » venant traduire la souffrance relative à la confrontation entre le Moi et le Moi idéal. Elles sont également caractérisées par un désinvestissement pulsionnel. Nous pouvons retrouver également un nombre important de réponses C', renvoyant au blanc, noir ou gris.

Les mécanismes de défense

Différentes méthodologies peuvent être employées pour étudier les mécanismes de défenses dans un cadre aussi thérapeutique que de recherche scientifique. Chabrol, Callahan (2013) en dénombrent principalement quatre : l'entretien, les questionnaires, les tests et les tests projectifs.

En lien avec notre travail de thèse, nous développerons ici l'évaluation des mécanismes de défense à partir du test du Rorschach.

Les mécanismes de défense ont tout d'abord été étudiés à partir de méthodes projectives. Celles-ci nous donnent accès à la dynamique inconsciente propre au sujet qui peut être appréhendée par la libre association sur le matériel. En raison des renseignements qu'ils procurent au niveau de la capacité du sujet à supporter l'angoisse et les affects déplaisants ainsi que sur la force du moi, les tests projectifs comme le TAT et le Rorschach constituent de bons outils pour accéder aux défenses (Anzieu, 1961/1970).

L'École française du Rorschach a consacré de nombreux travaux à l'étude de ces mécanismes et reste fréquemment utilisée comme référence pour leur investigation (Ionescu, Jacquet, Lhote, 2012). Catherine Chabert (1983) regroupe les mécanismes de défense en quatre grandes catégories faisant état de la souplesse ou au contraire de rigidité de l'organisation défensive. Ces procédés peuvent apparaître aussi bien dans les temps de verbalisation entre les planches, que dans les réponses données aux planches, mais aussi à travers le regroupement de plusieurs indices.

- *Les procédés rigides* : Ces procédés intègrent « toutes les manifestations qui rendent compte de l'utilisation des données perceptives du matériel, soit pour éviter ou minimiser le surgissement d'éléments en rapport avec la réalité interne du sujet, soit pour permettre à celle-ci de s'exprimer grâce à une stratégie de justification et de rationalisation » (Chabert, 1983, p 218). Au sein de la relation avec le clinicien, le sujet a recours à des précautions verbales, hésite, doute, rumine, se montre critique envers les planches, reste dans un contenu descriptif du matériel en soulignant les détails de la tâche. Au niveau du contenu des planches, on peut observer différents indices :

- Dénégation lorsque la réponse est donnée sous forme négative.
- Intellectualisation : contenus culturel, artistique ou intellectuel, G organisées
- Formation réactionnelle : la pulsion est transformée en son contraire, nombre élevé de réponses FC
- Annulation : face au contenu pulsionnel intolérable, le sujet modifie sa réponse
- Isolation : augmentation du F et du F+%, découpage perceptif et interprétatif (Dd, Dbl, Ad, Hd)
- Nombre élevé de F+/-
- Négation des liens entre affects et représentation (F% élevé)

- Soucis de maîtrise, désir de maîtrise sur les désirs, contrôle des réponses à émergence pulsionnelle reconnue comme dangereuse

Les procédés rigides peuvent traduire pour Chabert la mise en place de défenses de type obsessionnelles, de caractère ou encore narcissiques.

- *Les procédés labiles* : le sujet effectue des commentaires à valence affective et marque une tendance au théâtralisme et à la dramatisation. L'attention est portée sur ce que le sujet ressent face aux stimuli. Il n'hésite pas à varier ses réponses émotionnelles et à faire référence à ses incompétences. Il se montre très sensible à l'environnement et à la suggestion. Au niveau du contenu des planches, les indices retrouvés au Rorschach peuvent prendre plusieurs formes :

- Refoulement : apparition de chocs ou des refus, réponses neutres, vagues ou sans résonance pulsionnelle
- Dénégation : souvent utilisée lorsque la représentation symbolique est évidente.
- Régression : retour à des modes relationnelles infantiles
- Prévalence accordée à la réactivité subjective : F% bas
- Affrontement entre désirs contradictoires
- TRI extratensif
- Contenus souvent très crus

Chabert précise que l'utilisation de ces procédés ne se réfère pas uniquement à des sujets névrotiques de type hystérique. Elle fait également référence à une défense contre la dépression et plus spécifiquement contre l'angoisse de perte d'objet. Dans ce cas les procédés labiles s'accompagnent souvent d'associations confabulées, et de la survenue d'émergence de processus primaires.

- *Les procédés marqués par l'inhibition* : le sujet montre un faible nombre de réponses et de rares commentaires. Les réponses sont vagues et paraissent susciter un malaise. Les temps de latence sont souvent longs et le sujet évite de trop s'impliquer dans la situation projective. Les indices retrouvés par Chabert sont :

- Une mise à distance et un évitement : réponses vagues et personnages anonymes
- Déplacement de l'angoisse sur un objet phobogène
- Projection
- Banalisation pour éviter l'expression spontanée des représentations et des affects

- F% élevé + TRI coarté
 - Chocs, refus, temps de latence augmenté
 - Associations de réponses de personnages ou d'animaux à caractère dangereux
 - Répression : les mouvements pulsionnels sont figés à travers des K statiques, des K réprimées et refoulées
- *Les procédés marqués par l'émergence des processus primaires* : le sujet peut se montrer méfiant et émettre des critiques de type paranoïaque vis-à-vis du matériel ou du clinicien. Les réponses peuvent être nombreuses, rapides, peu rationnelles et marquées par des associations rapides. Les indices principaux relevés sont :
- Projection : les pensées, pulsions, affects non tolérables sont attribués à l'extérieur en tenant peu compte de la réalité
 - Identifications projectives : le sujet s'introduit dans le corps de l'objet en tentant d'y projeter un contenu non désirable afin de pouvoir lui nuire ou d'en prendre possession (réponses kinesthésiques à valeur interprétative)
 - Clivage : deux contenus opposés sont donnés pour une même planche
 - Dénier : la réalité perçue n'est pas reconnue. Peu reconnu au Rorschach en raison de l'absence de contenu figuratif.
 - Faible niveau de F+%, de banalités, du D%
 - Présence de contenus morcelés, mythiques, omnipotents ou d'êtres fantastiques
 - Réponses dédoublées traduisant une faillite des enveloppes psychiques.

Néanmoins, les indices mis en avant par l'ensemble de ces travaux doivent être interprétés avec prudence selon Ritzler (1995), qui met en garde l'examineur contre le caractère incertain de la validité et fidélité des données.

5.2.3.3 Passation du test du Rorschach

La passation a été effectuée en trois temps : la passation classique, le temps de l'enquête et enfin le choix des deux planches préférées et des deux les moins aimées.

La consigne de départ est claire et précise : « *Je vais vous montrer une série de dix planches et vous me direz tout ce à quoi à elles vous font penser, ce que vous pouvez imaginer à partir de*

ces planches » (Chabert, 1997, p23). Nous précisons ensuite qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

A l'aide de cette consigne, nous incitons le sujet non seulement à verbaliser mais également à penser, c'est-à-dire à accorder une symbolisation au matériel que le clinicien lui présente. Durant toute la passation du test, nous avons veillé à intervenir le moins possible.

En face à face, la passation du Rorschach signe le début de l'enregistrement de l'entretien. Lors de la définition du cadre la rencontre au sujet, nous avons tenté d'être suffisamment contenant et clair sur l'intérêt et l'utilité de ce test, afin d'instaurer une bonne qualité relationnelle. Etait donc précisé qu'il s'agit d'un test destiné à nous permettre dans la recherche de mieux saisir le fonctionnement et la personnalité du sujet. Nous avons également demandé au sujet s'il avait connaissance de l'existence de ce test et si oui, s'il l'avait déjà passé.

5.2.3.4 Analyse du test du Rorschach

Les protocoles ont tout d'abord été cotés par nos soins à partir du livret de cotation de Beizman (1966). Celles-ci ont été vérifiées par trois cliniciens, dont un « naïf » sur notre objet d'étude.

Nous avons dans un premier temps effectué une analyse formelle des protocoles en établissant le psychogramme. Les normes utilisées ont été celles de Richelle (2009, p53) (annexe 4).

Dans un deuxième temps, nous avons procédé à l'analyse dynamique des planches, en référence à leur contenu manifeste et latent. L'ensemble des protocoles a été coté et analysé selon la méthode de l'école Française (Anzieu et Chabert, 2004).

Nous avons présenté dans cette partie l'intégralité des problématiques et des méthodologies utilisées pour y répondre. Nous souhaitons à présent vous faire part de nos résultats dans une troisième et quatrième partie.

TROISIEME PARTIE : PRESENTATION ET
DISCUSSION DES RESULTATS
QUANTITATIFS

1. Analyse Descriptive sur l'échantillon total des patients

1.1 Description de l'échantillon

1.1.1 Données sociodémographiques et cliniques des patients

141 sujets ont été inclus dans le protocole de recherche « Evaluation des marqueurs immunologiques, inflammatoires et psychologiques de la rechute de la maladie de Crohn ». Nous avons retenus 98 participants, pour évaluer l'impact des facteurs psychosociaux sur la rechute (figure 18). Ainsi, 43 participants ont été écartés principalement pour deux motifs. En effet, certains sujets n'ont pas souhaité participer à l'axe de l'étude évaluant les facteurs psychologiques. D'autres sujets ont préféré stopper leur implication au fur et à mesure de la passation des questionnaires.

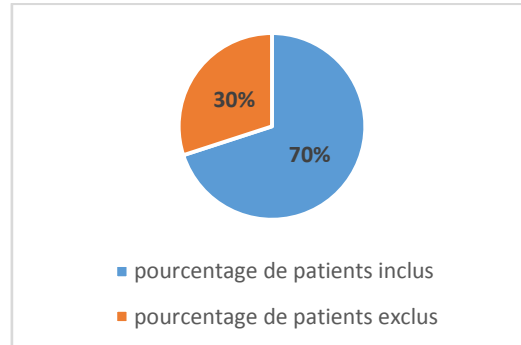


Figure 18 Proportion des patients retenus dans l'échantillon

Au total, notre échantillon est composé de 61 femmes et de 37 hommes (tableau 8), suivis dans les centres hospitaliers de Lyon Sud, Saint Etienne et de Clermont Ferrand. L'âge moyen de l'échantillon est de 40 ans.

Outre le rapport Homme/Femme, notre échantillon manque également d'homogénéité dans la représentation des catégories socio-professionnelles. En effet, on note un nombre plus important de sujets dans la catégorie « employé » (51%).

Lors de l'inclusion des patients, les variables biologiques et cliniques pertinentes pour notre objet d'étude, ont été contrôlées. A l'aide des dossiers médicaux des patients, les gastroentérologues ont pu définir le degré de « fréquence des rechutes ». Ainsi, notre échantillon se compose de 38,8% de patients présentant une faible fréquence de rechute, 43.9% présentant une fréquence de rechute modérée et de 17,3% présentant un niveau de fréquence de rechute élevée.

Afin de contrôler le degré de sévérité de la maladie chez les participants, nous nous sommes basés sur les antécédents de résections d'une partie des organes enflammés du système digestif. Ainsi, 48% des patients ont déjà subi une intervention chirurgicale destinée à retirer une partie touchée par enflammée de l'intestin, contre 52% des patients.

L'âge moyen du diagnostic est de 27 ans pour l'ensemble des patients. Ceux-ci sont en moyenne atteints de la maladie de Crohn depuis 11 ans.

Tableau 8 Caractéristiques sociodémographiques et biologiques de l'échantillon total des participants

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques	Echantillon total (N=98)	
	N	%
<u>Variables sociodémographiques</u>		
Age moyen en année (écart type)	40.41 (13.58)	
Genre		
Femme	61	62.2
Homme	37	37.8
CSP		
Etudiants	7	7.1
Sans emploi	8	8.2
Ouvrier	8	8.2
Employé	50	51
Profession intermédiaire	9	9.2
Profession libérale	4	3.4
Cadre	4	4.1
Artisan	10	10.2
Artisan	1	1
Agriculteur	1	1
<u>Variables cliniques</u>		
Age diagnostic moyen en année (écart type)	27.48 (1.74)	
Durée moyenne de la maladie en année (écart type)	11.82 (9.68)	
Fréquence des rechutes		
Fréquence faible	38	38.8
Fréquence modérée	43	43.9
Fréquence élevée	17.3	17.3
Antécédents résection		
Absence	51	52
Présence	47	48

1.1.2 Données manquantes

Au vu de la richesse du protocole de recherche et afin de maintenir un échantillon important de patients, nous avons choisi d'inclure dans celui-ci, les participants n'ayant pas répondu à certains questionnaires à différents temps. Par conséquent, il existe pour chaque questionnaire une proportion de réponses absentes (tableau 9). Nous notons une augmentation du taux de données manquantes au fur et à mesure des temps de passation. Celle-ci peut être expliquée par un effet de lassitude chez les sujets mais également par la sortie du protocole des sujets ayant

reçut. D'autres parts certains questionnaires (Enrichd, PCL-s) ont été introduits dans le protocole avec un léger décalage temporel comparativement aux autres questionnaires. Ces échelles n'ont pas été soumises à certains sujets, ayant pour conséquence une diminution du taux de données à M1 et M12.

Tableau 9 Proportion de données manquantes pour chaque questionnaire aux différents temps

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
Coping	14,30%	21,40%	26,50%	23,50%	23,50%	24,50%	37,80%	42,90%	55,10%	44,90%	43,90%	43,90%
PSS 10	29,60%	29,60%	28,60%	22,40%	21,40%	22,40%	34,70%	39,80%	41,80%	52,00%	51,00%	56,10%
Machrostress	28,60%	31,60%	32,70%	28,60%	26,50%	27,60%	39,80%	43,90%	44,90%	56,10%	56,10%	55,10%
Hassles	17,50%	22,30%	26,20%	23,30%	23,30%	26,20%	42,70%	45,60%	47,60%	52,40%	52,40%	56,30%
PCL-s	65,30%											75,50%
SCL90-r	9,20%											53,10%
GHQ12		45,90%	44,90%	53,10%	49,00%		45,90%	49,00%	46,90%	42,90%	60,20%	
Enrichd	46,90%					43,90%						65,30%
SSq6	35,60%											60,20%
IBDQ	30,00%					37,30%						33,70%
Whoqol-bref	17,30%					30,60%						62,20%

1.1.3 Fidélité des échelles

Préalablement au calcul des scores des patients pour chaque questionnaire, nous avons veillé à vérifier la bonne fidélité des échelles que nous avons utilisées pour notre échantillon. Ainsi, nous nous sommes assurés que l'ensemble des mesures était homogène pour chaque dimension évaluées dans les échelles, à travers le calcul d'un coefficient de cohérence interne (alpha de Cronbach).

1.1.3.1 Les échelles de stress

La mesure de la consistance interne pour l'échelle de stress perçu PSS10 (tableau 10) est très satisfaisante. En effet, on constate que les alphas de Cronbach sont compris entre 0.77 et 0.90 entre le premier temps de mesure et le douzième mois.

Tableau 10 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Pss10

PSS 10	
	α de Cronbach
M1	0,81
M2	0,86
M3	0,85
M4	0,85
M5	0,85
M6	0,87
M7	0,77
M8	0,86
M9	0,89
M10	0,89
M11	0,87
M12	0,9

La consistance interne est également très satisfaisante pour l'échelle Hassles, qui évalue le stress découlant des tracas quotidiens (tableau 11). En effet, les valeurs du coefficient varient entre 0.94 et 0.96 entre le premier temps de mesure et le douzième temps.

Tableau 11 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Hassles

Hassles	
	α de Cronbach
M1	0,94
M2	0,95
M3	0,95
M4	0,96
M5	0,95
M6	0,95
M7	0,94
M8	0,96
M9	0,96
M10	0,97
M11	0,96
M12	0,96

Concernant l'échelle de stress post traumatique, PCLS, on remarque que les alphas de Cronbach sont de 0.92 pour le premier temps de mesure et de 0.91 pour le dernier temps de mesure. Ces valeurs vont dans le sens d'une excellente consistance interne et d'une bonne fidélité du test pour notre échantillon (tableau 12).

Tableau 12 Coefficient de consistance interne pour l'échelle Hassles en fonction des temps de passation

PCLS (17 items)	
consistance interne	
M1	0,92
M12	0,91

Cette bonne consistance interne est également retrouvée dans l'échelle Machroresseur qui évalue les stressseurs spécifiques aux maladies chroniques. Les alphas de Cronbach sont supérieurs à 0.70 pour l'ensemble des quatre dimensions de l'échelle (tableau 13). Concernant l'ensemble des items, ceux-ci sont compris entre 0.94 et 0.97.

Tableau 13 Coefficient de consistance interne pour les dimensions Répercussions physiques et Conséquences sociale et relationnelles à l'échelle Machroresseur

	Machroresseur				
	Répercussions physiques (9 items)	Conséquences sociales et relationnelles (7 items)	Diminution des ressources (9 items)	Peurs et anxiété (6 items)	Total (31 items)
	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach
M1	0,89	0,79	0,86	0,83	0,94
M2	0,92	0,84	0,87	0,88	0,95
M3	0,91	0,87	0,87	0,84	0,95
M4	0,89	0,84	0,84	0,85	0,94
M5	0,91	0,83	0,87	0,86	0,95
M6	0,94	0,83	0,89	0,84	0,96
M7	0,91	0,9	0,89	0,83	0,96
M8	0,94	0,88	0,87	0,83	0,96
M9	0,94	0,87	0,89	0,81	0,96
M10	0,95	0,89	0,92	0,86	0,97
M11	0,94	0,89	0,93	0,87	0,97
M12	0,95	0,89	0,9	0,84	0,96

1.1.3.2 L'échelle de coping

La mesure de coping à partir de l'échelle WCC, manifeste également une bonne consistance interne pour notre échantillon (tableau 14). L'ensemble des alphas de Cronbach pour la

dimension « coping centré sur le problème » est compris entre 0.80 et 0.91 entre le premier et le dernier temps de mesure. Ceux-ci sont également fort quant à la dimension « coping centré sur l'émotion », puisqu'ils sont compris entre 0.80 et 0.95. Les alphas de Cronbach sont compris entre 0.69 et 0.84 pour la dernière dimension « coping centré sur la recherche de soutien social » et traduisent également une bonne fidélité de l'échelle.

Tableau 14 Coefficient de consistance interne pour les dimensions Coping centré sur le problème et Coping centré sur l'émotion, à l'échelle WCC

	WCC			
	Coping problème (10 items)	Coping émotion (9 items)	Coping recherche de soutien social	Total (27 items)
	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach
M1	0,8	0,81	0,72	0,84
M2	0,84	0,81	0,69	0,86
M3	0,86	0,8	0,8	0,87
M4	0,85	0,86	0,84	0,9
M5	0,88	0,88	0,82	0,89
M6	0,9	0,86	0,82	0,88
M7	0,87	0,8	0,81	0,84
M8	0,89	0,84	0,84	0,89
M9	0,89	0,86	0,85	0,91
M10	0,91	0,89	0,77	0,92
M11	0,88	0,88	0,75	0,89
M12	0,91	0,95	0,79	0,91

1.1.3.3 Les échelles de détresse psychologique

Les deux échelles évaluant la détresse psychologique, SCL90-r et GHQ12, présentent une bonne consistance interne. Nous remarquons que l'alpha pour l'intégralité des dimensions évaluées dans l'échelle SCL90-r se situe à 0.96 au premier temps de mesure et à 0.97 au douzième mois (tableau 15). L'ensemble des alphas relatifs à chaque dimension sont supérieurs à 0.70 qu'il s'agisse du temps 1 ou du temps 12.

Les coefficients de consistance interne sont également très bons pour l'échelle GHQ12, car compris entre 0.86 et 0.91 (tableau 16).

Tableau 15 Coefficient consistence à l'échelle SCL90_r

SCL90r		
	M1	M12
	α de Cronbach	α de Cronbach
Somatisation (12 items)	0,84	0,9
Obsession Compulsion (10 items)	0,83	0,88
Sensitivité (9 items)	0,83	0,89
Dépression (13 items)	0,88	0,89
Anxiété (10 items)	0,77	0,91
Hostilité (6 items)	0,82	0,81
Anxiété phobique (7 items)	0,8	0,86
Idéations paranoïaques (6 items)	0,7	0,81
Traits psychotiques	0,74	0,83
Total	0,96	0,97

Tableau 16 Coefficient de consistence interne à l'échelle GHQ12

GHQ12	
	α de Cronbach
M2	0,86
M3	0,89
M4	0,87
M5	0,91
M7	0,88
M8	0,89
M9	0,89
M10	0,9
M11	0,9

1.1.3.4 Les échelles de Qualité de Vie

L'échelle de qualité de vie spécifique aux patients atteints de maladies inflammatoires intestinales présente une bonne fidélité en rapport à notre échantillon. L'ensemble des patients a par conséquent répondu de façon homogène à l'ensemble des items composant l'échelle. On remarque en effet, une bonne consistance interne à partir des coefficients compris entre 0.87 et 0.90 (tableau 17). La dimension « systémique » présente néanmoins des coefficients de consistance interne moins élevé : 0.69 au premier temps, 0.64 au temps 6 et 0.7 au temps 12. Nous serons par conséquent davantage vigilants dans l'interprétation des résultats.

Tableau 17 Coefficient de consistance interne pour les dimensions digestives et systémiques à l'échelle IBDQ

IBDQ					
	QDV digestive	QDV systémique	QDV émotionnelle	Qdv sociale	Total (32 items)
	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach
M1	0,81	0,69	0,77	0,85	0,9
M6	0,79	0,64	0,78	0,85	0,9
M12	0,79	0,7	0,81	0,65	0,87

Concernant l'échelle Whoqol-bref, les alphas de Cronbach sont supérieurs à 0.70 et témoignent de la bonne fidélité de l'échelle (tableau 18). Néanmoins, nous observons de faibles coefficients pour la dimension « sociale ». Dans la version de l'échelle validée par l'OMS, le coefficient pour cette dimension est égale à 0.66 alors que pour notre population ceux-ci sont de 0.45 pour le premier temps, de 0.56 pour le temps six et de 0.31 pour le temps 12.

Ce défaut de consistance interne peut être expliqué par le faible nombre d'items pour cette dimension (3). Ainsi les trois items « Etes-vous satisfait de vous ? », « Etes-vous satisfait de vos relations avec les autres ? » et « Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? » apparaissent comme faiblement corrélés. Nous notons qu'un certain nombre de patients ont choisi de ne pas répondre l'item relatif à leur vie sexuelle, préservant leur vie intime.

Nous veillerons par conséquent à une grande prudence quant à l'analyse ultérieure des scores pour cette dimension.

Tableau 18 Coefficient de consistance interne pour les dimensions physiques et psychologiques à l'échelle Whoqol-bref

Whoqol-bref					
	QdV physique (7 items)	QdV psychologique (6 items)	QdV environnementale (8 items)	QdV sociale (3 items)	total (26 items)
	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach	α de Cronbach
M1	0,79	0,85	0,7	0,45	0,89
M6	0,79	0,84	0,69	0,56	0,9
M12	0,82	0,87	0,73	0,31	0,92

1.1.3.5 Les échelles de soutien social

Les échelles de soutien social SSQ6 et Enrichd présentent une consistance interne satisfaisante pour l'ensemble des temps de mesure (tableaux 20 et 19). Les alphas de Cronbach sont compris

entre 0.70 et 0.84 pour l'échelle Enrichd. A l'échelle SSQ6, ils sont égaux à 0.85 et 0.84 pour la dimension « disponibilité du soutien social » et à 0.97 et 0.95 pour la dimension « satisfaction du social » pour les temps 1 et 12 de l'étude. Au vu de ces coefficients nous pouvons conclure à une bonne fidélité de ces échelles.

Tableau 19 Coefficient de consistance interne à l'échelle Enrichd

Enrichd	
α de Cronbach	
M1	0,87
M6	0,84
M12	0,7

Tableau 20 Coefficient de consistance interne pour les dimensions disponibilité et satisfaction à l'échelle SSQ6

SSQ6		
	Disponibilité	Satisfaction
	α de Cronbach	α de Cronbach
M1	0,85	0,97
M12	0,84	0,95

1.2 Scores de l'échantillon global des patients pour l'ensemble des facteurs psychosociaux à l'inclusion

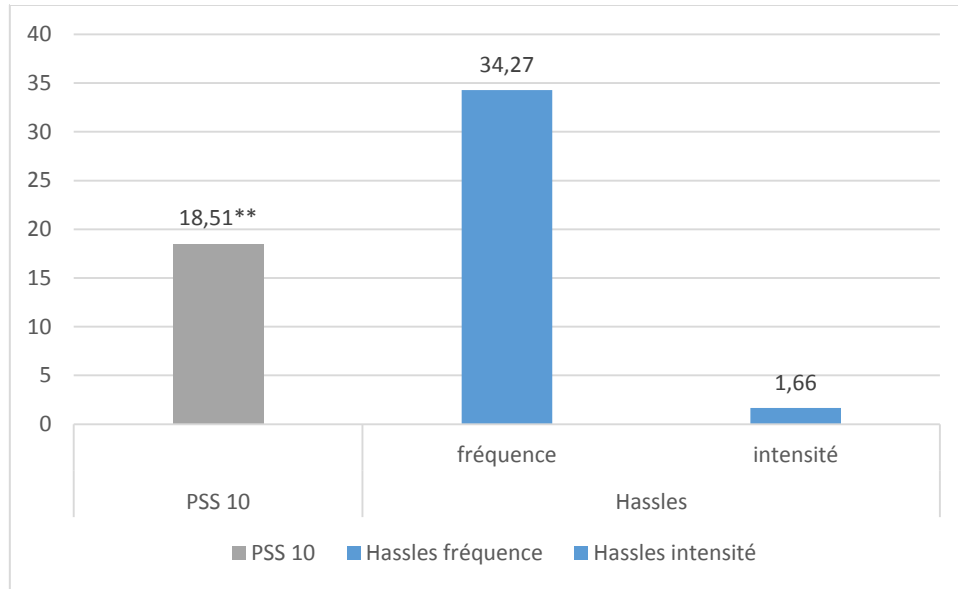
1.2.1 Evaluation du niveau de stress sur l'échantillon total des patients à l'inclusion

A leur entrée dans le protocole de recherche, les participants ne témoignent pas d'un niveau de stress découlant des tracas quotidiens supérieur à ceux de la population générale (Badoux, 2000). Les patients ne sont pas soumis à davantage de tracas quotidiens en terme de fréquence ($t[84] = 0.303, p > 0.05$) ou en terme d'intensité ($t[84] = 0.460, p > 0.05$). En effet, les patients obtiennent un score moyen de fréquence des tracas quotidien de 34,27 pour un écart type de 11.27, et un score moyen d'intensité des tracas quotidiens de 1.66 et d'écart type 0.40 (tableau22).

A l'inclusion, l'ensemble de notre échantillon de patients présente un score moyen de 18, 51 et d'écart type 6.53, à l'échelle de stress perçu (tableau 21). Ce score moyen est significativement

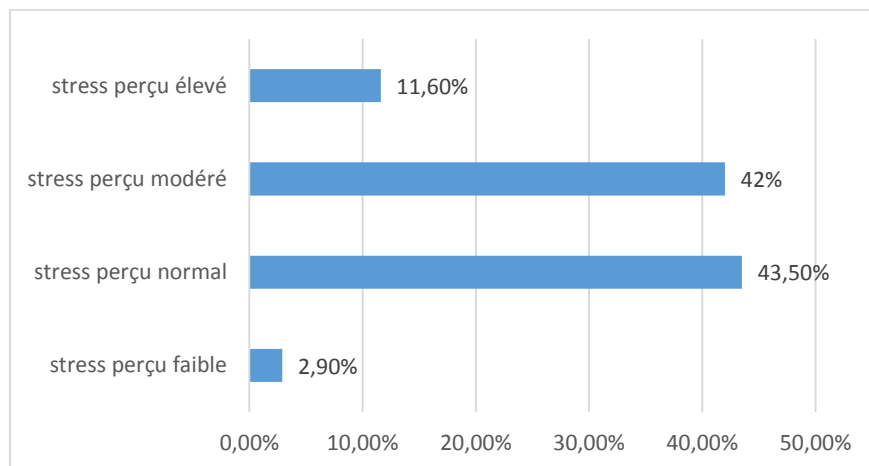
plus élevé que les normes retenus par Cohen (Cohen & Williamson, 1988) pour une population de 2.387 sujets américains ($t[68] = 7.131, p < 0.01$).

Tableau 21 Scores moyens obtenus à l'échelle PSS10 et Hassles



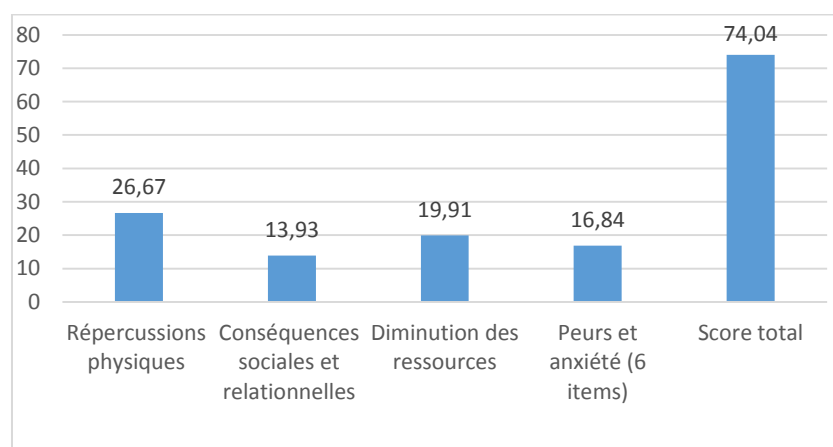
L'ensemble des patients sont soumis à différents niveaux de stress. Ainsi, plus de la moitié des participants ont un niveau de stress perçu modéré à élevé (53.60%). En effet, 42% témoignent d'un niveau de stress perçu modéré et 11.60% perçoivent un niveau de stress élevé. Néanmoins, une large part de notre échantillon se situe dans un niveau de stress perçu commun au niveau de stress perçu rencontré dans la population générale. Seul 2.90% présentent un niveau de stress perçu inférieur aux normes.

Tableau 22 Répartition en pourcentage des patients de l'échantillon selon leur niveau de stress perçu



Nous ne disposons pas de normes comparatives à l'échelle Machrostresseur. Cette échelle étant spécifique aux patients atteints de maladies chroniques, les scores obtenus ne peuvent pas être mis en relation avec une population « tout venant ». Les participants de notre échantillon obtiennent un score moyen 26.67 et d'écart type 10.01 à la dimension stressseurs liés aux répercussions physiques de la maladie, un score moyen de 13.93 d'écart type 8.66 à la dimension stressseurs liés aux conséquences sociales et relationnelles (tableau 23). Ils obtiennent également un score moyen de 19.91 d'écart type 11.51 à la dimension stressseurs liés à la diminution des ressources et enfin un score moyen de 16.84 d'écart type 6.68 à la dimension stressseurs reliés aux peurs et à l'anxiété.

Tableau 23 Scores moyens de l'ensemble des patients à l'échelle Machrostresseur



À l'échelle de stress post traumatique PCL-s, l'ensemble des patients obtient à l'inclusion un score moyen de 36.35 et d'écart type 14.41. Nous rappelons qu'au-delà d'un score de 44 pour cette échelle, le niveau de stress post traumatique est jugé comme pathologique. Dès lors, nous pouvons affirmer que notre échantillon ne présente pas un niveau de stress post traumatique pathologique. Néanmoins, 29.4% des patients issus de notre cohorte manifestent un niveau pathologique de stress pathologique contre 70.6% qui présentent un niveau non pathologique de stress post traumatique.

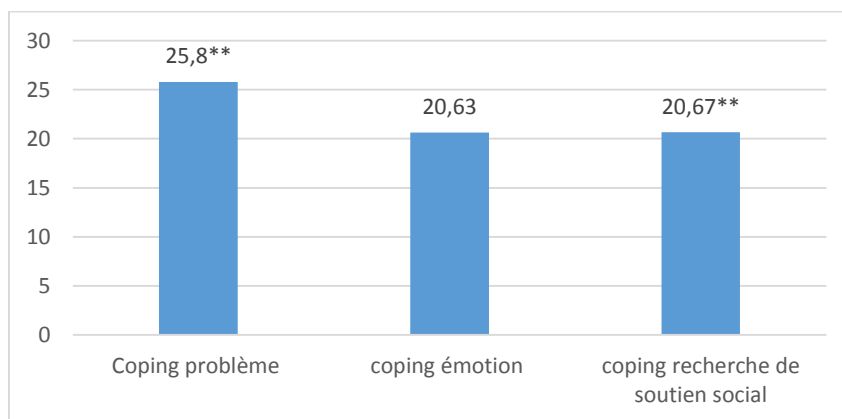
1.2.2 Evaluation des stratégies de coping pour l'ensemble des patients

Comparativement aux normes de la population générale établies par Cousson (1996) à l'échelle WCC, notre échantillon de sujets utilise davantage de stratégies de coping centré sur le problème ($t[74]=-2.70$, $p<0.01$) ainsi que de stratégies de coping centrées sur la recherche de

soutien social ($t[74]=-3.36, p<0.01$). Les participants obtiennent respectivement des scores moyens de 25.8 et d'écart type 6.75 et de 20.67 et d'écart type 5.62 pour ces deux stratégies de coping (tableau 24).

Les sujets obtiennent un score moyen de 20.63 et d'écart type 6.25 quant aux stratégies de coping centrées sur l'émotion. Leurs utilisations ne se distinguent pas de la population générale ($t[74]=-0.462, p>0.05$).

Tableau 24 Scores moyens des patients pour les stratégies de coping centrées sur le problème, l'émotion et la recherche de soutien social



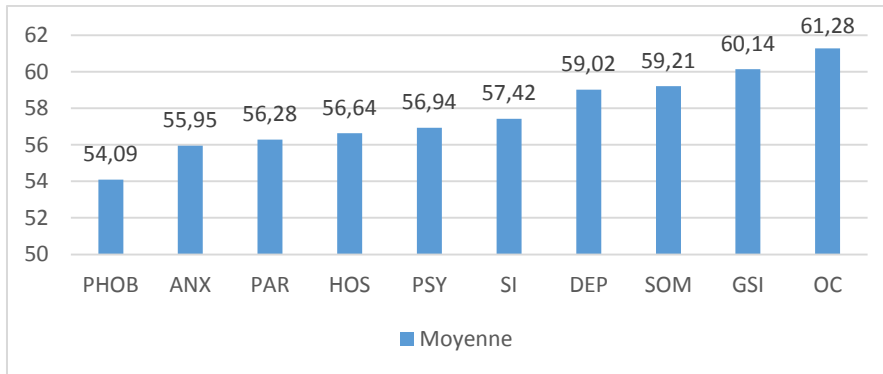
1.2.3 Evaluation de la détresse psychologique de l'échantillon total

À l'inclusion des participants dans l'étude, nous avons mesuré leur niveau de détresse psychologique uniquement à partir de l'échelle SCL90-r. En effet, la détresse psychologique sous son versant « état » n'a été évaluée qu'à partir du deuxième mois. Dans la mesure où l'analyse descriptive des scores de l'échantillon globale ne porte que sur les scores obtenus à l'inclusion des sujets dans la recherche, nous ne ferons pas référence aux scores obtenus au GHQ12.

A l'échelle SCL 90-r, un score supérieur à 63 à la dimension mesurée est alors considéré comme pathologique. Nous remarquons qu'aucun des scores moyens pour chaque dimension n'est supérieur à ce seuil (tableau 25). Ainsi, dans notre cohorte, les patients ne présentent pas de détresse psychologique ($GSI=60.14$). A travers les différents symptômes répertoriés par Derogatis dans l'échelle, nous constatons qu'aucun score moyen n'est significativement

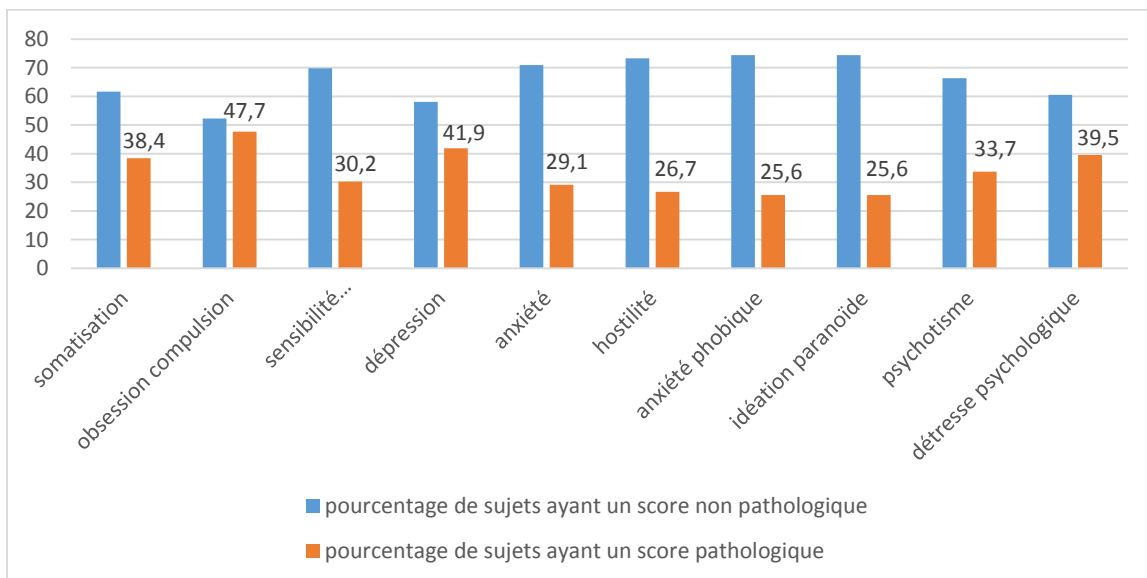
pathologique pour l'ensemble de l'échantillon. Nous pouvons toutefois noter une tendance au syndrome obsessionnel pour notre population qui obtient un score moyen de 61.28.

Tableau 25 Scores moyens de l'échantillon total des patients à l'échelle SCL90-r par dimensions



Si aucun score moyen n'est significatif pour l'échantillon total des patients, nous notons toutefois que 39.5% des patients sont en détresse psychologique (tableau 26).

Tableau 26 Pourcentage de scores pathologiques aux différentes dimensions de l'échelle SCL90-r

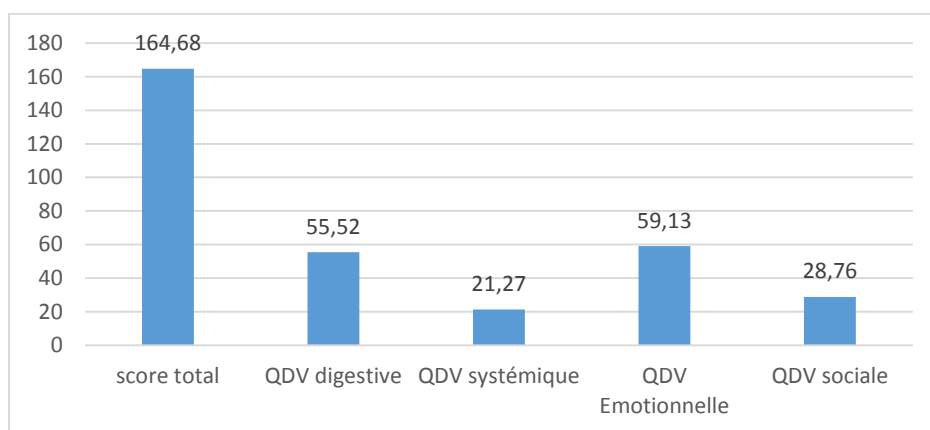


1.2.4 Evaluation du niveau de la qualité de vie pour l'ensemble des patients

Tout comme l'échelle de stressors spécifiques aux maladies chroniques, l'échelle IBDQ est spécifique aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Pour

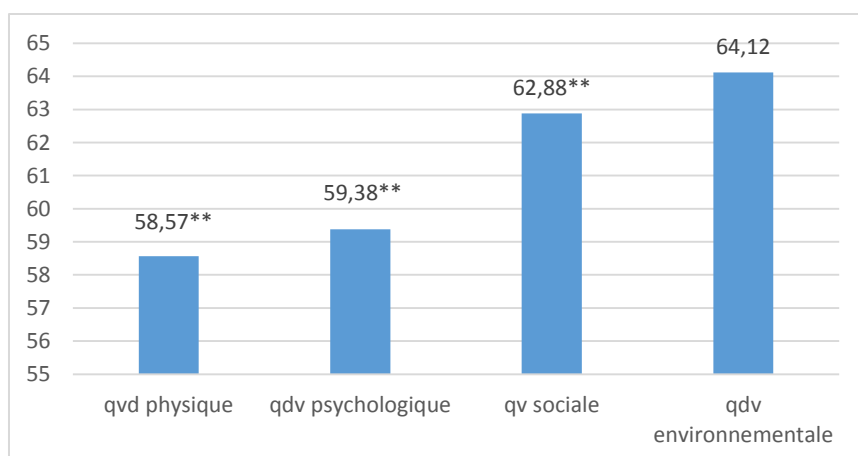
l'ensemble des dimensions les patients obtiennent un score moyen de 164.68 avec un écart type de 26.43. Les patients présentent un score moyen de 59.13 écart type 10.34 à la dimension émotionnelle et un score moyen de 28.76 écart type 6.35 à la dimension sociale. Les sujets obtiennent un score moyen de 55.52 et d'écart type 9.93 pour la dimension relative aux symptômes digestifs de la qualité de vie. La dimension systémique atteint un score moyen de 21,27 et d'écart type 4.50 pour l'ensemble des sujets (tableau 27).

Tableau 27 scores moyens de l'échantillon total à l'échelle IBDQ



Nous remarquons d'après les normes de l'OMS que les sujets ont des scores plus faibles de qualité de vie à l'échelle Whoqol-bref (tableau 28). En effet, les sujets présentent une plus faible qualité de vie physique ($t[74]=-8.07, p<0.01$), psychologique ($t[74]=-3.46, p<0.01$) et sociale ($t[74]=-6.40, p<001$).

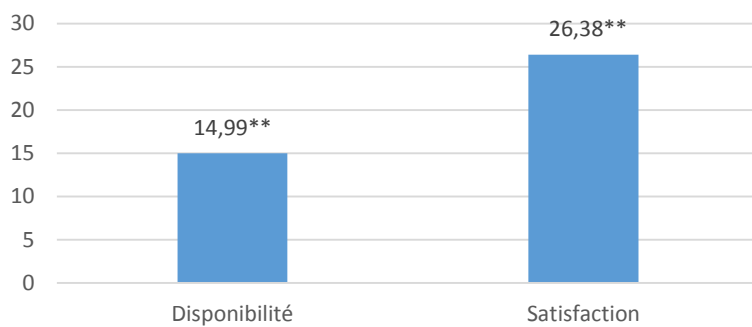
Tableau 28 scores moyens de l'ensemble des patients à l'échelle Whoqol-bref



1.2.5 Evaluation du niveau de soutien social de l'échantillon global

L'ensemble des patients possède un plus faible niveau de personnes disponibles pouvant leur offrir un soutien social ($t[67]=-4.94, p<0.01$) et sont moins satisfaits du soutien social reçu ($t[67]=-2.65, p<0.01$) que la population générale, selon les normes de Bruchon-Schweitzer (2003). Ils obtiennent un score moyen de 14.99 avec un écart type de 9.35 pour la dimension disponibilité, et de 26.38 avec un écart type de 9.38, pour la dimension satisfaction (tableau 29).

Tableau 29 scores moyens de l'ensemble des sujets pour la dimension Disponibilité et Satisfaction à l'échelle SSQ6



A l'échelle de soutien social Enrichd, l'ensemble des patients obtient un score moyen de 20.04 et d'écart type 4.52. Cet outil développé à partir de l'étude du soutien social sur des patients ayant eu un infarctus du myocarde, fixe le seuil à 18 pour déterminer la qualité du soutien social. 71.40% des patients de notre cohorte présente une bonne qualité de soutien reçu contre 28.20% qui possède un score inférieur à 18.

En guise de synthèse des résultats aux différentes échelles, nous pouvons énoncer que notre échantillon de patients souffrant de la MC, témoigne d'un niveau de stress perçu supérieur à celui de la population générale. Toutefois, il n'est pas plus sensible au stress lié aux tracas de la vie quotidienne et ne présente pas de stress post traumatique. Si l'ensemble des patients ne manifeste pas un niveau de détresse psychologique pathologique, ils paraissent utiliser davantage de stratégies de coping centrées sur le problème et sur la recherche de soutien social que la population générale.

En lien avec le soutien social, les patients atteints de la maladie de Crohn relèvent d'une plus faible disponibilité de personnes de l'entourage pouvant leur témoigner des marques de soutien

social, comparativement à la population générale. Ils se montrent également moins satisfaits du soutien social apporté. Cette faible qualité du soutien social est réduite lors de la mesure du soutien social à partir d'une échelle spécifique aux patients somatiques.

Les patients de notre cohorte traduisent également de plus faible niveau de qualité de vie, principalement en lien avec les dimensions somatiques, psychologiques et sociales.

1.3 Contrôle des variables cliniques et sociales sur les facteurs psychosociaux.

Nous avons souhaité contrôler plusieurs variables dont la sévérité, la durée de la maladie, l'âge au diagnostic et le sexe. Ces mesures ont été effectuées à partir des scores obtenus aux questionnaires à l'inclusion du protocole de recherche. L'ensemble des tableaux de résultats est placé en annexe 5.

1.3.1 Effet de la sévérité de la maladie sur les facteurs psychosociaux

Afin d'évaluer l'impact de la sévérité de la maladie sur l'ensemble des données recueillies, nous avons fait le choix de définir celle-ci à partir de la fréquence des rechutes et de la présence d'antécédents de résection d'une partie enflammée de l'intestin (Peyrin-Biroulet et al., 2015).

La fréquence des rechutes est définie à partir de trois niveaux d'intensité. Ainsi, on dénombre dans notre échantillon, des patients ayant une faible fréquence de rechute (N=38), une fréquence de rechute modérée (N=43) et une fréquence de rechute élevée (N= 17.3).

Le niveau de fréquence de rechute n'impacte pas l'ensemble des résultats aux échelles évaluant les facteurs psychosociaux à l'exception de la dimension « diminution des ressources » à l'échelle Machrostresseur ($F(2 ; 67) = 3.985 ; p=0.023$). En effet, on observe une différence significative entre les patients ayant une fréquence de rechute estimée comme faible, comparativement à ceux pour qui la fréquence de rechute est élevée. Ces derniers manifestent une plus forte sensibilité aux stressors issus de la perte de ressources découlant de la maladie.

Nous ne retrouvons pas d'autre effet de la fréquence de la rechute sur les autres dimensions de l'échelle Machrostresseur ni sur l'évaluation du stress perçu, du stress des tracas quotidiens et du stress post traumatique.

La fréquence des rechutes ne paraît également pas influencer les résultats portant sur les mesures de coping, de détresse psychologique, du soutien social et de la qualité de vie.

Nous avons également utilisé les antécédents de résection pour évaluer la sévérité de la maladie de Crohn. Ainsi parmi notre échantillon, 47 patients ont subi une opération chirurgicale destinée à faire une ablation d'une partie enflammée de l'intestin, contre 51 patients qui n'ont subi aucune opération.

Nous ne remarquons pas de différence significative entre ces deux catégories de patients pour l'ensemble des échelles.

1.3.2 Effet de la durée de la maladie et de l'âge du diagnostic sur les facteurs psychosociaux

Afin d'évaluer l'impact de l'âge où le diagnostic de la maladie de Crohn a pu être établi, nous nous sommes basés sur la classification de Montréal (Satsangi, 2006).

Ainsi trois catégories peuvent être distinguées en fonction de l'âge du patient auquel le diagnostic a pu être défini. La première catégorie situe l'âge du patient à 16 ans ou moins, la deuxième entre 17 ans et 40 ans et la troisième à un âge égal ou supérieur à 41 ans.

Au vu de nos résultats, nous n'observons pas de différence significative, excepté pour l'échelle Machrostresseur. Les patients dont le diagnostic a été posé à l'âge de 16 ans ou moins ont une plus forte sensibilité aux stressseurs découlant de la maladie chronique, comparativement aux patients dont le diagnostic a été fixé à plus de 41 ans ($F(2 ;65) = 3.421 ; p = 0.039$).

Une différence significative est également retrouvée lors de la mesure du stress induit par la diminution des ressources. Les patients pour lequel le diagnostic a été établi à l'âge de 16 ans ou moins, témoignent d'une plus forte sensibilité à ce stressseur comparativement à ceux pour lequel le diagnostic a été établi à plus de 41 ans ($F(2 ;65) = 3.659 ; p = 0.031$).

Contrairement à l'âge du patient au diagnostic, la durée de la maladie n'a d'effet sur aucune des dimensions que nous avons évaluées.

1.3.3 Effet du sexe sur les scores des facteurs psychosociaux

Plusieurs travaux mettent en évidence un effet du sexe du patient sur la mesure de la qualité de vie (Blondel-Kucharski et al., 2001). Nous avons également souhaité évaluer l'incidence du sexe sur l'ensemble de nos mesures. Tout comme dans l'étude de Blondel-Kucharski (2001), nous retrouvons un effet du genre sur la qualité de vie.

En effet, les femmes obtiennent une plus faible qualité de vie à l'échelle IBDQ, comparativement aux hommes ($t[60] = 4.043, p < 0.001$). Cette différence porte sur les dimensions liées à l'aspect social ($t[60] = 2.134, p < 0.05$), systémique ($t[60] = 3.662, p < 0.001$) ainsi que sur les symptômes digestifs ($t[60] = 3.356, p < 0.001$).

Cette incidence du sexe sur la qualité de vie est également retrouvée avec l'utilisation de l'échelle Whoqol-bref, moins spécifique à la population des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Les hommes possèdent des scores plus élevés de qualité de vie sur la dimension relative aux symptômes ($t[73] = 2.335, p < 0.05$), et sur les aspects psychologiques ($t[73] = 3.761, p < 0.01$) et environnementaux ($t[73] = 2.534, p < 0.01$).

Le sexe des patients engendre un fort impact sur les facteurs de stress. On observe un effet du genre sur le niveau de stress perçu. Les femmes ont des scores significativement supérieurs que les hommes ($t[67] = -1.907, p < 0.009$). Elles sont également plus sensibles aux stressors spécifiques aux maladies chroniques ($t[68] = -2.155, p < 0.05$), principalement à ceux liés aux répercussions physiques ($t[68] = -2.469, p < 0.01$).

Le stress induit par les tracas quotidiens varie significativement en fonction du sexe. Les femmes ressentent davantage de stress lié à ces tracas tant au niveau de leur fréquence ($t[83] = -2.135, p < 0.05$) que de leur intensité ($t[83] = -4.295, p < 0.01$).

De plus, elles témoignent d'un niveau de stress post traumatique plus fort que les hommes ($t[32] = 4.181, p < 0.01$).

Le sexe influence l'utilisation des stratégies de coping. En effet, elles utilisent davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion que les hommes ($t[73] = -2.155, p < 0.05$).

Nous notons une meilleure disponibilité des personnes dites soutenantes chez les femmes ($t[66]=-3.965, p<0.01$).

En revanche, le sexe ne semble pas influencer le niveau de détresse psychologique ressenti ($t[84]=-1.104, p>0.05$).

1.4 Taux de rechute

Parmi les 98 patients composant notre cohorte, 23.50% sont rentrés en récurrence dans l'année de leur participation à la recherche, soit 23 patients. Nous remarquons qu'ils sont plus nombreux à rechuter dès le 3^{ème} mois de la recherche (6 patients) ainsi qu'au 6^{ème} mois (6 patients).

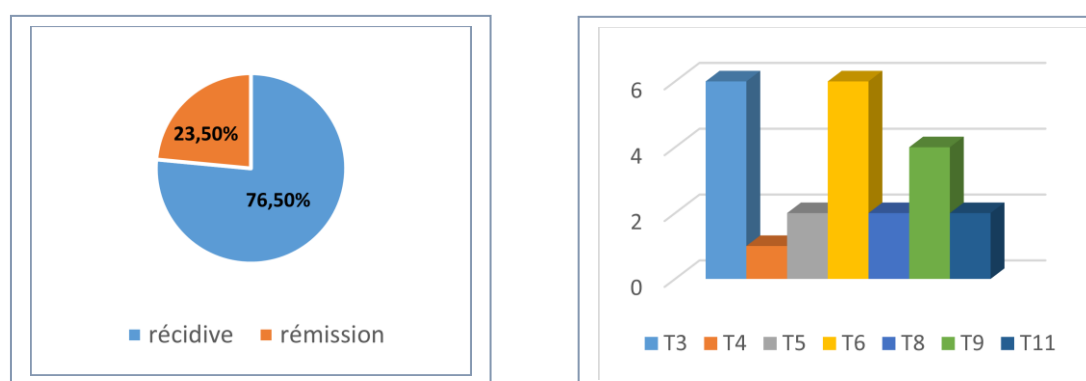


Figure 19 Répartition des patients en fonction de l'activité de leur maladie et du temps de la rechute

Après avoir mis en évidence les principales caractéristiques de notre échantillon total de patient, nous allons à présent effectuer un zoom sur les différences intergroupes entre les patients rechutant et les patients restés en rémission afin de mettre en évidence les facteurs psychosociaux pouvant prédire la rechute de la maladie.

2. Facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute

2.1 Comparaison intergroupe des patients rechutant versus non rechutant

Afin de mettre en évidence les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute de la maladie de Crohn, nous avons dans un premier temps effectué des comparaisons intergroupes entre les patients rechutant et les patients restés en rémission, pour chacune des variables mesurées. Les temps de mesure étant réalisés pour la plupart des échelles, tous les mois, nous ont permis d'affiner nos mesures au plus près de la rechute. Ainsi, nos résultats intergroupes vont porter sur deux temps de mesure : l'inclusion et un mois avant la rechute (TR-1). Dès lors, la pluralité de ces temps de mesure, nous permet d'évaluer le maintien dans le temps de l'effet significatif des facteurs psychosociaux évalués.

2.1.1 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de stress

2.1.1.1 Effet du stress perçu chez les patients rechutant versus en rémission

Nous n'observons pas de différences significatives entre les deux groupes de patients pour l'ensemble des temps de mesure. A l'inclusion, les patients en rémission obtiennent en effet un score moyen 18.08 (6.81) comparativement à 19.82 (5.53) pour les patients rechutant. Cette différence de moyenne n'est pas significative ($t[67]=-0.957, p<0.05$).

Nous n'observons pas d'effet du stress perçu sur les scores moyens intergroupe un mois avant la rechute ($t[67]=-1.635, p<0.05$).

2.1.1.2 Effet des stressseurs spécifiques à la maladie chez les patients rechutant versus en rémission

Contrairement au stress perçu, le stress induit par les stressseurs liés aux maladies chroniques a un effet sur la rechute. On remarque une différence intergroupe significative des scores moyens

reliés aux répercussions physiques de la maladie à l'inclusion ($t[41.01] = -3.029, p < 0.01$) et un mois avant la rechute ($t[90] = -2.514, p < 0.01$). La taille d'effet est modérée pour cette variable au le temps de l'inclusion ($d = 0.75$). Les variations de la taille d'effet se situent un mois avant la rechute ($d = 0.57$).

A l'inclusion, les patients rechutant ont également obtenus des scores de stress liés à la diminution des ressources plus importants (24.24) que les patients restés en rémission (18.53) ($t[35.76] = -2.162, p < 0.05$). Pour ce temps de mesure, la taille d'effet des stressseurs « diminution des ressources » est modérée ($d = 0.55$).

Cette différence intergroupe est également significative ($t[35.76] = -2.162, p < 0.05$), un mois avant la rechute ($t[90] = -2.46, p < 0.01$). On remarque que la taille d'effet reste modérée un mois avant la rechute ($d = 0.58$).

Pour les dimensions « répercussions physiques » et « diminution des ressources », les sujets ayant rechuté manifestent donc de plus haut niveau de stress.

Pour autant toutes les dimensions de l'échelle machrostressseur ne diffèrent pas en fonction de l'activité de la maladie. En effet nous n'observons pas de différence significative entre les patients rechutant et les patients restés en rémission, en rapport avec le stress induit par les conséquences relationnelles. Cette absence de différence est retrouvée à tous les temps de mesure : ($t[68] = -0.583, p < 0.05$) à l'inclusion, ($t[90] = -0.623, p < 0.05$) et un mois avant la rechute, ($t[89] = -1.047, p < 0.05$). Nous n'observons pas de différence significative non plus pour la dimension « peur et anxiété ».

2.1.1.3 Effet des facteurs de stress liés aux tracas quotidiens chez les patients rechutant versus en rémission

Aucune différence significative des scores moyens de stress découlant des tracas quotidien n'est retrouvée entre les patients ayant rechuté et ceux restés en rémission, tant au niveau de la fréquence que de l'intensité.

2.1.1.4 Effet du stress de post-traumatique chez les patients rechutant versus non rechutant

Il n'existe pas de différence significative entre les scores moyens de stress post traumatique ($t[32] = -0.448, p < 0.05$). En effet, les patients rechutant obtiennent une moyenne de 38.37 (16.06) à l'échelle PCLS alors que les patients restés en rémission obtiennent une moyenne de 35.75 (14.16) à l'inclusion.

2.1.2 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de coping

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont les seules à avoir un effet sur le niveau d'activité de la maladie. Cependant, une différence significative intergroupe est retrouvée un mois avant la rechute uniquement ($t[83] = -2.524, p < 0.01$). En effet, les patients en rémission possèdent un score moyen de 20.62 (6.18) alors que le score moyen des patients rechutant est de 24.50 et d'écart type 5.44. En rapport à la taille d'effet, les stratégies de coping paraissent influencer modérément le niveau d'activité de la maladie ($d = 0.66$).

Nous n'observons pas de différences significatives intergroupes pour les stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social à l'inclusion ($t[73] = 0.500, p > 0.05$) ; ($t[73] = -1.145, p > 0.05$) et un mois avant la rechute ($t[83] = 0.834, p < 0.05$) ; ($t[83] = -1.34, p < 0.05$).

2.1.3 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de détresse émotionnelle

2.1.3.1 Comparaisons des scores moyens obtenus à l'échelle SCL90-r et GHQ12 pour les patients rechutant et en rémission

Nous rappelons que nous avons administré l'échelle SCL90-r uniquement à l'entrée des sujets dans le protocole de recherche. Par conséquent, nous ne disposons pour cette échelle que d'un temps de mesure, celui de l'inclusion.

La détresse émotionnelle mesurée à partir de l'échelle SCL90-r, ne semble pas avoir d'effet sur le niveau d'activité de la maladie ($t[84] = -3.031$, $p > 0.05$). Nous ne retrouvons pas de différence significative intergroupe à l'échelle GHQ12 un mois avant la rechute.

Les patients rechutant obtiennent une moyenne de 64.90 avec un écart type de 8.99 à la dimension évaluant les symptômes liés à la somatisation, contre une moyenne de 57.48 et d'écart type 9.75 pour les patients restés en rémission ($t[84] = -3.031$, $p < 0.05$). Le degré de somatisation possède une forte taille d'effet ($d = 0.79$).

Les patients rechutant possèdent un score moyen (64.90) plus important lors de l'évaluation des symptômes centrés sur la dimension obsession compulsion que les patients en rémission (60.18 (8.64)). Cette différence intergroupe est significative à 0.05 et marqué par une taille d'effet modérée ($d = 0.55$).

2.1.4 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de soutien social

Tout comme la mesure de la détresse émotionnelle, le soutien social n'a été mesuré qu'à trois temps de mesure. Le faible taux de personnes ayant rechuté, conjugué aux taux de données manquantes ne nous permet pas de dégager des résultats uniquement pour le premier mois de participation à l'étude.

Nous n'observons pas de différence significative entre les patients rechutant et les patients en rémission au niveau de l'évaluation du soutien social.

2.1.4.1 Comparaisons intergroupe à l'échelle SSQ6

Les patients en rémission et rechutant témoignent de scores non significativement différents tant au niveau de la disponibilité des personnes pouvant leur offrir un soutien ($t[66] = 0.648$, $p > 0.05$) que pour la satisfaction du soutien apporté ($t[66] = -1.212$, $p > 0.05$) à l'inclusion.

2.1.4.2 Comparaison intergroupe à l'échelle Enrichd

Avec l'utilisation l'échelle Enrichd, spécifique à notre population, nous remarquons également une absence de différence significative intergroupe ($t[44] = 1.561$, $p < 0.05$) à l'inclusion.

2.1.5 Comparaisons intergroupes pour les scores issus des échelles de qualité de vie

Nous rencontrons la même contrainte que pour les échelles de soutien social, quant aux temps de comparaison intergroupe possible. Ainsi nous ne pouvons observer de différences intergroupes qu'à l'inclusion des patients dans la recherche.

2.1.5.1 Comparaisons intergroupes à l'échelle Whoqol bref

Pour cette échelle, l'unique dimension sur laquelle on retrouve une différence significative entre les patients rechutant et en rémission, porte sur les symptômes physiques influençant la qualité de vie ($t[73] = 2.175$, $p < 0.05$). Cette dimension possède une taille d'effet modérée ($d = 0.55$). Les patients rechutant manifestent en effet, un score moyen plus faible à cette dimension de la qualité de vie (50.85) comparativement aux patients restés en rémission.

Nous n'observons aucune autre différence intergroupes significative pour la qualité de vie relative aux aspects psychologiques ($t[73] = 0.298$, $p > 0.05$), sociaux ($t[73] = 0.886$, $p > 0.05$) et environnementaux ($t[73] = 0.414$, $p > 0.05$).

2.1.5.2 Comparaisons intergroupes à l'échelle spécifique de qualité de vie IBDQ

L'emploi de l'IBDQ, nous permet de mettre en évidence de façon plus spécifique, l'effet de la qualité sur le niveau d'activité de la maladie.

Tout comme à l'échelle Whoqol-bref, nous retrouvons un effet de la qualité de vie. En rapport avec le score général de l'échelle IBDQ, les patients rechutant obtienne une moyenne de 148,11 contre 171.45 pour les patients restés en rémission. Cette plus faible qualité de vie est significative à 0.01 ($t[60]=3.422$, $p<0.01$). La qualité de vie semble avoir un effet important sur le niveau d'activité de la maladie puisque la taille d'effet est de 0.92.

Si l'on se positionne au niveau des différentes dimensions de la qualité de vie qu'évalue l'échelle, on constate une différence significative des scores entre les patients au niveau de l'influence des symptômes digestifs ($t[60]=2.219$, $p<0.03$), toutefois, la taille d'effet correspondant est modérée ($d=0.63$).

L'aspect social de la qualité semble également avoir un effet important sur le niveau d'activité de la maladie ($d=0.75$). Les patients restés en rémission possèdent une meilleure qualité de vie sociale que les patients rechutant ($t[60]=2.762$, $p<0.001$).

Nous ne remarquons pas de différence significative au niveau des dimensions systémiques ($t[60]=1.812$, $p>0.05$) et émotionnelles ($t[60]=1.383$, $p>0.05$) de la qualité de vie, à l'inclusion.

2.2 Facteurs de risque de rechute

A partir des comparaisons intergroupes, nous avons pu mettre en évidence l'effet des stressseurs spécifiques à la maladie, des stratégies de coping, de la qualité de vie et la détresse émotionnelle, et des symptômes relatifs à la somatisation et à l'obsession compulsive sur le niveau d'activité de la maladie.

Il s'agit à présent, d'évaluer la part de risque liée à la rechute pour l'ensemble des ces facteurs. A travers les différents temps de mesure, nous sommes également en mesure de nous assurer de leur stabilité dans le temps.

2.2.1 Exclusion des symptômes somatisation et obsession compulsive et des stressseurs liés aux peurs et à l'anxiété du risque de rechute et de la détresse émotionnelle

A travers l'échelle de détresse psychologique SCL90-r, nous avons pu mettre en évidence l'effet des symptômes « somatisation » et obsession compulsion » dans l'activité de la maladie de Crohn. Néanmoins, ces facteurs ne représentent pas pour autant un risque de rechuter. En effet, l'odds ratio de l'indice de somatisation (OR= 2.11 ; 95% IC :0.71-6.80) n'est pas significatif à 0.05. Cette non significativité est également retrouvée pour l'indice obsession compulsion (OR= 1.28 ; 95%IC : 0.37-4.38, $p < 0.05$).

De plus, le stress lié aux stressors peurs et à l'anxiété n'est pas considéré comme un facteur de risque de rechute (OR= 1.07 ; 95%IC : 1.48-20.47, $p > 0.05$). Nous notons que l'odds ratio relatif à la détresse émotionnelle mesurée au GHQ12, avant la rechute n'est également pas significatif.

2.2.2 Facteurs de risque de rechute

2.2.2.1 Les stressors spécifiques de la maladie chronique comme facteurs de risque de rechute

A travers notre échantillon nous observons que 34% des patients rechutant sont plus sensibles aux stressors liés aux répercussions physiques de la maladie à l'inclusion. Ce taux est relativement stable dans le temps, puisque qu'environ 30% des patients rechutant sont également plus sensibles à ces stressors un mois avant la rechute (31.50%)..

Le stress induit par les répercussions physiques de la maladie augmente le risque de rechute de 4.5 fois (OR=4.5 ; 95%IC :1.55-171.47) à l'inclusion. Il constitue un facteur de risque pouvant prédire la rechute un mois avant celle-ci. En effet, les patients ont 3.90 fois plus de risque d'être en récurrence un mois avant la rechute.

Nous remarquons que le stress induit par la diminution des ressources liée à la maladie chronique représente également un facteur de risque de rechute important. Parmi notre échantillon, 33% des patients ayant une forte sensibilité à ce stressor vont entrer en récurrence. Nous notons que ce taux est stable dans le temps.

Le stress relatif à la diminution des ressources représente un facteur de risque de rechute stable dans le temps. En effet les patients ont 3.9 fois plus de risque de rentrer en récurrence lors que ce niveau de stress est fort, un mois avant la rechute (OR=3.9 ; 95%IC :1.19-12.78). Nous remarquons le même risque à l'inclusion (OR= 5.22 ; 95%IC : 1.13-20.33).

2.2.2.2 Stratégies de coping centrée sur l'émotion et risque de rechute

Une plus forte utilisation des stratégies de coping centrées sur l'émotion paraissent constituer un facteur de risque. On remarque qu'un mois avant la rechute, 34.50% des patients qui rechutent utilisent davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion. Leur risque de récurrence est 5.8 fois plus élevé que les patients qui les mobilisent moins. Les stratégies de coping émotionnelles apparaissent alors comme un facteur de risque aigu à la rechute (OR=5.84 ; IC :1,56-21,88). Elles semblent n'avoir un effet que dans le mois précédent la rechute, mais n'ont pas d'action prédictive à plus long terme.

2.2.2.3 Qualité de vie et risque de rechute

Une faible qualité de vie paraît constituer un facteur de risque de rechute de la maladie. En effet, nous constatons un effet de celle-ci dans les deux échelles de mesure que nous avons utilisées.

D'après l'échelle IBDQ, nous remarquons que 50% des patients qui vont rechuter ont un score faible de qualité de vie. Ils ont 3.8 fois plus de risque de rechuter (OR=3.8 ; 95%IC : 1.19-12.64, $p<0.05$).

La principale dimension prédictive de la qualité de vie semble être celle relative au vécu des symptômes. En effet, on observe que près de 50% des patients qui rechuteront ont obtenu un faible score de qualité de vie à l'échelle Whoqol et IBDQ sur cette dimension. De plus, on remarque que les odds ratio sont significatifs pour les deux échelles. En rapport à l'échelle IBDQ, les patients témoignant de faible score au niveau de leur qualité de vie physique ont 3.8 fois plus de risque de rechuter que les patients témoignant de scores élevés (OR=3.889 ; 95%IC : 1,19-12.64). Ce taux de risque est retrouvé à l'échelle Whoqol-bref (OR=3.55 ; 95%IC : 1.20-10.49).

L'aspect social de la qualité de vie représente un facteur prédictif de la rechute de la maladie. Les patients obtenant de faibles scores à cette dimension ont 6.24 fois plus de risque de rechuter que les patients ayant une qualité de vie sociale perçue comme élevée (OR=6.24 ; 95%IC :1.67-23.25). 47.60% des patients témoignant d'une faible qualité de vie rechuteront au cours de l'année (tableau 30)

Tableau 30 Facteurs psychosociaux de risque face à la rechute à l'inclusion et un mois avant la rechute

	BASELINE			TR-1		
	OR	95%IC	p<	OR	95%IC	p<
Machroresseur						
Répercussions physiques	4,5	1,155-171,479	0,02	3,90	1,195-12,768	0,018
Diminution des ressources	5,22	1,343-20,335	0,011	3,9	1,195-12,78	0,018
IBDQ						
score total	3,88	1,196-12,64	0,02			
Qdv digestive	3,88	1,196-12,644	0,02			
Qdv sociale	6,24	1,674-23,259	0,004			
Whoqol-bref						
Qdv physique	3,55	1,20-10,491	0,018			
WCC						
Coping émotion			NS	5,84	1,561-21,88	0,005

NS= non significatif

3. Un premier retour sur les hypothèses relatives aux facteurs prédictifs

A ce stade de notre travail, il nous paraît important de faire un premier bilan sur nos résultats afin de confronter ceux-ci aux études retrouvées dans la littérature.

L'un des objectifs de cette recherche vise à identifier les facteurs psychosociaux favorisant la rechute de la maladie de Crohn. Pour y répondre, nous nous sommes basés sur le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) et sur le modèle intégratif, transactionnel et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994) pour formuler plusieurs hypothèses autour de l'impact des facteurs psychosociaux sur la rechute. Nous avons également souhaité tester le poids de ces facteurs en testant la stabilité temporelle du risque relatif aux facteurs que nous avons pu mettre en évidence⁸.

Nous postulons que les facteurs de stress, de coping, de soutien social, de qualité de vie et de détresse psychologique avaient un pouvoir prédictif sur la rechute. Nous avons également voulu caractériser l'ensemble de ces facteurs par leur caractère spécifique ou non à la maladie chronique.

Les résultats ont permis de mettre en avant que les facteurs avaient d'autant plus d'impact sur la rechute lorsqu'ils sont directement liés à la maladie chronique. En effet, on retrouve un impact des stressseurs spécifiques à la maladie, de qualité de vie liée à la maladie de Crohn et des stratégies de coping centrées sur l'émotion, sur la rechute. À l'exception des stratégies de coping, l'impact de ces facteurs est stable dans le temps à l'inclusion et un mois avant la rechute et est de plus spécifique à la maladie chronique. Pourtant ils ne sont reliés ni à la sévérité ni à la durée de la maladie. Dès lors, nous nous interrogeons sur l'existence de facteurs de vulnérabilité liés au vécu de la maladie, chez les patients du groupe « rechute ».

⁸ Nos résultats quantitatifs ont fait l'objet d'un article publié dans *Annales Médico Psychologiques*.

3.1 La spécificité de la qualité de vie, des facteurs de stress et du coping sur la rechute de la maladie

Nous postulons à un effet prédictif de la qualité de vie générale sur la rechute et à un effet spécifique de celle-ci sur la rechute.

Nous avons pu voir à partir de l'évaluation de la qualité de vie générale à travers l'outil générique Whoqol-bref, qu'une mauvaise qualité de vie ne suffisait pas à prédire un plus fort taux de rechute. En revanche, lorsqu'elle est mise en lien avec les symptômes de la maladie, son pouvoir prédictif change. En effet, nos résultats montrent qu'une faible qualité de vie liée aux symptômes de la maladie de Crohn augmente le risque de rechute. Ce résultat paraît similaire à l'étude de Mittermaier et al (2004) qui avait utilisé le même questionnaire spécifique pour évaluer l'activité de la maladie, mais en l'administrant à l'ensemble des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques. En effet, à l'exception de la dimension systémique, la diminution de l'ensemble des sous dimensions de l'échelle IBDQ axée sur les dimensions sociales, émotionnelles et physiques de la qualité de vie multiplie le risque de rechute. Les items de cette échelle sont très orientés sur l'intégration de la perception des symptômes gastro-intestinaux dans l'évaluation de la qualité de vie. Les symptômes des patients du groupe « rechute » paraissent être beaucoup plus invalidants au quotidien puisqu'ils présentent une plus faible qualité de vie. En effet, les symptômes semblent engendrer chez ces patients une limitation des activités et des interactions sociales, de l'anxiété, des troubles de l'humeur et une focalisation sur l'étendue des symptômes physiques. Nous pouvons nous demander dans quelles mesures les patients du groupe « rechute » ne présentent pas au moment de la passation, un plus haut niveau de symptômes, comparativement aux patients qui ne rechuteront pas. C'est alors la perception réelle et/ou subjective de ceux-ci qui viendrait influencer la perception de leur qualité de vie comme mauvaise et favoriser la rechute. Nous n'avons pas retrouvé d'effet de la sévérité de la maladie entre ces deux groupes. Toutefois celle-ci a été déterminée uniquement par le nombre de rechute et de résections précédentes, sans prendre en considération le niveau de symptômes à l'entrée dans le protocole. Nous rappelons que la spécificité de la maladie de Crohn, est la présence au quotidien de douleurs intestinales et de troubles associés comme la fatigue. C'est lorsque que les symptômes atteignent un certain niveau d'intensité que la rechute sera diagnostiquée. Nous pensons que certains patients de notre échantillon présentaient déjà un amont une gêne importante au niveau symptomatologique sans pour autant que celle-ci soit à considérer comme le témoin d'une récurrence. Pour autant, en lien avec les modèles transactionnels, on peut également s'attendre à ce que ces facteurs

environnementaux soient gérés différemment en fonction des ressources dont dispose l'individu. Il conviendrait alors de réussir à mettre en relation l'effet prédictif d'une mauvaise qualité de vie spécifique à Crohn en fonction des interactions avec les facteurs transactionnels. Ces données nous incitent donc à prendre en compte l'individu dans sa globalité et à rester prudent sur la présence d'un effet linéaire de la qualité de vie spécifique à la maladie sur la rechute.

Cette diminution de la qualité de vie spécifique aux patients atteints de la maladie de Crohn est à mettre en relation avec l'impact sur la rechute, des facteurs de stress, eux aussi spécifiques aux patients atteints de maladies chroniques. Diverses études sont contradictoires quant à l'influence des facteurs de stress et de qualité de vie sur la rechute de la maladie de Crohn.

Nous postulons à un effet prédictif du stress perçu, du stress découlant des tracas quotidiens, du stress post traumatique et des stressseurs spécifiques à la maladie sur la rechute. Seule cette dernière variable semble pouvoir prédire la rechute.

En effet, nous ne retrouvons pas d'effet simple du stress perçu sur la rechute de la maladie tout comme Bitton et al (2008). Cámara et al (2011) ont montré que l'effet du stress perçu sur la rechute était dépendant du niveau de dépression et d'anxiété des sujets. Nous pouvons penser que les patients de notre échantillon ayant un état de stress perçu modéré à sévère ne présentent pas pour autant un seuil pathologique de dépression et/ou d'anxiété. Néanmoins, il serait intéressant d'étudier les effets d'interactions entre le niveau de stress perçu et le niveau de détresse psychologique. A notre connaissance très peu d'études portant sur la maladie de Crohn évaluent ce type de stress perçu de façon générale. En effet, elles évaluent davantage le niveau de stress perçu découlant d'événements de vie spécifique. Nous n'avons pas introduit cette mesure des événements de vie pour ne pas alourdir davantage notre protocole de recherche. Néanmoins nous avons différencié d'autres types de stress perçu. Malgré une plus forte sensibilité au stress issus des tracas quotidiens que la population générale aucune implication du stress lié aux tracas quotidiens sur le risque de rechute n'est retrouvée. En effet, les patients du groupe « rechute » et « rémission » présentent des niveaux similaires de stress découlant des tracas quotidiens. Les études antérieures (Garett, Brantley, Jones et Tipton McNight, 1991 ; Traue et Kosarz, 1999) ont pu mettre en évidence une association entre l'activité de la maladie et ce type de stress. Les personnes les plus stressées présentaient une augmentation des symptômes précipitant la rechute. Nos résultats nuancent cette association puisqu'ils suggèrent

que cette augmentation du niveau de stress n'est pas suffisamment importante pour qu'ils puissent donner lieu à une récurrence de la maladie.

Nous infirmons également notre hypothèse sur le pouvoir prédictif du stress post traumatique dans la rechute, pourtant considéré comme un facteur de risque dans l'étude de Cámara et al (2011).

Afin d'expliquer l'absence d'effet du stress perçu, du stress lié aux tracas quotidiens et du stress post traumatique, nous pouvons nous interroger sur l'effet protecteur des stratégies de coping centrées sur le problème ainsi que sur la qualité du soutien social perçu et reçu.

Comparativement à la population générale, les patients de notre échantillon manifestent une utilisation privilégiée de stratégies de coping centrée sur le problème. Celles-ci semblent activées lors de la rencontre avec un événement stressant. Untas (2012), a pu démontrer leur efficacité. Nous pouvons penser qu'elles constituent un facteur de protection contre les stressors. De plus on remarque qu'il n'y a pas de différences entre nos groupes, chaque groupe les utilisant de manière privilégiée.

Les expériences antérieures des sujets peuvent représenter d'autres facteurs de protection, tout comme le soutien social (Martin, Germain et Marchand, 2007). Nous avons formulé que le soutien social pouvait augmenter le risque de rechute. Nos résultats infirment cette hypothèse. L'ensemble des sujets présente une bonne qualité de soutien social reçu. En matière de soutien social perçu nous n'observons pas de différences en termes de disponibilité des personnes ressources, et de satisfaction entre les groupes. Ainsi ces résultats vont à l'encontre de l'étude de Cámara et al (2011). L'ensemble des patients présente une moins bonne disponibilité et satisfaction de soutien social perçu comparé à la population générale. Néanmoins, celui-ci paraît suffisant pour protéger les individus contre la rechute et contre les facteurs de stress perçu généraux, découlant des tracas quotidiens et contre le stress post traumatique.

Toutefois, il semble que les effets protecteurs des stratégies de coping centrés sur le problème et sur le soutien social aient leurs limites et qu'ils ne puissent être efficaces dans la gestion du stress induit par la maladie. En effet, il semble que le stress induit par les stressors des maladies chroniques soit un indicateur pertinent pour anticiper le risque de rechute. Nos résultats confirment notre hypothèse.

Notre étude témoigne de la nécessité de prendre en compte ces stressors spécifiques aux patients atteints de maladie chronique pour prévenir le risque de rechute. Néanmoins parmi ces

stresseurs, tous ne semblent pas être prédictifs. En effet, ceux-ci sont orientés sur le stress liés à la perte des ressources affectives, professionnelles et identitaires. Les patients qui ont rechuté paraissent plus sensibles à ce type de stress. La maladie en tant que crise, confronte le sujet à une succession de perte qu'il devra dépasser en s'appuyant sur des ressources personnelles et sociales. Nous n'avons pas constaté d'effet de la durée de la maladie, excluant l'effet du temps sur l'ajustement à celles-ci. Nous pouvons nous questionner sur l'insuffisance du soutien perçu et reçu pour contrer l'émergence de ces stressors spécifiques à la maladie. En effet, même si le soutien social ne constitue pas en lui seul un facteur de rechute nous pouvons faire l'hypothèse en référence à l'étude de Bitton et al (2008), que celui-ci ne joue pas de rôle modérateur sur le stress induit par les répercussions de la maladie et la diminution des ressources contrairement aux autres types de stress. Ces stressors seraient trop spécifiques pour que l'entourage puisse offrir un soutien satisfaisant. En effet, seul face à leur expérience de la maladie, nombre de patients se déclarent incompris quant à leur gestion de la maladie. Au contraire, nous avons pu précédemment voir que le soutien pouvait avoir un effet délétère sur l'état émotionnel des patients (Lincoln, 2000). Une surprotection à l'égard du malade exercée par l'entourage peut être vécue comme privative de liberté et réduire le bien-être psychologique (De Ridder, Schreurs et Kuijet, 2005).

Le coping centré sur le problème semble avoir un effet protecteur contre le stress à long terme néanmoins cet effet positif paraît dépendant du sentiment de contrôle perçu de l'événement. La rechute de la maladie est statistiquement incontournable dans le parcours de la maladie des patients. De plus elle est imprévisible. En lien avec ce postulat, le coping centré sur le problème ne peut garantir le complet maintien en rémission, les patients devant agir sur un problème sur lequel il ne dispose que de peu d'informations. Les zones d'incertitudes peuvent donc contribuer à augmenter le stress liés aux répercussions physiques de la maladie. La difficulté à se projeter dans l'avenir, majoritairement le stress induit par la diminution des ressources et la gestion des pertes. Ces deux types de stressors impliquent alors une gestion de ses affects. Nous pouvons penser que certaines stratégies de coping centrées sur des pensées positives, un optimisme sont aidantes dans la gestion des stressors spécifiques à la maladie (Smolen, et Topp, 1998 ; Bungener, 2005). D'autres en revanche ont un effet délétère sur la santé somatique et psychique chez les patients atteints de la maladie de Crohn (Jordan, Sin, Fear et Chalder, 2016). Nous observons une différence intergroupe. Les patients du groupe rechute utilisent davantage de stratégies de coping centrées sur l'émotion.

Nous avons postulé que le coping centré sur l'émotion augmente le risque de rechute. Nos résultats ont confirmé cette hypothèse.

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont considérées comme mal adaptées Carver, Scheier et Weintraub (1989) puisque ne permettant pas d'améliorer le mieux-être des patients atteints de la MC à long terme. Les patients privilégiant des stratégies émotionnelles comme par exemple l'évitement, la minimisation de la menace, ou le sentiment d'impuissance, face à l'impossibilité de se dégager des répercussions physiques de la maladie et de la perte de ressources sociales et familiales ont 5,84 fois plus de risque de rechute. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Faust, Halpern, Danoff-Burg et Cross (2012) qui avait montré que les stratégies de désengagements c'est-à-dire basées sur le déni, l'abus de substance et le désengagement comportemental et mental, représentaient des facteurs de risques de rechute. Nous pouvons faire l'hypothèse que les stratégies de coping centrées sur l'émotion et plus spécialement la minimisation, banalisation des troubles, ou un sentiment d'impuissance et de fatalisme empêchent la bonne observance aux traitements ainsi que l'évitement des consultations médicales accélérant le processus de rechute.

Nous avons formulé une dernière hypothèse sur le pouvoir prédictif de la détresse psychologique sur la rechute sous sa forme « trait » et « état ».

Nous ne retrouvons pas d'effet prédictif de la détresse psychologique sur la rechute. Ces résultats sont conformes à l'étude de Mickocka-Walus, Turnbull, Moulfind, Wilson, Holtmann et Andrew (2008) qui utilisent la SCL-90R pour déterminer la détresse psychologique. En revanche, ils diffèrent des études de Mittermaier et al (2004) et de Mardini, Kip et Wilson (2004). Nous rappelons ici que ces deux études retrouvent un effet de la détresse psychologique sur la rechute en l'évaluant à partir d'échelles mesurant le niveau de dépression et d'anxiété.

Notre mesure de la détresse psychologique est plus générale et ne se concentre pas uniquement sur la présence de symptômes anxio dépressif. A notre sens, c'est une des raisons qui peut expliquer que nous ne retrouvons pas d'effet prédictif de la détresse psychologique. En effet, nous avons évalué cette dernière à travers la SCL-90r permettant de dégager un indice global, intégrant de multiple traits psychopathologiques. L'emploi d'un deuxième questionnaire, le GHQ 12, se rapproche davantage de l'évaluation de troubles anxio-dépressif. Néanmoins nous ne pouvons l'assimiler à une échelle de dépression ou d'anxiété puisqu'il ne mesure que des modifications de l'humeur sans pour autant permettre l'établissement de diagnostic.

3.2 Stabilité temporelle des facteurs de stress et de qualité de vie spécifiques à la maladie : l'hypothèse de facteurs de vulnérabilité

Parmi les facteurs prédictifs de la rechute, nous avons voulu déterminer si leurs effets étaient stables dans le temps. Pour cela nous avons effectué deux temps d'évaluation, à la baseline et un mois avant la rechute.

Notre étude témoigne, de la stabilité dans le temps de forts niveaux de stress liés aux diminutions des ressources et aux répercussions physiques ainsi que d'une plus faible qualité de vie en lien avec la maladie, à l'inclusion et un mois avant la rechute. Nous nous interrogeons sur l'existence de facteurs liés à aux représentations et au vécu de la maladie pour expliquer ces résultats. Cette hypothèse interprétative est fondée sur le fait que les facteurs prédictifs soient spécifiques à la maladie à l'exception du coping qui ne possède qu'un effet aigu sur la rechute. Il convient donc pour les expliquer de comprendre quelles représentations peuvent les impacter.

En référence au modèle de Leventhal (1984) et aux travaux de Frostholm et al (2007), la façon dont l'individu perçoit sa maladie pourrait apparaître comme un facteur permettant d'expliquer ces différences au niveau des facteurs de stress et de la qualité de vie. La perception de la maladie, de ses conséquences négatives et le fait de se sentir responsable de l'apparition de celle-ci influencent le niveau de dépression et d'anxiété présent chez les patients ainsi que la qualité de vie (Dorrian, Dempster et Adair, 2009 ; Knowles, Wilson, Connell et Kamm, 2011 ; Van der Have et al, 2013). De plus, de fortes identifications au statut de patient prédisent une faible qualité de vie. Nous pouvons dès lors impliquer les représentations négatives de la maladie et de ses conséquences, pour expliquer qu'une faible qualité de vie et qu'une forte sensibilité aux stressors spécifiques de la maladie puissent être considérées comme prédicteur de la rechute.

Les représentations de la maladie paraissent dépendre du niveau d'appropriation de la maladie par le patient. En effet, il a été montré dans la littérature qu'elles évoluent en fonction de la sévérité des symptômes de la pathologie (Kaptein, 2010) et de l'accompagnement thérapeutique proposé (Skinner et al, 2006).

Ninot et Roche (2009) montrent dans quelle mesure ce travail d'appropriation de la maladie chronique amène le patient à passer par différentes phases, dont découlent des modifications de l'état psychologique. Il convient de comprendre comment les patients ont réussi à s'approprier leur maladie ou au contraire à s'y être résignés. Au regard des items à l'IBDQ, la faible qualité

de vie dont les patients du groupe « rechute » témoignent, peut être comprise comme la résultante d'une difficulté à vivre avec la maladie au quotidien. Contrairement aux patients restés en rémission, ces patients sont centrés sur leurs symptômes, manifestant une forte anxiété quant à l'aggravation de leur maladie ou la survenue possible d'une rechute. Cette focalisation sur les symptômes physiques entraîne un état de tension psychique matérialisé par une irritabilité ou des affects dépressifs, pouvant conduire à une limitation de leurs activités sociales. Le stress induit par les répercussions physiques et la diminution de ressources, ainsi que la mise en place de stratégies défensives centrées sur l'évitement ou la dénégation, traduiraient l'existence de difficultés d'élaboration et de mise en sens de la maladie et d'un défaut d'aménagements identitaires. Cette difficulté pour les patients à s'extraire des symptômes pour penser la maladie favoriserait la mise en place de mécanismes défensifs relatifs à une mise à l'écart de l'expérience de la maladie et à la dénégation de ses conséquences. L'appauvrissement des représentations fantasmatiques de la maladie vient en ce sens parasiter « le travail de la maladie » évoqué par Pédinielli (1994), et l'établissement de théories subjectives de la maladie établies par le patient. Dès lors, des mécanismes de clivage semblent émerger entre une partie de la maladie représentable à travers les symptômes physiques et une autre partie non représentable issue du vécu fantasmatique de la maladie.

Le coping paraît également avoir un effet médiateur entre les représentations de la maladie et l'ajustement à celle-ci (Wilson, Connell et Kamm, 2011). D'après nos résultats, nous constatons que le coping centré sur l'émotion augmente le risque de rechute. Toutefois, il ne paraît pas représenter un facteur général de rechute mais semble être dépendant du contexte dans lequel se trouve le sujet puisqu'il n'est présent qu'un mois avant la rechute. L'utilisation de ce type de stratégies paraît donc de nature situationnelle. Il serait intéressant de connaître la nature du contexte augmentant la mise en place des stratégies de coping. Dans cette démarche nous aurions pu évaluer à l'aide d'un questionnaire, l'apparition d'un événement de vie majeur et le niveau de stress relié. Il aurait également été intéressant d'évaluer le niveau de stress lié à la multiplication des consultations médicales de contrôle introduites dans le protocole de recherche. Par le biais de celle-ci, tous les trois mois, les patients sont confrontés à l'éventualité d'une rechute. Si ces visites de vérifications peuvent s'avérer rassurantes pour des patients étant dans la recherche de contrôle du problème, nous faisons l'hypothèse qu'elles puissent s'avérer fortement anxiogènes chez les patients qui utilisent de façon privilégiée le coping centré sur l'émotion. L'utilisation de coping centré sur l'émotion peut se trouver renforcé par les éléments contextuels du dispositif de recherche. Une dernière hypothèse sur l'effet aigüe du coping

centrée sur l'émotion peut également être reliée à l'augmentation des symptômes annonciateurs de la rechute. Dans ce cas, le patient n'est pas confronté à l'idée subjective de la récurrence, mais à la réalité objective d'un début d'aggravation de la maladie. La multiplication des troubles que le patient rencontre en amont de la récurrence, peut engendrer davantage d'anxiété à laquelle le patient tente de faire face à l'aide de stratégies de coping centrées sur l'émotion.

QUATRIEME PARTIE : PRESENTATION ET
DISCUSSION DES RESULTATS
QUALITATIFS

Dans l'objectif de mieux comprendre le vécu de la maladie de Crohn, nous avons conduit 33 entretiens semi directifs de recherche, centrés sur trois thématiques : le vécu de la maladie, le vécu de la relation thérapeutique et l'histoire de la maladie. Ces entretiens ont été analysés selon la méthode d'analyse thématique développée par Paillé, à l'aide du logiciel Nvivo.

Après avoir présenté rapidement les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients afin d'apporter quelques éléments contextuels, nous présenterons les principales thématiques qui émergent du discours des patients, en les illustrant par divers verbatims.

1. Description des patients rencontrés

Nous avons rencontré 33 sujets au fur et à mesure de l'inclusion des participants dans la recherche, jusqu'à saturation des données. En conséquence, notre échantillon n'est pas homogène (tableau 31). Il se compose de 21 femmes et de 12 hommes, dont la moyenne d'âge total est de 39 ans (écart type de 12, 98). Parmi les sujets, 12 ont présenté une rechute lors du protocole de recherche contre 21 qui sont restés en rémission. Nous rappelons que lors de notre rencontre, l'ensemble des sujets était en rémission. Nous avons évalué la fréquence de leur rechute sur trois niveaux. Ainsi, 12 sujets présentaient une fréquence faible de rechute, 14 sujets une fréquence de rechute modérée, et 7 une fréquence de rechute forte. Dans l'objectif de mesurer la sévérité de la maladie, nous avons également déterminé les antécédents de résection. 10 sujets ont connu dans leur parcours avec la maladie, une résection intestinale contre 23 patients pour lequel aucun acte chirurgical n'a été nécessaire.

L'ensemble des patients est atteint de la maladie de Crohn depuis environ une dizaine d'année (écart type de 6.77) et ont été diagnostiqué en moyenne à l'âge de 29 ans (écart type de 13.51).

Tableau 31 Description de l'échantillon de patients reçus en entretien

NOM	Sexe *	âge	rechute	Fréquence des rechutes **	Antécédents de résection	Durée de la maladie	Age au diagnostic
Aurélie	F	29	absence	3	absence	1	28
Fatima	F	53	absence	1	absence	1	53
Audrey	F	23	absence	2	absence	4	19
Caroline	F	31	absence	3	absence	16	15
Jacqueline	F	74	absence	1	présence	4	70
Brigitte	F	53	absence	2	absence	18	35
Florence	F	39	absence	2	absence	4	35
Sophia	F	35	absence	2	présence	16	19
Vanessa	F	36	absence	2	absence	2	34
Martine	F	58	absence	1	présence	5	53
Julie	F	27	absence	2	absence	6	21
Sandrine	F	40	absence	3	absence	10	30
Thomas	H	24	absence	3	absence	10	13
Bachir	H	20	absence	2	absence	2	18
Christophe	H	39	absence	1	présence	15	24
Patrice	H	41	absence	1	absence	7	34
Philippe	H	45	absence	2	présence	15	29
Monique	H	66	absence	1	absence	21	45
Nicolas	H	27	absence	1	absence	9	18
Alexis	H	18	absence	3	absence	3	15
Redha	H	33	absence	2	absence	4	29
Sylvie	F	48	présence	2	présence	7	41
Valérie	F	41	présence	1	présence	7	33
Nathalie	F	42	présence	1	absence	5	36
Céline	F	35	présence	3	absence	22	13
Corinne	F	45	présence	2	absence	22	23
Pascale	F	49	présence	1	absence	7	42
Séverine	F	38	présence	1	présence	5	35
Léa	F	31	présence	2	absence	16	15
Camille	F	21	présence	3	absence	2	19
Stéphane	H	52	présence	2	absence	14	38
Nassim	H	34	présence	2	présence	22	12
Bruno	H	44	présence	1	présence	13	20

*Sexe : F= femme ; H= Hommes

**Fréquence des rechutes : 1= faible ; 2= modérée ; 3= forte

L'analyse des entretiens portant sur l'histoire du vécu de la maladie a donné lieu à plusieurs thématiques traduisant des parcours différents dans le vécu de la pathologie. Les éléments du discours des sujets a donné lieu à quatre grandes thématiques que nous vous proposons d'étudier en détails à présent. Nous aborderons donc dans un premier temps l'histoire de la maladie, le vécu actuel de la maladie, le vécu des relations médicales et enfin les représentations de la maladie et les stratégies défensives mises en place pour y faire face.

2. Histoire de la maladie de Crohn

Nous avons souhaité investiguer au cours de nos entretiens, la façon dont les patients inscrivent leur maladie dans leur histoire de vie. Il apparaît que le vécu de leur maladie évolue en fonction des divers moments auxquels les sujets sont confrontés aux récurrences. Ainsi à travers leurs diverses expériences, le vécu des patients paraît évoluer à travers différentes phases allant de l'apparition des symptômes au vécu actuel de ceux-ci. À partir du discours du patient, nous allons présenter dans cette partie l'histoire du vécu de la maladie à travers trois temps : avant l'annonce diagnostique, au moment de l'annonce, et enfin de l'annonce jusqu'à aujourd'hui. Afin de faciliter la lecture, nous avons résumé les sous thématiques relatives à ces trois temps, dans le tableau ci-dessous.

HISTOIRE DE LA MALADIE DE CROHN
Vécu des symptômes avant l'annonce diagnostique
Incompréhension des symptômes Angoisse de mort Sentiment d'être incompris par l'entourage
Vécu de l'annonce du diagnostic
Soulagement de l'annonce Sentiment de maîtrise Exclusion du risque léthal Irresponsabilité et légitimité face aux troubles Sentiment d'être sécurisé par l'équipe médicale
Choc de l'annonce L'incompréhension à l'annonce Angoisse de mort
Vécu de la maladie à la suite du diagnostic
Appréhension passée de la maladie Le déni de la maladie Anxiété liée à la réapparition des symptômes Apparition de manifestations dépressives
Vécu émotionnel passé de la maladie Un vécu d'injustice Un sentiment de colère Honte et tabou Sentiment de solitude Sentiment de culpabilité
Choc de la rechute

2.1 Vécu des symptômes avant l'annonce du diagnostic

La manifestation de la maladie peut revêtir plusieurs formes. En effet, certains patients de notre échantillon ont été confrontés à la maladie brutalement lors de la présence d'une crise violente de la maladie ayant abouti à une hospitalisation en urgence. De cette hospitalisation a découlé l'établissement du diagnostic. Pour d'autres en revanche, la présence de symptômes de plus faible intensité a duré dans le temps, retardant le diagnostic et entraînant une incompréhension

pour le sujet et son entourage. Nous allons à présent nous concentrer sur le vécu des troubles pour cette catégorie de patients.

Dans l'après coup et avec leurs connaissances actuelles de la maladie, les patients ne rapportent pas de mécanismes de déni pour décrire leur appréhension des premiers symptômes. En effet les symptômes aujourd'hui bien perçus et reconnus semblent influencer les perceptions antérieures des troubles. Toutefois, les sujets mettent en avant le déni de la maladie chez leur entourage familial.

Du récit des patients, transparait une forte inquiétude ressentie liée à des symptômes mal identifiés. En conséquence, certains patients ont joué un rôle actif dans l'établissement du diagnostic.

2.1.1 Incompréhension des symptômes

Pour beaucoup de patients, les symptômes gastro intestinaux relatifs à l'apparition de la maladie sont semblables à ceux d'une gastroentérite et entraînent à ce titre un nombre important d'erreurs diagnostiques ainsi que la mise en place de traitements ne pouvant calmer l'inflammation intestinale. Le maintien des troubles dans le temps, la douleur ressentie ainsi que la résistance de la symptomatologie aux traitements deviennent des sources importantes d'anxiété pour les patients.

Les sujets évoquent l'incompréhension relative à leur état de santé somatique et les fortes inquiétudes qui en découlent. Ne parvenant pas à expliquer l'origine de ceux-ci, ils tentent en vain à travers plusieurs tests alimentaires de trouver une solution pour calmer leurs troubles.

« Oui, parce qu'avoir tout le temps des problèmes de diarrhées, bon... je me disais est-ce que c'est alimentaire ou ça n'a vraiment rien à voir. C'est-à-dire que je pouvais manger par exemple du riz, ça ne m'empêchait pas d'avoir des diarrhées. Je me suis dit y'a quand même quelque chose qui doit pas être normale. » Sylvie, 48 ans.

L'inquiétude face aux symptômes entraîne les patients à consulter leur médecin généraliste ou un gastroentérologue. En plus de la gestion de leur douleur, certains patients évoquent la souffrance liée à l'impossible identification de la maladie. La rareté de la maladie de Crohn vient en effet compliquer et ralentir le processus diagnostique.

*« C'est vrai ça a été difficile au début les symptômes parce que bon on ne savait pas ce que j'avais. Voilà c'est surtout le fait de ne pas savoir. »
Christophe, 39 ans.*

2.1.2 Angoisse de mort

L'anxiété ressentie donne lieu pour certains à la création de scénarios basés sur la présence de maladies pour lesquelles un risque léthal est présent. L'inquiétude perçue se transforme alors en angoisse de mort, menaçant l'intégrité physique et psychique des sujets. En tentant de puiser dans leur histoire personnelle, certains patients évoquent les maladies graves rencontrées par leur proche en comparant leurs symptômes à celles-ci.

« Disons que mon papa... bon c'était un cancer du côlon, mais il avait des symptômes qui étaient un peu les mêmes que les miens parfois. Et comme tous les médecins me disaient que non, j'avais fait ma coloscopie et qu'on me disait que non, que ça... que ça c'était pas ça, donc euh... je savais pas trop/ c'est pareil j'avais un doute. Je me disais est-ce que c'est un cancer, est-ce que... c'était flou on va dire. » Sylvie, 48 ans.

Léa mentionne la panique ressentie en amont du diagnostic devant la vision d'un corps qui ne cesse de se décharner. Nous notons que d'autres patients font également référence à l'image du zombie pour qualifier leurs représentations corporelles. En effet, l'aggravation des symptômes fait écho dans l'imaginaire au fantasme de leur propre mort et d'une entité capable de les détruire qu'ils ne parviennent pas à stopper.

« Mais sur le moment, moi je ne savais pas ce qui m'arrivait, ben forcément au bout de quatre mois on est dans la panique, parce que perdre 10 kilos d'un coup, ne plus pouvoir s'alimenter je me suis dit non mais attend qu'est ce qui m'arrive. Je dois avoir quelque chose de grave pour que ça se passe comme ça. [...] A ben c'est ce que je me suis dit, avant l'annonce. Parce que je me voyais dépérir à vue d'œil et je me suis dit si il n'y en a pas un qui se remue, je vais finir dans une boîte quoi parce que... les semaines et les mois passaient et bon. » Léa, 31 ans.

En fonction des différents parcours de chacun face à la maladie de Crohn, l'annonce diagnostic est perçue différemment, notamment entre ceux ayant déjà présenté des symptômes antérieurement et ceux pour qui l'annonce découle d'une crise violente et sans précédent.

2.1.3 Sentiment d'être incompris par l'entourage

Face à l'incompréhension de leurs symptômes par la médecine, quelques patients tentent de poser leur propre diagnostic. Parmi eux, beaucoup se tournent vers internet afin d'établir des hypothèses sur l'origine de leur symptomatologie. D'autres multiplient leur demande d'examens médicaux vers des médecins parfois résistants.

« Le gastroentérologue donc euh lui m'a fait faire une gastroscopie. De là les résultats s'avéraient normaux et malheureusement les symptômes persistaient donc euh je l'ai entre guillemet supplier de faire une coloscopie pour voir un peu plus loin ce qui se passait parce que ce n'était plus possible. Je ne pouvais pas reprendre mon activité. Je perdais du poids, j'étais très faible, je ne pouvais plus m'alimenter. » Léa, 31 ans.

Si Léa a pu bénéficier d'examens spécialisés, certains patients rapportent une difficulté à accéder à ce type de soin. En effet, quelques patients ont vécu lors de leur première consultation en rapport à l'apparition des troubles, une minimisation voire une non reconnaissance médicale des symptômes. Ainsi les hypothèses médicales avancées comme le stress ont semblé non convaincantes pour les sujets et paraissent provoquer un sentiment d'isolement.

« Ah ouais ! J'étais arrivée à un point où lorsque j'allais/parce qu'il fallait que j'y aille j'étais pas bien où j'y allais à reculons parce je me disais, mais c'est pas possible c'est moi qui est un problème ! Alors, elle m'a mis sous euh... vous savez les médicaments pour déstresser un petit peu... enfin c'était pas moi ça ! Je savais bien... enfin, je sentais à l'intérieur de moi-même que je ...voilà. Et puis c'est vrai que je les ai jamais pris ! Je ne suis pas quelqu'un qui ait des difficultés à dormir ou qui est comme ça voilà. » Florence, 39 ans.

Cette non reconnaissance médicale ainsi que la durée pour réussir à identifier la maladie, semble entrainer chez quelques patients de notre échantillon, une mise en doute aussi bien de leur corps

que de leur psychisme. Plusieurs patientes rapportent l'impression de devenir folle en doutant de leurs ressentis corporels au point de remettre en cause leur existence. Les douleurs persistantes maintiennent néanmoins les sujets dans un principe de réalité.

« Au début je me suis dit mais je suis folle. Je me suis dit c'est psychosomatique quoi. Je me suis dit je suis folle ! Mais en même temps je voyais bien mon ventre gonfler, je voyais bien les pincements, je me disais mais y'a un truc qui ne tourne pas rond, c'est pas possible. Je sens dans mon corps qu'il y a un truc qui ne tourne pas rond. » Aurélie, 29 ans.

Sylvie se plaint de l'incrédulité de son conjoint concernant sa souffrance, en insistant sur la solitude ressentie à ce moment-là. Non soutenue, elle évoque la banalisation des troubles décrits par celui-ci ayant pour conséquence une remise en question de ses ressentis.

« Je discutais avec mon mari, mais c'est vrai que j'avais/il me/ enfin il ne comprenait pas. C'est-à-dire que je me fasse du souci que je... il me dit « ben si on te dit qu'il n'y a rien, c'est qu'il n'y a rien et puis voilà. De toute façon quand je disais que j'avais des douleurs dans le ventre euh... Quand j'avais un peu de/je disais bon j'avais des diarrhées, je disais ben non je suis fatiguée je préfère rester à la maison, il ne le comprenait pas. Parce qu'il me disait « mais non » même si j'avais des douleurs dans le ventre que j'étais pliée en deux il me disait... enfin il me disait pas que je faisais de la comédie, mais il mettait vraiment en doute. » Sylvie, 48 ans.

2.2 Vécu de l'annonce du diagnostic

L'annonce diagnostique inscrit la maladie dans la vie des sujets et signe la reconnaissance des dysfonctionnements corporels. Différents vécus de celle-ci émanent du discours des patients. En effet, nous allons à présent montrer qu'elle suscite un véritable choc pour les patients ou au contraire représente un soulagement. Pour d'autres, en revanche, les résultats diagnostiques semblent avoir déjà été envisagés en amont de l'annonce, la rendant plus facile à intégrer.

2.2.1 Soulagement de l'annonce

Un tiers des sujets de notre échantillon vit l'annonce diagnostique comme un soulagement. En effet, en lien avec l'inquiétude ressentie antérieurement, l'identification de la maladie de Crohn permet de rassurer les sujets en les faisant basculer de l'inconnu au connu. La meilleure appréhension de leurs troubles offre la possibilité d'accéder à un suivi et des traitements adéquats. Les caractéristiques de la maladie de Crohn excluent l'inquiétude liée à des pathologies menaçant la vie des sujets. De plus, la reconnaissance médicale de leur affection contribue à faire reconnaître aussi bien à l'entourage du patient qu'à lui-même la réalité de ses troubles. La réalité somatique de la maladie induit alors un sentiment d'irresponsabilité vis-à-vis de la présence des symptômes.

Sentiment de maîtrise

Le temps de l'annonce du diagnostic permet aux patients de mettre un nom sur les symptômes qu'ils présentent. A travers cet acte s'opère un premier travail de mise en sens des ressentis corporels. Comme nous avons pu le voir précédemment, l'incapacité de lier les symptômes à tableau clinique spécifique à une maladie était source de souffrance pour les sujets. En affiliant les troubles à une pathologie particulière, la maladie de Crohn, certains sujets expliquent le soulagement de sortir de l'inconnu.

« J'étais contente qu'on mette un nom sur ce que j'avais parce que j'étais hospitalisée, on ne savait pas ce que j'avais... et je suis même partie avec des soupçons de Crohn hein comme j'avais pas les cellules et donc quand le docteur B est venu me dire... parce que l'on m'a fait faire des tas d'exams et il venait chaque après-midi me dire : ah non c'est pas ça, c'est pas » et quand il est venu me dire : « eh bien vous voyez je crois bien que ce que vous avez cette maladie de Crohn pis qu'il m'a expliqué en gros ce que c'était, ça m'a soulagée de mettre un nom sur ce que j'avais et de pouvoir le dire, parce que j'avais des amis, ma famille tout le monde s'inquiétait : « mais comment ça se fait, ça fait 15 jours que tu es à l'hôpital, qu'est-ce que tu as ? » il me fichait le moral à zéro en me disant tout ça et donc le jour où il m'a annoncé que j'avais cette maladie là, ça m'a plutôt soulagée. » Monique, 66 ans.

Le soulagement lié à l'identification de la maladie paraît être provoqué par un sentiment de maîtrise de celle-ci qui émerge au moment de l'annonce. En nommant l'affection, les sujets semblent sécurisés par la perspective d'être suivi au niveau thérapeutique. La mise en place de traitements médicamenteux réduisant les symptômes offre aux sujets des possibilités d'actions contre la maladie de Crohn et les faisant sortir de leur isolement.

« Ben disons que je savais après que je serai suivie à Lyon, je savais que je serais suivie régulièrement donc Je veux dire je me sentais mieux » Sylvie, 48 ans.

Pour une minorité de patients, l'annonce diagnostique est décrite, comme un événement non porteur d'une lourde charge émotionnelle. En effet, parmi eux, certains avaient déjà connaissance de la maladie de Crohn, soit par le biais de connaissance d'autres patients, soit par le fruit de leur recherche. Pouvant se référer aux expériences d'autres personnes atteintes de la maladie de Crohn, ces patients ne semblent pas effrayer par l'inconnu. Un sentiment de maîtrise et contrôle de la maladie paraît plus facilement s'opérer à l'annonce.

« Donc finalement non je l'ai plutôt bien pris non c'est un bien grand mot, mais pas mal pris comme quelqu'un qui ne connaîtrait pas ce que c'est. Voilà moi je savais ce que c'était. » Christophe, 39 ans.

Exclusion du risque léthal

Le diagnostic de la maladie de Crohn, permet aux patients d'exclure toutes les autres pathologies dont celles pouvant menacer leur vie. Quelques sujets sont rassurés de ne pas être atteints de cancer. La dimension chronique de la maladie est alors minimisée en rapport au soulagement induit par l'exclusion d'un risque léthal.

« Et moi je suis allé voir les médecins je leur ai dit « dites-moi franchement si c'est un cancer ou pas ? » ils m'ont dit « non c'est pas un cancer c'est une infection c'est différent » voilà et après on prend conscience que ce n'est pas un cancer. » Redha, 33 ans.

Irresponsabilité et légitimité face aux troubles

La nomination de la maladie marque la reconnaissance des troubles exprimés. Cette reconnaissance médicale vient témoigner de la réalité des ressentis des sujets. Elle vient signifier à l'entourage des patients la véracité des troubles qu'ils ont précédemment vécus et offre à leur plainte un caractère légitime.

« Donc bon personne on va dire n'a voulu me croire pendant quatre ans donc euh ça m'a fait du bien déjà de me dire ça va je sais quand même, j'ai quelque chose. » Nathalie, 42 ans.

Comme Nathalie, Florence s'est précédemment heurtée à un déni de l'intensité de ses troubles par son entourage, qui cherchait davantage à les banaliser. En conséquence, elle raconte la mise en doute de ses propres ressentis. La reconnaissance médicale des troubles à travers le diagnostic vient alors la confronter sur ses capacités à distinguer le fonctionnement anormal de son corps et lui offrir une réassurance narcissique. L'annonce diagnostique possède alors un effet salutogène dans la mesure où elle permet aux patients de se déresponsabiliser des dysfonctionnements corporels liés non pas au psychisme mais à des facteurs biologiques que les sujets ne peuvent contrôler.

« Et euh... donc, c'est vrai que ça permettait de donner euh donner un nom à ce que j'avais et euh... ça me permettait de me dire à moi Florence t'es pas... complètement.../enfin t'as pas un problème ! Enfin, je veux dire, j'avais un problème, mais c'était physiologique [...] d'une certaine façon pour moi, ça voulait dire que j'avais pas pété un câble quoi ! Que c'était... c'était pas moi qui tournait pas rond, c'était qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas vraiment ! » Florence, 39 ans.

Sentiment d'être sécurisé par l'équipe médicale

De rares patients évoquent la qualité relationnelle du personnel soignant leur ayant annoncé la maladie. En effet, ils considèrent que l'équipe soignante a été en mesure de leur expliquer clairement les enjeux de la maladie. Ils valorisent le temps pris par leur médecin pour leur

dispenser ces explications et parfois comme Jacqueline la préparation à l'apparition d'une maladie chronique en amont du diagnostic de la maladie de Crohn.

« Et ben à l'annonce du diagnostic ça n'a pas été la catastrophe parce que mon médecin m'avait préparé. » Jacqueline, 74 ans.

Certains patients déclarent avoir bien vécu le temps de l'annonce, non pas parce que les membres de l'équipe soignante ont donné suffisamment d'explications sur la maladie, mais simplement car ils ont réussi à apaiser les angoisses des patients et à la rassurer. Le sentiment de ne pas être seul pour vivre la maladie, la mise en place d'un traitement ainsi que la certitude qu'il est possible de vivre relativement facilement avec la maladie, permet aux patients de ne pas mettre trop à l'épreuve leur sentiment de sécurité intérieure.

« Alors ben en fait euh elle a été diagnostiquée en 2000, donc j'avais 24 ans ou quelque chose comme ça. Voilà donc on m'a dit vous pouvez très bien vivre avec, facilement, ça s'est bien passé. Je ne connaissais pas, je ne me suis pas renseignée plus que ça et j'ai bien vécu avec jusqu'en 2004 [...] On me l'a pas expliquée. On m'a juste dit « oui on vit très bien avec » et puis moi je n'ai pas cherché plus loin parce que ça allait assez bien.» Céline, 35 ans.

2.2.2 Le choc de l'annonce

L'incompréhension à l'annonce

Près de la moitié des sujets évoque les sentiments de peur et d'anxiété ressentis à l'annonce du diagnostic. En effet, parmi eux, beaucoup se déclarent avoir été sous le choc de cette annonce, ne parvenant pas à comprendre la réalité de la maladie de Crohn. Les patients paraissent plongés dans l'incompréhension totale de cette maladie, sans parvenir à comprendre les raisons de son apparition, ni les répercussions de celle-ci dans leur quotidien. Certains sujets ne peuvent nommer leur maladie, la considérant comme une entité abstraite. Elle est alors vécue comme extérieure à soi.

« Au début on se dit, mais c'est quoi ce truc, c'est quoi cette maladie ? C'est quoi ce truc ? Mais ça va faire quoi ? » Valérie, 41 ans.

Pour décrire leur vécu de l'annonce de la maladie Crohn, plusieurs sujets évoquent la violence ressentie à l'époque ainsi que la brutalité avec laquelle le médecin les a informés de leur pathologie. En effet, ils font référence à une véritable attaque leur étant adressée, à un coup de massue, face auxquels ils ne parviennent pas à réagir ou à répondre. Les sujets rendent compte d'un état de sidération psychique et des répercussions narcissiques qui en découlent.

« Donc j'étais sportif, j'étais en forme, relativement en forme et du jour au lendemain, peut-être pas du jour au lendemain, mais en quelques mois j'ai vraiment euh pris une claque au niveau de la santé, au niveau des articulations, au niveau du poids j'avais beaucoup maigri. » Patrice, 41 ans.

Quelques patients manifestent un vécu de solitude face au manque d'explication donné par le corps médical. L'incapacité de trouver un interlocuteur capable de répondre aux interrogations que se posent les sujets, suscite une forte anxiété. Ainsi plusieurs sujets, expliquent la survenue d'angoisses quant à leur devenir. Certains sujets évoquent l'effondrement de leurs repères et l'état de confusion dans lequel ils se sont sentis plonger à l'annonce.

Angoisse de mort

La confrontation à la maladie, ramène certains patients à leur condition de mortels. La maladie soulève plusieurs symboles de mort, comme par exemple pour Stéphane qui assimile l'annonce diagnostic à « *un couperet qui tombe* ». Le temps paraît être figé au présent. Certains sujets se représentent la maladie comme ayant des conséquences graves. Le sentiment prégnant est alors orienté vers une peur intense pour leur intégrité physique.

« En fait la maladie de Crohn on me l'a annoncé quand je suis rentrée/quand je suis descendue de ces X jours de réa. Là en fait on m'a dit que quand on a ouvert il y avait un truc bizarre sur votre intestin. Là en fait, j'ai vu une gastro à Bourg avec qui ça s'est très très mal passé, mais vraiment la frustration totale. Ma j'ai l'impression qu'elle m'a présenté la maladie de Crohn, me mettre sur l'échafaud avec la corde au cou, mais ma pauvre, mais il me restait

5 mois à vivre. C'était le grand max quoi ! Il fallait déjà que je prépare mes affaires d'obsèques et tout ce qui allait avec ! Euh une vie euh pourrie, même 5 mois catastrophe, c'était le tunnel noir qui m'arrivait dessus ! » Vanessa, 36 ans

2.3 Vécu de la maladie à la suite du diagnostic

Le vécu de la maladie à la suite du diagnostic diffère fortement en fonction de la subjectivité et de l'histoire de chacun des patients. En effet, ceux-ci appréhendent de différentes manières la réalité de la maladie. Si certains opèrent une forme de déni, d'autres au contraire se concentrent sur la survenue d'une nouvelle rechute en étant hyper vigilants aux moindres signaux envoyés par leur corps. Pour d'autres encore, la gestion de la maladie donne lieu à l'expression d'affects dépressifs.

A travers la mise en récit de leur maladie, les patients verbalisent sur les différentes émotions ressenties dans les premiers temps de celle-ci. Ainsi, ils évoquent divers vécus marqués par la colère, la honte, la solitude, la culpabilité et un sentiment d'injustice.

2.3.1 Appréhension passée de la maladie

Le déni de la maladie

Avec du recul sur la façon de vivre leur maladie, un tiers des patients se remémore avoir été dans une phase de déni de la maladie. En effet, ils expliquent la volonté de continuer à vivre comme si la maladie n'existait pas. Ainsi, ils racontent l'absence d'impact de celle-ci sur leur vie et la permanence de leurs diverses habitudes. Cette phase de déni est rendue possible par le retour en phase de rémission de la maladie. Une fois l'épisode de crise résolue, les sujets renouent avec des sensations corporelles antérieures à leur entrée dans la pathologie. Dès lors, une prise de conscience sur la chronicité des troubles peine à s'opérer. Aurélie raconte l'illusion dans laquelle elle s'est maintenue avec force et détermination jusqu'à la survenue de la prochaine rechute.

« Et puis à un moment donné, je crois que j'avais envie de faire l'autruche et de dire que ça pouvait aller mieux. Ben disons que physiquement en étant dans une espèce de déni prolongé comme ça, c'est clair que j'ai vraiment touché le fond, j'ai failli me faire opérer, j'étais à un stade assez grave, qui était avancé. » Aurélie, 29 ans

Cette force d'auto persuasion est également décrite par Vanessa, pour qui le manque d'explications reçues à l'annonce diagnostic suffit à engendrer le refus d'être malade

« Oui donc pas d'explication... Donc pas de maladie de Crohn ! Je ne l'avais pas ! Non je ne l'ai pas, non je ne l'ai pas, non je ne l'ai pas ! Et je peux vous dire que je ne l'ai pas vu jusqu'à ce que je vienne voir le professeur N ! Qui m'a expliqué ben déjà juste ça ! » Vanessa, 36 ans.

A l'instar de Vanessa, Julie évoque le refus de sa maladie. Elle exprime la lutte menée contre l'idée même de se considérer comme malade à vie. L'absence de symptôme durant la phase de rémission de la maladie, a eu pour conséquence d'introduire un relâchement voire une véritable résistance au niveau des démarches de soin et d'observance de son traitement médicamenteux.

« Ben oui je n'avais pas envie. Ben c'est toujours difficile de se dire qu'on a une maladie, qu'on va ne pas en guérir, qu'on peut la soigner, j'étais jeune. Voilà je ne prenais pas mes traitements parce que je me disais bon ben ça va, pourquoi les prendre alors que bon finalement on sait bien que c'est pendant les crises. Je pense que c'était ça. Euh ben j'avais, je pense, que je n'avais pas envie et que c'était une façon de résister un petit peu. » Julie, 27 ans.

Monique évite également tout acte pouvant signer l'existence cette nouvelle maladie. Elle raconte sa volonté de vivre normalement, comme avant. Elle décrit le manque de prise de conscience de cette nouvelle réalité.

« J'étais malade et je ne voulais même pas aller chez le médecin, j'étais chez moi. Avant je n'étais pas consciente de ce que j'avais et je voulais vivre normalement, je n'étais pas consciente de ce que j'avais, je voulais vivre normalement, je mangeais, je fumais. » Monique, 66 ans.

Anxiété liée à la réapparition des symptômes

Si certains sujets paraissent avoir mis en place un système défensif basé sur le déni des troubles, d'autres patients, à la suite de l'annonce diagnostique semblent avoir été confrontés à de fortes préoccupations anxieuses liées à la survenue d'une nouvelle rechute. Dès lors, quelques patients se sont focalisés sur l'écoute active de l'ensemble des signes pouvant témoigner d'un dysfonctionnement corporel. La moindre sensation de douleur ou de désagrément intestinal a ainsi donné à lieu à l'établissement de divers scénarios catastrophes, faisant écho à leur prise en charge hospitalière antérieure. Devant un état d'alerte constant, la maladie devient omniprésente dans le psychisme des patients.

Céline raconte le sentiment de panique qui l'envahissait dès qu'elle percevait un changement mineur au niveau corporel. Ne pouvant contenir son anxiété, elle explique avoir mobilisé l'ensemble de son entourage afin de les alerter sur une possible hospitalisation.

« Avant je paniquais. Même mon mari, il me disait « mais qu'est-ce qu'il y a ? Ça va pas ? ». Oui je faisais paniquer tout le monde. » Céline, 35 ans.

Encore choquée par la violence des symptômes lors de l'apparition de la maladie, Vanessa ne semblait pouvoir penser la manifestation de légers troubles somatiques indépendamment d'une nouvelle opération à subir.

« Parce que moi au mois de novembre dès que j'avais un peu mal je partais tout de suite en alerte ! parce que moi douleur voulait dire ce qui m'était arrivé tout l'été quoi ! C'était douleur, opération douleur ! » Vanessa, 36 ans

Pour d'autres sujets, l'absence de maîtrise de son propre corps soulève d'importantes angoisses s'accroissant dans les lieux publics. Les préoccupations anxieuses paraissent se manifester en amont de l'apparition de tous signes cliniques. Celles-ci étaient centrées sur la prévention d'un épisode de diarrhées à travers la recherche active de toilettes pouvant être mises à leur disposition. Ainsi, lors de tout déplacement un nombre important de patients anticipait leur présence et calculait leur itinéraire en fonction de celles-ci. Conjointement à cette préoccupation

reliée aux toilettes, quelques patients évoquent également le besoin d'avoir avec eux des vêtements de rechange afin de prévenir tout accident.

« C'est vrai qu'au départ quand je sortais je cherchais... pour trouver des toilettes. Je regardais si je pouvais trouver des toilettes pour au cas où je serais obligée d'y aller. » Sylvie, 48 ans

Apparition de manifestations dépressives

Plusieurs patients racontant leur vécu passé de la maladie de Crohn, insistent sur des manifestations de signes cliniques propres à la dépression à un moment de leur histoire. En effet, en réaction à un nouvel épisode de rechute, on constate un effondrement des défenses psychiques préalablement établies. La surprise liée à cet événement et l'absence de préparation psychique paraissent engendrer une décompensation dépressive chez certains patients. Stéphane expose l'effondrement psychique relié à l'aggravation de son état somatique. Devant cette impensable évolution de la maladie, il se souvient s'être écroulé, ne parvenant plus à faire face à la gestion de la maladie.

« La situation s'est carrément retournée en quelque chose de cauchemardesque alors que je m'attendais à une amélioration. Donc c'est le fait de ne pas avoir anticipé correctement la situation que j'ai vraiment les nerfs qui ont lâché complètement. Mais pour autant j'ai rien fait de plus que de m'effondrer, de pleurer, de m'écrouler par terre comme un veau, ça a strictement rien changé à la situation si ce n'est que mes nerfs ont lâché et que ça n'arrive jamais. » Stéphane, 52 ans.

A l'instar de Stéphane, Redha rapporte en conséquence de l'opération qu'il a subie, la présence d'une baisse de moral et d'une tristesse de l'humeur. Il manifestait également de fortes angoisses liées à l'incertitude de son état de santé futur. Découragé, il met en avant la difficulté d'assumer la faillite de ce corps malade, tant vis-à-vis de lui-même que de ses proches. Pour autant, il parvient à postériori à positiver cet épisode dépressif en faisant de lui un passage nécessaire pour réussir à comprendre les enjeux de la maladie.

« C'est vrai qu'on prend un coup au niveau... on prend un coup au moral. On pense beaucoup à la famille aux enfants à ce moment-là et on ne sait pas ce qu'on va devenir. Mais il fallait ce temps là parce que j'étais marqué par rapport à la deuxième opération. J'avais du mal à combattre. Je voyais tout noir, tout rouge c'était... j'arrivais à parler à personne. J'étais tout blanc, enfin d'après les gens. Et voilà je ne voulais pas que ma famille me voit et ils sont venus et j'étais encore beaucoup plus déprimé. C'était vraiment un moment.... Pas très bien pour moi. » Redha, 33 ans.

Un nombre conséquent de patients évoque une atteinte profonde de leur narcissisme. Les modifications corporelles perçues suite à la maladie, induisent une perte identitaire où le sujet ne parvient pas à retrouver une bonne image de lui-même. La perte de poids induite par l'impossibilité d'absorber des aliments, vient confronter les patients à l'image d'un corps décharné, renvoyant à un niveau fantasmatique à l'image de la mort.

« Et puis euh le deuxième point douloureux par rapport à la maladie, c'est l'esthétique quelque part. Moi ça a été mon changement. Ça a engendré des problèmes de peau, des pertes de cheveux. J'avais des cheveux jusque-là, magnifiques, aujourd'hui j'ai l'impression d'avoir trois cheveux qui se courent après. La perte de poids alors ça c'est terrible, parce que je n'ai jamais été très épaisse mais à ce point-là non. Et euh du coup c'est vrai que par rapport à mon âge, à 30 ans ben j'étais complètement en décalage. Et quand je... enfin c'est un peu ce que j'expliquais à la diététicienne, ce qui me faisait mal, c'était pas tant la maladie, mais c'est plus les changements parce que me voir dans le miroir avec dix kilos de moins, je voyais un corps de jeune fille qui ne correspond pas à mon âge. Voilà ça ça a été dur. » Léa, 31 ans

Comme Léa, Aurélie explique son sentiment de perte de contact avec ce qu'elle était avant la maladie. Ces changements tant physiques que psychiques modifient sa propre représentation d'elle-même et entraînent un abattement au niveau de son humeur.

« J'ai quand même eu le temps de perdre une image satisfaisante de ma personne, que ce soit physiquement, avec la cortisone et tout ça j'étais complétement défigurée mais surtout mentalement j'ai vraiment cru je n'étais

plus capable de faire des choses que je savais très bien faire pourtant et ça c'est très très long à retrouver ». Aurélie, 29 ans

L'impossibilité de réaliser des tâches de la vie quotidienne à la suite d'une fatigue intense ou d'un corps montrant ses faiblesses, prive l'individu de sa liberté d'agir mais également de son autonomie. La dépendance vis-à-vis de son entourage face à laquelle le sujet a pu se trouver devient source de souffrance psychique.

« Alain venait me voir mais on en était... ça faisait quoi peut être 7-8 mois qu'on se connaissait...enfin qu'on était vraiment ensemble. J'avais confiance en lui mais pas... voilà c'était encore un peu... moi je ne voulais pas aller aux toilettes sur le bassin, je voulais me lever, donc je suis allée aux toilettes et à un moment donné en fait, je ne pouvais plus me relever, je n'avais plus assez la force. Et je me suis mis/ enfin ça m'émeut encore (pleurs) et je me suis mis à pleurer et c'est lui qui m'a portée dans le lit. Donc ça a été difficile, enfin au niveau de dépendre. » Martine, 58 ans.

Pour d'autres patients, c'est la prise de conscience de la chronicité de la maladie qui semble avoir engendré des affects dépressifs. En effet, certains sujets décrivent un sentiment intense de fatigue psychique conséquent à l'absence d'amélioration des troubles.

« Le fait d'être toujours dans la maladie... Parce que quand je suis rentrée chez moi. Je me suis dit... pis j'étais tombée à 48 kilos, après j'ai fait une dépression bon normal quoi. » Sandrine, 40 ans

L'omniprésence des symptômes suscite chez quelques patients l'impression d'être dans une impasse. On retrouve dans leur discours la présence d'indice de retrait social, de perte de motivation, de troubles du sommeil. Certains sujets évoquent la traversée d'une phase où ils n'ont pu parvenir à trouver les ressources nécessaires pour combattre la maladie, témoignant d'une forme de désespoir.

« J'ai perdu 25 kilos, je ne sortais plus de chez moi. J'étais fatiguée, je ne dormais pas la nuit parce qu'ils m'avaient mis sous cortisone. Donc je ne

mangeais quasiment rien, et c'est vrai que là après je me suis dit mais je ne remonterai jamais la pente. » Camille, 21 ans.

Au sein de notre échantillon, Corinne déclare avoir pensé au suicide. Devant l'insolubilité de la guérison de la maladie de Crohn, elle revient sur la présence d'idées noires et sur sa lassitude à composer avec les symptômes. Soutenue par sa famille, ses idées suicidaires non pas donné lieu à un passage à l'acte.

« Y'a un temps de ça j'ai voulu passer de l'autre côté parce que j'ai cette maladie qui est quand même assez lourde à porter. » Corinne, 45 ans.

2.3.2 Vécu émotionnel passé de la maladie

Un vécu d'injustice

Quelques patients de notre échantillon se questionnent sur l'apparition de la maladie. Ils expliquent le sentiment d'injustice ressenti. En effet, la présence de la maladie leur semble irrationnelle et non justifiée.

« Oui je suis passé par la phase pourquoi moi ? » Bachir, 20 ans.

Alexis a l'impression d'avoir subi une attaque non méritée et adopte une position de victime face à laquelle le sort s'acharne. La maladie entraîne une perte de repères identitaires et vient attaquer l'image idéale que le patient se fait de lui-même. Son statut de malade marque également la différence entre lui et les membres de sa famille. Se positionnant comme le bon objet comparativement à certains membres de sa famille, son vécu d'injustice s'en trouve exacerbé.

« Et y'a tout le monde dans ma famille qui fume et y'a que moi qui ai chopé ça. Mon grand frère, il ne l'a pas eu. Ma petite sœur, elle ne l'a pas eue. »

Alexis, 18 ans.

Un sentiment de colère

Ressentir les limites de ce nouveau corps malade, en termes de douleur ou de fatigue a pu entrainer chez certains, un sentiment intense de colère. Quelques patients ont présenté des difficultés pour accepter les frustrations liées à l'incapacité d'assouvir leurs désirs. De constat, Léa paraît renverser l'agressivité ressentie contre elle-même. Cette vision diminuée d'elle-même dans les premiers temps de maladie, engendre l'expression de pulsions agressives.

« Un exemple concret, avant je faisais beaucoup de vélo donc j'étais capable de partir, de Gerland, jusqu'à Miribel, voilà faire des kilomètres et quand je suis remontée sur un vélo et qu'au bout de deux cents mètres j'étais exténuée, essoufflée, j'étais super en colère en fait. J'étais en colère contre moi-même et ça c'est un exemple parmi tant d'autres, parce que ouais depuis un an et demi j'étais en colère plein de fois contre moi-même en fait. » Léa, 31 ans.

Pour Alexis aussi, l'impuissance ressentie sur les symptômes de la maladie engendre un vif sentiment de colère. Au contraire de Léa, cette colère ne paraît pas adressée à lui-même mais davantage sur l'entité « maladie ». En n'ayant d'autres choix que celui de la soumission à son corps, il se vit victime de ses troubles qui l'ont empêché de mener à bien son projet professionnel.

« Ben j'étais énervé. J'allais plus en cours parce que j'étais tout le temps fatigué, tout le temps malade, donc j'allais plus en cours. Après ça m'a fait perdre mon apprentissage, j'étais en apprentissage de peinture, ça me l'a fait perdre [...] Et avant je passais des périodes de 20 fois 20 selles par jour, ça m'énervait. A en vomir et tout ! Et je ne mangeais rien et j'allais quand même aux toilettes. » Alexis, 18 ans.

Honte et tabou

Un tiers des patients exprime avoir ressenti de la honte quant à la particularité de la symptomatologie de la maladie. L'impossible rétention des matières fécales ainsi que la nécessité de trouver impérativement des toilettes lors des déplacements, semble avoir attaqué certains sujets dans leur dignité. Dès lors, les patients ont vu leur sphère intime effractée, offrant au monde une vision d'eux-mêmes dévalorisante socialement.

« Au tout début voilà il fallait que je sorte une heure deux heures pas plus parce qu'automatiquement il fallait que je trouve un toilette public. Y'a eu des fois j'ai eu vraiment honte parce que j'ai pas pu me retenir du tout, donc quand on se fait dessus ou quoi que ce soit, c'est ... c'est hyper dur à gérer le truc. » Léa, 31 ans.

Le regard d'autrui sur cette défaillance du corps, est devenu source de souffrance pour un nombre important de sujets. Elle apparaît transversale à l'histoire des troubles des patients. En effet, quelques sujets racontent dans quelle mesure, il a été plus compliqué pour eux d'assumer la symptomatologie dans leur cursus scolaire, vis-à-vis des autres enfants et de la spontanéité de leurs remarques.

« Donc euh jusqu'à l'âge de... toute petite et puis jusqu'à l'adolescence, j'ai eu beaucoup de soucis par rapport à mes à mes camarades parce bon j'étais pratiquement incontinente. J'étais incontinente d'ailleurs c'est même pas pratiquement parce que comme il y a eu des opérations je pense que ben à cette époque-là j'avais dû être un petit peu cisailée ou coupée et voilà. Bon c'est pas facile à vivre parce que quand vous allez à l'école...» Brigitte, 53 ans.

En lien avec les symptômes liés à une incontinence, des patients mettent en avant la difficulté d'assumer le port d'une stomie. Le port d'une « poche » offre une vision sur ce qui doit naturellement être caché. La frontière entre intérieur et extérieur devenant transparente, vient mettre à mal les sujets dans leurs relations intimes avec leur conjoint et singularise celui-ci. C'est alors cette différence entre lui et son conjoint qui devient source de honte.

Face à ce vécu de honte, l'activité de la maladie a pu devenir taboue. Certains sujets racontent la difficulté à parvenir à mettre en mots, cette symptomatologie nouvelle pour eux, dans les premiers temps de la maladie. La menace d'être stigmatisé par son entourage paraît avoir renforcé le silence du patient ainsi que son isolement.

« Je sentais que j'avais quelque chose et je ne pouvais pas en parler à tout le monde parce que j'avais tout de suite peur qu'on me montre du doigt. Du coup j'avais gardé tout pour moi, j'avais rien dit à personne. » Nassim, 42 ans

Sentiment de solitude

De rares patients verbalisent sur leur ressenti de solitude dans les premiers temps de la maladie. En effet, certains sujets mettent en avant l'inconstance du soutien social éprouvé suite à l'annonce diagnostique ainsi qu'une faillite de l'aide apportée par leur entourage. Quelques patients indiquent alors, avoir profité de cette occasion pour discriminer les personnes dignes de confiance et bienveillantes à leur égard.

Vanessa explique que si elle a été très entourée lors de son hospitalisation, elle a observé une réduction significative des marques de soutien lors de son retour à domicile. Ce retour synonyme d'amélioration des troubles a signé le désengagement de son entourage amical et a suscité une lourde déception pour elle.

« Parce que quand vous avez la douleur physique euh vous êtes fatigué, vous rentrez à la maison... pis du moment où vous rentrez, vous avez l'impression que les gens ils se disent « ah ben c'est bon ils sont rentrés ils vont bien » donc en fait tout le monde vous lâche. Au début quand moi je n'étais pas bien les gens étaient bien là. Et puis après ça c'est un petit peu écarté, alors qu'en fait je ne pouvais pas plus en faire quoi. Oui j'étais présente, mais physiquement je ne pouvais pas. Donc, mis à part notre famille très proche des deux côtés qui eux comprenaient bien que ce n'était pas si simple, c'est vrai que notre entourage plus amical, ça, s'est un petit peu... » Vanessa, 36 ans.

Tout comme Vanessa, Aurélie décrit un vécu de solitude dans les premiers temps de la maladie, qu'elle relie à l'impossibilité de trouver un interlocuteur auprès de qui, elle pourrait évoquer ses difficultés. Pour Aurélie, personne n'était en mesure de lui offrir un espace où elle serait libre de verbaliser ses angoisses. Cette absence de soutien passé paraît aujourd'hui engendrer un sentiment d'amertume envers son entourage familial.

« Donc en gros quand je suis tombée malade ça faisait mauvais genre parce que c'était le moment pour quelqu'un de ma famille de se plaindre de son cancer du sein qui était très important. J'ai eu zéro soutien. » Aurélie, 29 ans.

Pour quelques patients, le sentiment intense de solitude ressenti durant une période est consécutif à une exclusion violente de l'entourage du sujet. En effet, quelques sujets évoquent avec difficulté leur impression d'avoir été mis à l'écart. Parmi ceux-ci, beaucoup illustrent leurs propos à partir d'exemples vécus à l'adolescence, dans le cadre scolaire.

« Il y avait des difficultés à manger, à 15 ans on fait attention aux regards des autres, donc au lycée c'est pas terrible, c'était pas top. On m'a pestiférée un petit peu, c'est vrai que je l'ai mal vécu ça. » Florence, 39 ans.

A l'inverse de Florence, Bruno décrit l'exclusion que sa famille lui a fait subir. Il évoque l'incompréhension totale de celle-ci face à sa maladie ainsi que la peur et le rejet qui se sont rapidement installés.

« Comme si euh j'avais une maladie comme le sida, une maladie transmissible par la parole, par la voix, par le sang, tout le reste. Les gens avaient peur. Comme si j'avais la peste, le choléra, comme si les gens allaient choper ça, que j'allais leur transmettre. Ma famille j'ai complètement oublié ce que ça voulait dire. Déjà avant la maladie de Crohn, elle me rejetait pas mal et euh le jour où j'ai eu la maladie de Crohn ben ils mangent ensemble et moi ils me mettent de côté et ils parlent plus trop avec moi. » Bruno, 44 ans.

Un sentiment de culpabilité

Un faible nombre de patients manifeste un sentiment de culpabilité dans leur histoire passée de la maladie. Certaines patientes se sentent notamment coupables d'avoir été une source de souffrance et d'inquiétudes pour leur entourage. Elles se reprochent d'avoir été défaillantes à un moment donné dans l'aide apportée au quotidien à leurs proches. Ces auto-accusations portent principalement sur les temps d'hospitalisation, où éloignées de leurs proches, elles n'ont pu veiller à leur bien-être.

Pour Vanessa et Aurélie, cette culpabilité trouve sa source dans l'impression d'avoir manqué à leur rôle de mère. Avoir été dans l'incapacité de s'occuper de ses propres enfants à causes des symptômes trop lourds de la maladie, soulève une transgression importante de leurs valeurs relatives à la parentalité.

« Et puis voilà lui s'est fait opérer le lundi à Lyon moi le mardi et en fait il s'avère qu'on a trois p'tits loulous et que les trois se sont retrouvés sans personne. Et puis j'ai mon petit que j'allaitais toujours. Je l'allaitais sept, huit fois par jour encore parce qu'il ne voulait pas manger de nourriture, enfin voilà il voulait le sein. C'était bien parti pour que ça continue comme ça. Et puis voilà le matin moi je l'ai allaité et puis c'est quand je l'ai posé dans le parc pour que je puisse m'habiller et partir que ça s'est passé. Et puis voilà après plus de sein maman, plus de présence, c'était compliqué et puis voilà forcément quand on dit qu'il faut nous garder à l'hôpital on dit « bon ben voilà mon mari il est pas là, les enfants ils sont partis à l'école, ils ont pas compris, enfin on leur a pas dit en l'occurrence. » Vanessa, 36 ans.

2.3.3 Choc de la rechute

Le nombre de récurrences de la maladie de Crohn est très inégalitaire selon les patients. Ainsi, certains ont été confrontés à de nombreuses rechutes au cours de leur histoire alors que d'autres non. Toutes ne sont pas vécues avec la même charge émotionnelle. Néanmoins, sans le récit de leur vécu antérieur de la maladie, quelques patients se souviennent avoir été particulièrement marqués par la violence de la survenue d'une nouvelle crise. Parmi eux, Sophia et Céline

racontent avoir pris conscience de la réalité de la maladie lors de cet épisode. En effet, la rechute fait sortir ces patientes du déni de la chronicité des troubles. Non préparées à une nouvelle crise potentielle, elles déclarent avoir vécu celle-ci comme un véritable choc. Elles décrivent l'extrême gravité de leur état somatique ainsi que la peur ressentie au moment de l'admission à l'hôpital.

« Et le jour où vraiment j'ai eu l'opération, là j'ai eu la péritonite, là c'était le réveil. 10 ans après mais c'était le réveil : oui là j'ai un sérieux problème ! ». Sophia, 35 ans.

« Après en 2004 ça s'est bien dégradé, et j'ai fait des séjours euh assez longs à l'hôpital, ici là aux urgences. Enfin voilà, une grosse poussée avec passage en réanimation, tout ça. Et là comme disait le professeur, j'ai failli mourir (rire) ». Céline, 35 ans.

A posteriori, Sophia et Céline expliquent avoir fait l'expérience d'une confrontation avec la mort. Dès lors, la réalité de la maladie auparavant abstraite, prend sens par le caractère menaçant de la symptomatologie sur leur vie. Elle vient signer une rupture temporelle dans la gestion de la maladie.

Comme Sophia et Céline, Séverine évoque la surprise de la survenue de sa dernière rechute ainsi que les répercussions somatiques de celle-ci. Contrairement à ces deux patientes, Séverine a été confrontée auparavant à plusieurs rechutes. Néanmoins, aucune n'a nécessité une hospitalisation. Elle met en avant le caractère imprévisible et brutal des récurrences et fait la découverte de la violence avec laquelle elles peuvent se manifester potentiellement. Là encore c'est à travers cette dernière rechute, que Séverine est en mesure d'appréhender la réalité de la maladie de Crohn.

« Personne ne s'y attendait. Parce que si j'avais déjà eu des poussées, personne ne s'attendait à ce que je perfore mon intestin, j'avais de l'eau dans les poumons, il n'y avait plus rien qui fonctionnait comme il faut. » Séverine, 38 ans.

A travers la rechute, d'autres patients insistent sur la douleur insupportable ressentie lors des crises. C'est celle-ci qui semble marquer les sujets et contribue à leur permettre d'établir leur

vérité sur la maladie. Les sensations douloureuses ne semblent pas être oubliées à la sortie de la crise. Gardées en mémoire dans leur corps, elle transforme la souffrance somatique en souffrance psychique qui perdure dans leur histoire tissée avec la maladie.

« Quant à ma crise de 94 ben je ne sais pas parce qu'elle est venue très tard, euh... j'ai pas compris quoi, j'ai pas compris ce qui m'arrivait. [...] En fait, c'est ce qui est remarquable c'est cette souffrance qu'on peut avoir. C'est c'est ça fait mal enfin je veux dire aussi bien quand j'ai eu mes abcès ou quand j'ai eu les intestins tout ulcérés comme ça enfin je veux dire c'est...J'avais de la fièvre. J'arrivais plus même à me lever. » Brigitte, 53 ans.

« Ah ben je disais à ma mère je vais mourir ça me fait trop mal. Je pense que je m'étais habituée aux douleurs digestives, enfin on s'habitue. Mais là c'est vrai que ces éruptions je disais à ma mère « donne-moi quelque chose, je vais mourir » c'était plus douloureux encore que les crises de... ouais. Pis après c'était c'est pas grave si j'ai des cicatrices j'ai trop mal faites quelque chose. » Sandrine, 40ans.

En résumé, l'apparition de symptômes avant qu'ils ne puissent être diagnostiqués comme affiliés à la maladie de Crohn, a été fortement anxiogène pour certains patients. En effet, beaucoup soulèvent l'incompréhension qu'ils ont vécue face aux défaillances et aux changements corporels. Dans quelques cas, on retrouve des angoisses de mort consécutives à la peur de développer une pathologie létale. Face à la dimension encore inconnue des symptômes, ils décrivent également le sentiment d'avoir été incompris et non soutenus par leur entourage familial ou médical, qui avait tendance à minimiser les troubles ou à les culpabiliser. Ils décrivent la solitude qu'ils ont dû traverser à ce moment précis.

A l'annonce du diagnostic deux types de réaction ont pu être dégagées. Chez certains, le diagnostic a été vécu comme un soulagement puisqu'il a permis de définir les troubles et d'amorcer une thérapeutique venant les sécuriser. En outre, ils ont pu être rassurés sur

l'exclusion d'un risque léthal ainsi que sur l'existence d'une maladie bien réelle, ayant pour effet d'accorder aux yeux de l'entourage et vis-à-vis d'eux même, une légitimité à leurs plaintes. Pour d'autres patients, non préparés à l'annonce de la maladie, le diagnostic a été vécu comme un véritable choc. Ils ont manifesté une incompréhension quant à cette pathologie, inconnue pour beaucoup et à la dimension chronique. Certains sujets ont pu exprimer l'effondrement de leurs repères et l'état de confusion dans lequel ils ont été plongés, donnant lieu pour certains à des angoisses de mort.

À la suite du diagnostic, quelques sujets reviennent sur le déni qu'ils ont mis en place une fois que la première crise de la maladie a pu être maîtrisée par les équipes médicales. De retour à un état de rémission, sensiblement similaire à celui dans lequel les patients se trouvaient initialement, avant le diagnostic, la réalité de la pathologie n'a pu réussir à s'inscrire psychiquement. Beaucoup de sujets évoquent une prise de conscience plus tardive de la maladie.

La réapparition soudaine des symptômes est vécue anxieusement pour d'autres sujets, entraînant la mise en place de divers scénarios « catastrophe ». Plusieurs patients racontent s'être sentis déprimés, et comme ne se reconnaissant plus devant une image d'eux-mêmes dévalorisée. Chez certains, c'est alors se sentir prisonnier de la dimension chronique de la maladie qui est devenue une source de détresse.

Au niveau émotionnel, l'histoire des patients tissée avec leur maladie est marquée par des sentiments d'injustice, de colère, de honte quant aux désordres intestinaux. Certains patients se sont enfermés dans la solitude et/ou se sont sentis exclus de leur sphère amicale, familiale ou professionnelle. On retrouve également dans les discours des patients, une culpabilité associée au fait d'avoir fait souffrir l'entourage et de ne pas avoir réussi à assurer leurs attentes de rôles.

La rechute de la maladie de Crohn apparait comme un bouleversement dans le récit de l'histoire de la maladie. En effet, elle re-confronte le sujet à la pathologie en venant lui signifier le caractère chronique de celle-ci. Dans certains cas, elle a pu être vécue comme un choc, et a souvent marqué l'arrêt d'une forme de déni ou de dénégation.

3. Vécu actuel de la maladie

Après avoir analysé le vécu antérieur de la maladie, nous avons choisi d'investiguer de manière détaillée le vécu actuel de la maladie. Celui-ci paraît marqué par de nombreux contrastes et de vives émotions. La maladie est vécue en rapport aux répercussions induites sur soi mais également à partir de l'impact porté sur l'Autre. A partir du discours des patients, nous remarquons que l'entourage est fréquemment associé à la maladie. Il est à la fois celui qui soutient mais également celui qui n'est pas toujours apte à comprendre la réalité des sujets. De plus, une large majorité de patients décrit un phénomène de tabou lorsqu'il s'agit d'aborder la maladie à l'entourage. En effet, la maladie paraît être vécue comme un objet difficilement dicible, porteur d'affects anxieux centrés notamment autour de l'incertitude d'une rechute de la maladie. Nous relevons dans le cas de certains patients, la présence d'une réelle détresse psychologique. Le vécu de la maladie de Crohn semble également marqué par la honte et la culpabilité chez les patients. En effet, les symptômes liés à l'impossible maîtrise de son système digestif paraît donner accès à autrui à un vécu intime du corps.

Un nombre important de sujets soulève les frustrations constantes avec lesquelles ils doivent composer quotidiennement. Ces limitations, voire ces renoncements à des activités sources de plaisir, restent difficilement vécus par les sujets, qui perçoivent une perte d'autonomie et de liberté. Néanmoins, le vécu de la maladie est également marqué par des affects positifs chez certains sujets qui paraissent avoir réussi à s'approprier leur maladie. L'amélioration de leur qualité de vie physique et psychologique semble avoir permis aux sujets de renouer avec une partie d'eux-mêmes mise à mal avec l'apparition de la maladie. Certains patients déclarent à ce jour avoir réussi à accepter leur maladie.

Nous allons dans cette partie, parcourir l'ensemble des différentes modalités du vécu de la maladie en débutant par la description de ce vécu émotionnel en rapport à autrui puis en rapport à soi-même.

VECU ACTUEL DE LA MALADIE

Se sentir soutenu

Le soutien de la famille

- Une présence au quotidien
- Une surprotection

Le soutien des amis

- Un espace pour se confier
- Une ouverture sur l'extérieur

Le soutien de la sphère professionnelle

- Pouvoir rechuter et garder son poste

Le soutien des autres patients

- Un autre accès aux informations
- Sortir de la solitude
- Etre mieux compris

Le soutien du psychologue, psychothérapeute ou du psychiatre

- Se décharger de ses angoisses
- Prévenir la crise

Se sentir incompris

L'absence de reconnaissance de la souffrance du patient

- Mise en doute des symptômes par l'entourage
- L'invisibilité de la maladie pour autrui
- La dénégarion des répercussions des symptômes chez l'entourage
- Une maladie méconnue

Etre stigmatisé

Le tabou de la maladie

Protéger l'entourage

- Ne pas inquiéter l'entourage
- Ne pas mettre mal à l'aise l'entourage

Contrôler son image

- Ne pas divulguer son vécu intime des symptômes
- Vouloir être considéré comme quelqu'un de normal

Eviter les attaques ou le rejet de la part d'autrui

- Se méfier des attaques portées par autrui
- La peur d'être abandonné
- La menace de perdre son emploi

Vécu anxio dépressif de la maladie

<p>Vécu anxieux</p> <ul style="list-style-type: none"> L'angoisse liée à l'incertitude d'une nouvelle crise L'angoisse de mort L'angoisse de transmettre la maladie à ses enfants <p>Vécu dépressif de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> Un état de fatigue psychique intense Des affects de tristesse et de désespoir La présence d'idées suicidaires
Un vécu marqué par la culpabilité et la honte
<p>Culpabilité vis-à-vis de la qualité des soins médicaux perçus</p> <p>Faire souffrir son entourage</p> <p>La honte comme rupture de l'intime</p>
Entre ressentis de frustrations et perte de liberté
<p>La frustration induite par la persistance des symptômes</p> <p>Être limité dans la réalisation de ses désirs</p> <p>La perte d'autonomie</p> <p>L'incompréhension des symptômes</p>
Apprivoiser sa maladie
<p>Amélioration de la qualité de vie grâce au suivi thérapeutique</p> <p>Reprendre le cours de sa vie</p> <p>Un travail d'acceptation</p>

Tableau 33: thématiques portant sur le vécu de la maladie

3.1 Se sentir soutenu

L'ensemble des patients que nous avons rencontrés (à l'exception d'une personne) valorise le soutien qu'il reçoit de la part de son entourage familial, amical ou professionnel. De plus, les patients atteints de maladie de Crohn ou d'autres maladies chroniques paraissent devenir des figures essentielles sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour décharger leurs angoisses. En ce sens, quelques-uns évoquent le bénéfice du suivi psychothérapeutique qu'ils ont entrepris.

La plupart des sujets déclare donc se sentir compris et reconnus dans leur souffrance liée à la maladie. Nous verrons dans cette partie les spécificités des différentes formes que le soutien perçu peut revêtir, en fonction des différents protagonistes qui le prodigue.

3.1.1 Le soutien de la famille

Au vu de la situation familiale des patients que nous avons rencontrés, nous avons choisi de regrouper sous le terme de « famille », les figures parentales, la fratrie mais également le conjoint et les enfants des sujets. L'entourage familial du patient est considéré comme le garant de l'histoire de la maladie du patient. La connaissance des sujets avant et après la maladie, permet à ceux-ci de maintenir un sentiment de continuité d'existence. Ainsi, la famille apparaît comme le groupe garantissant un étayage constant et inconditionnel. Elle devient l'instance auprès de qui il est possible de verbaliser son vécu intime des symptômes ainsi que de formuler une demande d'aide. La présence quotidienne de celle-ci aux côtés du patient, offre la possibilité de prendre soin de lui, en lui permettant notamment de pouvoir régresser. Néanmoins, plusieurs patients ressentent le poids de cet étayage et doivent composer avec l'inquiétude de leur proche.

Une présence au quotidien

L'entourage familial représente pour la grande majorité des patients, une ressource sur laquelle ils peuvent s'appuyer. Présent généralement depuis le début d'apparition des troubles, l'entourage familial accompagne le patient dans la gestion quotidienne de la maladie. Il est en ce sens le témoin des différentes expériences de la maladie faites par le sujet. Cette omniprésence paraît faciliter la liberté avec laquelle les patients peuvent évoquer leurs troubles. Le partage d'une sphère intime entre l'entourage familial et le sujet permet la verbalisation des propos vécus comme dérangeants, honteux ou illégitimes. De plus, l'assurance de la présence inconditionnelle de la famille, garantit un climat de confiance à partir duquel les patients peuvent s'exprimer sans se sentir jugés. A titre d'exemple, Julie évoque le soutien apporté par sa famille, qui l'écoute dans sa description plaintive de la douleur ressentie.

« Ah ben j'ai ma famille, mon mari, ça c'est sûr qu'ils sont là heureusement. Je peux en parler vraiment librement avec eux y'a pas de souci ». Julie, 27 ans.

Certains patients décrivent la logique de partenariat régnant entre eux et leur conjoint au sujet de la gestion quotidienne de la maladie. Le conjoint apparaît comme la figure la plus à même de comprendre la réalité des troubles. Il devient celui qui devine l'état de bien être psychique

et somatique du patient, tout en proposant des solutions pour contenir l'angoisse ressentie. Sa présence, sa complicité et sa disponibilité offrent aux patients une sécurité sur laquelle ils s'appuient quotidiennement.

« Mon mari qui est là qui voit que ça va. Je sais que si ça ne va pas je peux lui en parler tout de suite. Lui il est hyper là, de toute façon il me connaît. Je ne peux pas lui mentir même si j'ai mal que d'un côté, il va le voir sans que je lui dise. il va me dire « ça va pas là hein ? » bon ok » donc on n'en parle pas devant les enfants, on en parle après entre nous. Et lui il est toujours là. Il n'est pas là physiquement parfois parce qu'il part beaucoup en déplacement, mais il m'appelle. S'il n'est pas là physiquement et que ça va pas hop il est à 300 kilomètres il revient. Il fait l'aller-retour dans la nuit, il est là le matin pour m'aider pour mes enfants. Oui c'est sur la dessus il est là y'a pas de souci. » Vanessa, 36 ans

Parfois, il représente plus qu'un partenaire dans la gestion des troubles. Les contraintes subies par le patient semblent alors également s'appliquer à celui-ci. En effet, la maladie de Crohn paraît avoir des répercussions directes sur la vie du conjoint en modifiant ses habitudes alimentaires ou ses activités quotidiennes. Patient et Conjoint paraissent alors former une équipe.

« Maintenant ça va beaucoup mieux on en parle naturellement. On programme des plannings de repas ensemble. On dit voilà pendant que tu es malade, on va programmer, on va faire ça ça est ce que ça te convient ? Est-ce que ça ne te convient pas. Voilà on essaie de s'organiser. Si on part deux trois jours, on fait attention à ce que l'on va manger etc. » Redha, 33 ans.

A l'instar de Redha et Vanessa, Sophia met en avant l'état fusionnel l'unissant à son mari, les plongeant tous deux dans un fantasme de corps commun. Ainsi, fonctionnant en miroir, elle insiste sur la contamination psychique de son état émotionnel envers son conjoint.

« Quand je vais pas bien il est malheureux et quand je vais bien il est heureux. Ça se voit. » Sophia, 35 ans.

Le conjoint apparaît également être apparenté à la figure qui prend soin du patient, qui le protège et qui se fait porte-parole des désirs du patient. Céline raconte qu'outre le fait de pouvoir se confier sans retenue, son compagnon rend compte de l'agressivité qu'elle ne s'autorise pas à exprimer face aux personnes qui ne parviennent pas à la comprendre.

« Non avec lui c'est facile, c'est clair, je peux tout lui dire. Même soutenue par rapport aux autres, il va plus s'énerver que moi parce qu'il voit bien que je ne reste pas plantée à attendre que ça aille mieux. Quand les gens ils disent, « ben voilà moi j'ai fait ça, tu devrais faire ça » alors lui il démarre au quart de tour. Mais bon c'est sa façon de me soutenir. Mais non mais oui je suis bien entourée par lui, oui. Des fois il en a un peu marre mais lui aussi il a mes côtés... » Céline, 35 ans

Pour Camille, son conjoint devient celui capable de la protéger d'une rechute potentielle de la maladie. Comme une instance extérieure, il incite la patiente à réguler son énergie afin de ne pas atteindre un niveau de fatigue trop intense et ainsi éviter la rechute. Porte-parole non pas de ses désirs mais du corps de la patiente, il l'incite à anticiper les conséquences de ses actions et à écouter les limites imposées par la maladie. Comprenant la patiente, il a pour rôle de mettre en garde la patiente, sans pour autant la priver de sa liberté d'agir.

« Il a toujours compris, même avant. Parce qu'avant il partait toute la semaine, parce qu'il est chauffeur routier, il partait toute la semaine. Et maintenant, il rentre tous les soirs à la maison, pour ne pas me laisser toute seule. On ne sait jamais tout ce qui peut se passer tout ça. Donc là non non c'est vrai que vraiment. [...] C'est même lui qui me freine en disant « oh stop ! Tu en as trop fait, demain tu vas être claquée quoi ! » Je fais « ouais mais voilà, aujourd'hui j'ai envie de faire ça donc je le fais ». C'est même lui ouais qui me freine de temps en temps. » Camille, 21 ans

Ce rôle de protecteur n'est pas le monopole du conjoint. En effet, on retrouve dans le discours des patients, d'autres figures de soin, issues de la sphère familiale comme les figures parentales ou leurs propres enfants.

Certains patients paraissent trouver beaucoup de réconfort au contact de leur mère. Décrite comme aimante, et centrée sur le bien-être du patient, elle vient soutenir les sujets en leur permettant de régresser. Ainsi, plusieurs patientes, fragilisées par la maladie, paraissent revenir à un état de dépendance affective semblable à celui de l'enfant qu'elle était.

« Par contre, il y a une chose qui est bien c'est que quand je suis chez ma mère, je me rends compte que je mange plus que quand je suis chez moi. Moi chez moi je peux passer des journées sans manger, ça ne me manque pas. Chez ma mère j'ai un peu plus d'appétit. Mais chez ma mère c'est un passif, c'est ma maison depuis que je suis toute petite et c'est vrai que c'est un moment de bonheur et de détente quand j'y suis. [...]J'aime bien être chez mes parents parce que c'est ma maison de quand j'étais toute petite, et j'y trouve un calme, je détresse là-bas. C'est mon shooting à moi. Et c'est vrai qu'hier soir elle me dit tu manges. » Pascale, 49 ans

Pour autant, la figure maternelle apparaît comme parfois trop envahissante, privant le sujet de son autonomie.

Une surprotection

Comme nous venons de l'illustrer une grande majorité des sujets valorise le soutien dont fait preuve leur entourage familial. Cependant celui-ci peut se montrer difficile à porter par instant. En effet, un tiers des patients interrogés mettent en avant l'excès de protection dont fait part leur famille à leur égard. Ils insistent sur l'omniprésence de celle-ci dans leurs démarches de soin mais également dans leur quotidien. Quelques patients insistent sur l'intrusion de leur entourage familial dans les relations qu'ils nouent avec leur médecin. Ils paraissent être en difficulté pour s'affranchir des désirs de leurs figures parentales. Cette présence envahissante met alors en péril la qualité des relations médecin/patient et a pour effet de brider la parole du patient lors de la rencontre clinique.

« Ce qui m'emmerde un peu c'est que ma mère elle est toujours avec moi quand je vais voir le professeur N et qu'on ne peut pas discuter. Ma mère elle est à côté de moi. Qu'est-ce qu'elle a à savoir de ma vie ? Moi je pense qu'un

médecin, c'est vous vous êtes dehors et moi je reste à l'intérieur. » Bruno, 44 ans.

En revendiquant leur autonomie, certains souhaitent se libérer de la pression familiale en affirmant leur prise de position quant à leur gestion de la maladie. La maladie devient une frontière entre l'Autre et le patient, et représente un objet sur lequel le patient peut exercer sa volonté et réussir à s'affirmer.

« Ouais ouais ben avec ma famille, dès que au début j'en ai parlé c'était « oh fais attention, oh tu ne devrais pas » j'en ai rien à faire. Je veux dire, c'est mon problème, c'est moi qui gère. J'ai mon ressenti, je sais ce qui va, ce qui va pas, ils n'ont pas à interférer là-dedans quoi. » Nicolas, 27 ans.

Comme Nicolas, Alexis exprime son agacement quant aux comportements de ses parents. Il exprime avec colère son « ras le bol » en rapport aux mises en garde et aux conseils parentaux qu'il vit comme infantilisant. Dès lors, il paraît s'engager dans une lutte pour les convaincre qu'il est en mesure de gérer seul les répercussions de la maladie.

« Ben je lui dis c'est bon ! Là j'étais en intérim et j'ai trouvé un travail, déchargement de camion et c'était que des meubles, c'était super lourd ! Je dis à ma mère, c'est bon t'inquiète j'ai le travail et mon père pareil. Il me dit ah mais tu ne vas pas tenir et tout. Alors moi ça m'énerve et je veux toujours leur prouver que j'y arrive et j'y arrive mais pas longtemps en fait [...] ma mère elle est toujours derrière moi « Fais pas ci, fais pas ça, évite de sortir » et moi je lui dis « non non mais t'inquiète t'inquiète ! ». Alexis, 18 ans.

La figure maternelle est fréquemment décrite comme surprotectrice. Quelques patients font état d'une préoccupation excessive de leur mère pour leur état de santé sur le plan somatique. Plusieurs patients relient ce type de fonctionnement à l'expression d'une culpabilité importante chez celle-ci. Devant l'étiologie inconnue de la maladie, ils décrivent l'impression de leurs parents de porter la responsabilité de l'apparition des troubles. Ambivalente, Caroline pointe le soutien constant apporté par sa mère tout en lui reprochant d'être dans l'excès à certains instants. Comprenant son inquiétude, elle tente en vain de la rassurer sur son état de santé. Alors

qu'elle essaie de ne pas penser à la maladie, les préoccupations maternelles lui rappelle au quotidien les limites imposées par sa maladie.

« Ma mère fais attention à ci fais attention à ça, est ce que tu as bien pris ci est-ce que... (Soupir). Elle me rappelle au quotidien que je suis malade ma mère. Dès que j'ai eu une complication annexe comme mon abcès et machin euh j'évite de lui dire tout de suite parce que je sais qu'elle s'en fait toute une montagne [...] Elle, elle intériorise tout et c'est le drame quoi ! Qu'est-ce qui va t'arriver ? Et fais pas ci, est-ce que tu fais bien si ? [...] Elle me couve c'est, c'est incroyable ! Il faut que je l'appelle deux fois par jour pour lui dire que tout va bien sinon elle se fait un sang d'encre. » Caroline, 31 ans.

3.1.2 Le soutien des amis

Une petite majorité de patients soulève la qualité de l'étayage fourni par leur ami dans leur vécu de la maladie. Il offre aux patients un espace pour se confier sur les difficultés liés à la maladie, lorsque que ceci est compliqué ou insuffisant dans le cadre familial. De plus, l'entourage amical permet au sujet de se décentrer de la maladie en apportant une ouverture sur l'extérieur, à travers notamment la pratique d'activités liées aux loisirs.

Un espace pour se confier

Plusieurs patients valorisent la compréhension de leurs amis en rapport à leur maladie. Ils mettent en avant leur présence lors d'épisodes passés de rechute et se souviennent avoir été soutenus lors d'anciennes hospitalisations.

La plupart du temps, le soutien apporté par l'entourage amical est secondaire comparé à celui apporté par la famille du patient. Néanmoins, certains insistent sur la fonction de confident de leurs amis, notamment lorsque le système familial paraît défaillant. Ainsi, deux patientes de notre échantillon valorisent les relations tissées avec certaines de leurs amies, dont elles considèrent la présence comme essentielle à leur bien-être. Assimilée à un membre de leur famille, elles se sentent à la fois comprises mais également écoutées. Sylvie trouve dans sa relation amicale la reconnaissance qui lui fait défaut dans son couple.

« Oui j'en parle même plus je dirais avec des amis que... qu'avec la famille proche. Ben qu'ils essaient de me rassurer, qu'ils ne me donnent pas l'impression de ne pas me croire. Si je dis que je suis fatiguée... enfin du moins, ils me donnent pas l'impression... mes amies elles me croient quand... » Sylvie, 48 ans

Une ouverture sur l'extérieur

L'étayage amical est également décrit par certains patients comme un moyen de se décentrer du « monde de la maladie ». Quelques sujets insistent en effet sur leur besoin de maintenir une qualité de vie sociale satisfaisante en pratiquant différentes activités de loisirs. La sphère amicale permet alors de sortir d'un état de solitude lié aux limitations induites par la maladie et offre une ouverture sur l'extérieur dans laquelle les sujets renouent avec des sources d'épanouissement personnel.

« Et puis je sors beaucoup, j'ai beaucoup d'amis, je suis entourée. J'ai une vie sociale importante enfin... Donc si vous voulez moi j'aime bien faire plein de choses » Brigitte, 53 ans.

Nombre de collègues sont considérés comme des amis, c'est pourquoi nous avons choisi de coder les verbatim témoignant de leurs marques de soutien dans la thématique que nous venons de présenter. Nous notons que lorsque les collègues ne sont pas assimilés à des amis, les patients ne décrivent pas de manifestations d'étayage.

3.1.3 Le soutien de la sphère professionnelle

Parmi les sujets qui ont pu maintenir leur activité professionnelle, quelques rares patients soulèvent le soutien perçu issu de leur sphère professionnelle. Ils se sentent à la fois compris et reconnus dans leurs difficultés à conjuguer travail et maladie. Cette compréhension de la part de leur hiérarchie à donner lieu pour certains à un réaménagement de leur poste de travail, notamment en terme de réductions du temps de travail ou d'aménagement des horaires. Toutefois, la mise en place d'un mi-temps thérapeutique ne garantit pas automatiquement

l'impression de se sentir soutenu dans le cadre de son travail. Certains sujets ne bénéficiant pas d'aménagement ressentent également cette sensation.

Pouvoir rechuter et garder son poste

L'étayage de la sphère professionnelle ne porte non pas sur le temps à proprement parlé de gestion de la rechute, mais agit davantage contre l'anxiété liée à la survenue d'une récurrence future. Julie et Nicolas, mettent en avant la compréhension de leur hiérarchie vis-à-vis d'une possible dégradation de leur état de santé. Nicolas décrit le climat de sérénité dans lequel il peut travailler.

Maintenant je sais que dans le milieu où je suis ça ne poserait pas de problème si je retrouvais des symptômes ou des problèmes plus poussés. Je sais que de ce côté-là ils sont très compréhensifs et que si j'avais à leur dire ça ne poserait pas de problème. Donc, j'ai aussi cette sérénité derrière c'est que ça va bien et quand bien même ça n'irait pas, ça ne poserait pas de problème. Donc je suis serein au plan professionnel. » Nicolas, 27 ans.

Julie reprend les mêmes arguments que Nicolas, en ajoutant celui de la sécurité de l'emploi, liée à son statut de fonctionnaire. L'absence de menace relative à un possible licenciement suite à des arrêts de travail répétés vient la sécuriser et apaiser sur certains points son anxiété au sujet d'une rechute future.

« Après dans mon travail j'avais le soutien de ma hiérarchie. Après je suis enseignante, je viens de changer de département alors je ne connais pas encore trop mes supérieurs, ma hiérarchie, donc ça se fera si j'en ai besoin quoi. Et en même temps voilà je sais que même si je ne connais pas trop ma hiérarchie là je peux toujours m'absenter c'est toujours autorisé. Ça c'est aussi un plus de savoir que si ça va pas je peux me mettre en maladie et voilà personne ne me fera de reproche. Voilà c'est rassurant de se dire que personne ne nous pousse derrière. Dans les entreprises c'est un peu compliqué. En étant dans la fonction publique, c'est plus simple. Ça aide au quotidien. » Julie, 27 ans.

Pour une patiente de notre échantillon, le soutien de son employeur s'exerce au quotidien. En effet, Camille décrit la bienveillance de son employeur à son égard, qui reste très à l'écoute des manifestations des symptômes de sa maladie, n'hésitant pas à lui proposer de rentrer chez elle se reposer si elle en ressent le besoin. Elle insiste sur la qualité relationnelle ressentie vis à vis de son employeur ainsi que sur l'empathie dont il fait preuve vis-à-vis de sa situation.

« J'ai un patron qui est au courant de ma maladie, donc normalement, je travaille le matin. Donc là il m'a dit voilà quand tu auras fini tu viendras au boulot, donc voilà y'a pas de soucis, non vraiment pour ça. Y'a même des jours où moi j'arrive fatiguée, il me dit mais rentre chez toi, repose toi quoi. En fait au boulot je suis bien. J'ai repris le boulot donc en fait, j'ai envie d'aller au travail le matin. » Camille, 21 ans.

3.1.4 Le soutien des autres patients

Les autres patients qui sont atteints de la même maladie que les sujets, voire d'une autre maladie chronique apparaissent comme des figures auprès desquelles ils peuvent partager une même réalité, celle d'être malade. Dès lors, la rencontre avec d'autres patients, dans le cadre du service hospitalier, dans des associations ou dans divers forums présents sur internet, apparait comme bénéfique pour un tiers des sujets, puisqu'elle leur permet de sortir d'un état de solitude, de verbaliser plus facilement sur leurs expériences mais également d'avoir accès à des informations sur la maladie de Crohn.

Un autre accès aux informations

Le soutien émis par les autres patients est principalement de type informatif pour beaucoup de sujets issus de notre échantillon. En effet, certains paraissent trouver les réponses aux questions qui n'ont pu être adressées aux médecins, soit par manque de temps dans la consultation, soit par gêne. La participation à des associations de patients, qui organisent des conférences orientées sur la prise en charge de la maladie et animées par des professionnels de santé, offre la possibilité aux sujets de mieux comprendre la maladie, hors des murs parfois anxiogènes de l'hôpital.

« Je fais partie de l'Association François Aupetit donc quand il y a des réunions, y'a des réunions à peu près tous les trois mois donc quand il y en a, ou des réunions avec des malades ou des conférences, donc quand il y a des réunions qui m'intéressent par rapport à mon âge, ou à mes caractéristiques, je vais aux réunions pour savoir ce qu'ils expliquent. »

Bruno, 44 ans

Comme Bruno, Brigitte valorise l'accès aux connaissances théoriques apportées par l'association François Aupetit. Elle soulève également la possibilité de recueillir des informations à travers l'expérience de ses membres. Quelques sujets comme Brigitte, témoignent de l'apport des échanges avec les autres patients, qui leur permettent de mieux connaître les modalités d'administration des traitements médicamenteux, leurs effets secondaires mais également les différentes formes de la maladie de Crohn. Certains patients collectent également des informations quant aux différentes prises en charge hospitalières et aux divers médecins spécialistes. Riche de l'ensemble de ces informations, il devient alors plus facile pour eux de composer avec la maladie, et de se projeter dans le futur.

« Je fais partie de l'AFA hein de l'association, donc je reçois des lettres, je reçois des documents, je me suis bien documentée. Donc, c'est bien aussi parce qu'on parce qu'on rencontre des gens qui ont eu ou qui ont eu même si c'est différent, que les symptômes se présentent différemment... parce que je trouve que c'est une maladie qui a quand même des formes qui peuvent évoluer. »

Brigitte, 53 ans.

Sortir de la solitude

Plusieurs sujets mettent en avant les avantages liés à leur participation à des associations de patients comme l'Association François Aupetit (AFA). En effet, le contact avec d'autres patients leur offre la possibilité de rompre avec un isolement liés à leur statut de malade. Certains patients paraissent réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre des symptômes souvent perçus comme honteux par les patients eux-mêmes. A travers l'appartenance à un groupe de

patients, il semble que quelques sujets sortent de la singularité du vécu de leur expérience de la maladie pour le partager et le faire devenir pluriel.

Christophe, explique son sentiment de faire partie d'une communauté dans laquelle il peut verbaliser ses difficultés et trouver un interlocuteur susceptible d'y répondre.

« Oui ben on se voit tous les trois mois, donc voilà on se tient un petit peu au courant de ce que l'on a vécu en trois mois. Des des passages un peu plus délicats. Oui oui on en parle parce que l'on a les mêmes traitements en plus, enfin on connaît les mêmes traitements, on les a pas forcément au même moment, mais on connaît tout ce qui se fait en matière de traitements et puis les soucis qui peut y avoir. Et puis c'est bien qu'il y ait une sorte de communauté. Y'a l'association aussi AFA voilà, y'a un site internet, y'a les forums, on n'est pas seul, voilà. » Christophe, 39 ans

Nicolas a lui aussi souhaité sortir de l'isolement dans lequel il se trouvait, par le biais de forums internet dédiés à la maladie. Il évoque les dialogues ouverts sur les répercussions de la maladie de Crohn. Partager son expérience avec d'autres a été le support à de nouvelles relations amicales, considérées comme de véritables ressources pour gérer la maladie au quotidien. Elles lui permettent de se décentrer du discours médical et de sa propre vision de la maladie, en intégrant l'expérience de ses amis relative à la maladie.

« C'est par mes recherches. J'ai vu qu'il y avait des forums dédiés à ça, avec des malades. Au début ben oui on a toute une époque où ça marchait bien, avec les forums. On s'est rencontré, on a lié des relations d'amitié, même des gens à l'autre bout du monde, on s'est rencontré physiquement. Non non c'est vraiment des choses qui m'ont apporté dans le sens de relations amicales et discussions ouvertes sur la maladie. C'est cet aspect qui est intéressant. »
Nicolas, 27 ans.

Etre mieux compris

Quelques sujets expriment la qualité du soutien émis par des sujets malades chroniques ou en contact avec une maladie chronique. En effet, avoir fait l'expérience de la maladie directement

ou indirectement, offre une meilleure connaissance des différentes étapes, difficultés, répercussions que peuvent traverser actuellement les patients. Fort de ce postulat, quelques patients que nous avons reçus en entretien témoignent d'une plus grande facilité à partager leur vécu de la maladie avec d'autres patients.

« Ben je pense oui, les gens qui ont été malades ils comprennent mieux ce que ça peut être, enfin je pense. » Martine, 58 ans

Ces personnes ressources sont parfois des amis ou des membres de sa propre famille. C'est notamment le cas pour Florence et Julie.

Florence nous fait part des marques de soutien reçues par sa sœur, qu'elle décrit comme la personne la plus à même de la comprendre. Cette caractéristique est fondée pas seulement sur le partage du même système éducatif ou de souvenirs infantiles communs. Elle semble fondée sur le fait que sa sœur a une fille atteinte d'une maladie chronique, le diabète. Ainsi, pour Florence, elle est la mieux placée pour comprendre les contraintes induites par la pathologie, comme la fatigue, ou les sources multiples de frustration. Les connaissances de la maladie chronique de la personne ressource paraît également dispenser le sujet de multiplier des demandes d'aide.

« La personne qui arrive à bien me comprendre c'est ma sœur, mais malheureusement elle est loin, elle est à Paris (rire). Et elle me comprend d'autant plus qu'elle a sa fille qui est diabétique. C'est pas la même maladie, mais... elle sait ce que c'est que d'être fatiguée donc euh... voilà. C'est la personne/ je pense qu'elle est/ elle s'en rend compte plus parce que justement elle est... elle... elle a sa fille malade, elle...est autour de ça, enfin elle est souvent à l'hôpital avec sa fille aussi. Et c'est la seule personne qui me comprend et qui va faire en sorte par exemple si je vais en visite chez elle de préparer quelque chose que je vais pouvoir manger, d'avoir toutes ses petites attentions sans que forcément les demander, vous comprenez ce que je veux dire ? » Florence, 39 ans

Comme nous le verrons ultérieurement, chez quelques patients, il est difficile d'évoquer son vécu de la maladie, soit pas peur d'inquiéter son entourage soit par peur de montrer ses fragilités. Au contact des personnes malades, la parole des patients paraît se libérer. Certains

sujets font allusion à l'absence de jugement de leur part ou de manifestations liées à une curiosité mal placée. C'est notamment le cas pour Julie, qui semble plus à l'aise pour évoquer la maladie avec sa cousine souffrant de la même pathologie.

« En fait avec ma cousine ça ne me fait rien, bizarrement. Avec elle ça ne me fait rien. Disons que ça me dérange moins que quelqu'un qui va me demander comment ça va ? Peut-être que c'est parce qu'elle passe par la même chose que moi ou alors que j'ai l'impression que c'est moins intéressé, ou peut-être parce qu'elle comprend aussi ce que je vis. » Julie, 27 ans.

Pour Nicolas, il est davantage aisé de parler de son vécu de la maladie dans un groupe de patients où l'ensemble des membres sont dans des positions égalitaires. Il se protège ainsi des jugements malveillants d'autrui et se sent davantage en sécurité.

« C'est pour ça j'en parle avec des personnes qui sont malades parce qu'elles ne vont pas me considérer comme quelqu'un de différent, parce qu'elles sont malades aussi. Donc c'est vraiment une relation d'égalité. » Nicolas, 27 ans.

3.1.5 Le soutien du psychologue, du psychothérapeute ou du psychiatre

Une petite minorité de patients a débuté un suivi psychothérapeutique, qu'ils considèrent comme un véritable soutien dans leur gestion de la maladie.

Se décharger de ses angoisses

Parmi eux, quelques patients profitent de ce suivi pour décharger leurs angoisses et frustrations relatives à la maladie de Crohn. L'espace d'écoute offert, l'absence de jugement et la bienveillance liées à la position du psychothérapeute, semble apporter une aide précieuse aux sujets et représenter un appui sur lequel ils peuvent se reposer en cas de détresse psychologique. En outre, c'est dans le cadre de ce suivi que certains sujets tentent d'élaborer sur leur vécu et les répercussions des symptômes sur leur vie quotidienne.

« Oui ça me fait du bien, je la saoule c'est bien, elle me saoule, c'est super (rire). Non non ça fait du bien. Et puis il faut arriver à comprendre. Et puis elle arrive à dénouer. Non c'est vraiment super. Mais même, ma mère m'a dit : tu as changé c'est incroyable, parce que j'étais beaucoup plus renfermée. Donc bon c'est déjà ça et puis voilà on essaie d'évacuer un peu ce qui va moins bien. » Valérie, 41 ans.

Prévenir la crise

Pour d'autres patients, le suivi psychologique a pour fonction de prévenir la survenue d'une crise potentielle de la maladie. Convaincus que le stress joue un rôle dans la récurrence, la verbalisation de toutes contrariétés ou sources d'angoisse donne le sentiment aux sujets de lutter efficacement contre la rechute. Martine fait le lien entre ses rencontres avec son thérapeute et la non détérioration de son état de santé. Pour elle, c'est en parlant de ses difficultés dès qu'elle en ressent le besoin, qu'elle se protège d'une hospitalisation. Il convient alors de réussir à faire sortir à l'extérieur ce qui pourrait porter à conséquence à l'intérieur du corps.

« Et ben pareil en fait, quand j'ai vu ça ben j'ai été voir un psychothérapeute et je n'ai pas eu de crises en fait. Je me suis dit bon il fallait que je fasse ça parce que ce n'était pas le moment d'être hospitalisé aussi. Et en fait bon ça s'est bien passé, j'ai pu dire tout ce que je ressentais. Et je pense que de pas le garder pour moi ça a été important quoi. Donc là d'emblée j'ai été revoir un psychologue mais en fait je n'ai pas eu de crise, en fait [...] Comme je vous ai dit quand je vois qu'il y a des choses qui me tracassent ou être ben je sais que ça peut avoir des répercussions, qu'il faut que je le fasse sortir, mes angoisses et mes inquiétudes, donc je recontacte ben voilà un psychothérapeute. » Martine, 58 ans.

A travers cette partie des résultats, nous venons de constater que la grande majorité des patients interviewés, témoigne de manque de soutien de la part de son entourage familial, amical, professionnel mais également des professionnels de santé et d'autres patients. Toutefois, cet étayage ne semble pas s'appliquer à l'ensemble du réseau social des patients. En effet, plusieurs sujets nous rapportent un vécu d'incompréhension de leur maladie et de ses enjeux, de la part de certains membres de l'entourage.

3.2 Se sentir incompris

3.2.1 Absence de reconnaissance de la souffrance du patient par l'entourage et la société

Deux tiers des patients témoignent de la non reconnaissance de leur souffrance par leur entourage familial, amical ou professionnel.

Mise en doute des symptômes par l'entourage

Plusieurs patientes se plaignent de l'absence de prise en compte de leurs symptômes par leur conjoint, qui leur reprochent d'exagérer leurs perceptions douloureuses. Ainsi, elles insistent sur l'impossibilité de trouver un interlocuteur qui les autorise à pouvoir exprimer leurs ressentis corporels. L'atteinte physique n'étant pas reconnue, elles expliquent devoir justifier sans cesse l'impossibilité à réaliser certaines tâches domestiques quotidiennes ou activités.

« Comme bon on décide d'aller faire une balade... mon mari il me dit « oh on n'a pas été bien loin, écoute on a fait que 5 kilomètres et tout... » je lui dis non, moi je suis fatiguée, j'ai mal aux jambes, j'ai mal aux genoux j'ai j'ai mal [...] Ben c'est le fait que mon mari me croit pas, pas toujours. Qu'il pense que j'exagère c'est ça qui est le... ah ouais ! » Sylvie, 48 ans.

Audrey exprime un conflit entre elle et son conjoint au niveau de leur rythme de vie. Elle reproche à son conjoint de ne pas comprendre qu'elle ne peut le suivre dans ses sorties car elle ressent une fatigue trop importante ainsi que le manque d'empathie dont il fait preuve.

« Quand il me dit que je suis fatiguée pour rien non je ne me sens pas comprise. Lui il peut travailler toute la semaine et se coucher tard, il adore ça faire la fête et tout ça. Donc des fois je me sens incomprise. Des fois je lui dis, oui j'aimerais bien t'imaginer à ma place ! Mais je veux dire c'est les seules fois où on a pu se disputer à propos de la maladie. » Audrey, 23 ans.

L'invisibilité de la maladie pour autrui

Pour d'autres sujets, l'incompréhension dont témoigne leur entourage peut s'expliquer par l'invisibilité extérieure de la maladie. Ce qui ne se voit pas, ne peut alors exister pour certains membres de l'entourage, procurant chez certains sujets un vécu d'isolement. Ils soulèvent entre autre, les différences qui peuvent exister entre l'image qu'ils se font d'eux-mêmes et celle qu'ils renvoient. Les stigmates invisibles de la maladie, tendent à susciter l'oubli de la maladie pour l'entourage du patient.

« Donc comme les gens me voient bouger, enfin mes amies, pour eux la maladie elle part vite de leur tête. C'est vrai qu'il y a pas ce partage, cet échange, c'est pas la même chose. Pis je suis plutôt fatiguée parce que j'ai pas mangé parce que c'est ... « Pourquoi tu viens pas ? Ça serait bien » « oui mais je peux pas » c'est compliqué pour moi et ça ça... ils l'intègrent pas forcément les gens. Parce que on n'a pas forcément l'image d'une personne malade, je veux dire euh.../ vous comprenez ce que je veux dire ? » Florence, 39 ans

Malgré le caractère invisible de la maladie, Florence revendique le droit de posséder une carte « handicapé » comme une marque de reconnaissance des souffrances subies dues notamment à l'imprévisibilité de la symptomatologie. Elle témoigne ici de l'injustice existante entre les sujets portant les stigmates d'une maladie et ceux qui la vive dans un silence continu.

« Et il va y avoir des places style handicapé, mais on n'a pas le droit donc on doit euh... avec cette maladie on n'a pas le droit d'avoir une carte. [...] Mais tout, tout toutes les petites enfin les simples petites sorties basiques que vous pourriez faire vous je veux dire normale et ben moi j'ai pas le droit à ça. Tout doit être... j'ai pas le droit à l'imprévu ! » Florence, 39 ans.

Léa donne plusieurs exemples des conséquences du caractère invisible de la maladie qui témoigne de l'absence sociale de reconnaissance de ses souffrances. Elle relate l'état de colère ressentie lorsqu'une employée d'un supermarché lui refuse l'accès aux toilettes, malgré ses

supplications. S'indignant d'un tel comportement, elle souligne l'absence d'humanité de certaines personnes, qui font le choix de la laisser dans une profonde détresse, sans chercher à comprendre sa situation.

« Je ressens de la colère contre moi-même, ou contre une autre personne quand des fois par exemple c'est un refus d'une personne qui ne veut pas que j'aie emprunter ses toilettes, ou quoi que ce soit, oui là c'est plus contre la personne. Ce n'est pas possible d'être aussi inhumain. Je veux dire quand on pose, quand on supplie une personne d'aller aux toilettes c'est qu'il y a un problème. Faut vraiment être idiot pour comprendre que la personne elle en peut plus, parce que ce n'est pas tout le monde quand il va faire ses courses qui va demander pour aller aux toilettes. » Léa, 31 ans.

Tout comme Florence et Léa, Corinne évoque le sentiment d'injustice qu'elle ressent face aux reproches de ses collègues qui ne cessent de la pressuriser sur son rendement productif. Elle leur reproche d'oublier qu'il lui est difficile d'assumer les tâches que les autres salariés relèvent, ainsi que le manque d'intérêt qu'ils lui témoignent lors des épisodes de récidives.

« Ben je leur en parle mais ils ne voient pas. Ils ont l'impression que je me plains. Là ça fait un mois que je suis en arrêt maladie, le docteur m'a arrêté en urgence, ils ne m'ont jamais téléphoné [...] Mais comme ç'est une maladie qui ne se voit pas, alors ils ne voient pas. Ils ne voient pas que chaque contrariété... Quand je leur dis que je suis reconnue travailleur handicapé ils disent « ah bon » Je dis oui, oui. » Corinne, 45 ans

Quelques autres patients insistent sur la pression ressentie au niveau professionnel et l'incompréhension de leur hiérarchie quant à leur état de santé. Redha se sent également mal considéré dans son entreprise par rapport au fait qu'il soit malade. Il évoque un sentiment de déshumanisation et pense être considéré comme un objet destiné à accroître la production.

« Et j'ai senti qu'en fait non. Même si on a huit ans d'ancienneté, eux c'est les chiffres, les chiffres voilà quoi. Ils veulent les chiffres, la rentabilité, que tu résous les problèmes chez les clients c'est tout. En fait la partie humaine il la mette un peu entre parenthèse. C'est ce que j'ai ressenti hein. C'est une

boite américaine alors eux c'est le fric, l'argent et la rentabilité avant tout. »

Redha, 33ans.

Dénégation des répercussions des symptômes chez le sujet par l'entourage

Pour d'autres sujets de notre échantillon, l'absence de la reconnaissance de leur souffrance par l'entourage peut être expliquée par la volonté de ne pas percevoir le patient comme différent de ce qu'il était auparavant. Défensivement, la souffrance du sujet paraît occultée afin de dénier la fragilité de celui-ci. Le patient doit alors rester le même, malade ou non, tout comme les positions identitaires et narcissiques de chacun. Monique, illustre cet argument en décrivant l'absence de considération de son état de santé par ses enfants.

« Ils savent très bien, ils pensent toujours qu'ils ont un roc en guise de maman, parce que mon mari est décédé (mon mari je ne sais pas comment il aurait réagi...) mais mes enfants, leur maman c'est toujours euh... Y'a pas de problème, elle va bien. Il faut que je me fasse du souci pour eux, parce que ma fille elle se fait opérer de la thyroïde donc faut que je me fasse du souci pour elle, (rire) elle n'a pas l'air de s'en faire pour moi. » Monique, 66 ans

Une maladie méconnue

Quelques patients estiment que l'incompréhension de l'entourage provient avant tout d'une méconnaissance sociale de la maladie. La dureté de la réalité des symptômes ne peut être imaginée par l'entourage, qui se réfère à la normalité de leur fonctionnement physiologique. Difficilement verbalisable, car pouvant susciter dégoût et rejet, certains sujets ne peuvent réussir à rendre compte des symptômes qui les handicapent au quotidien.

« Les gens savent pas, savent pas ce que c'est déjà ! Ben non, mais vous avez ouais des espèces de fuites, des écoulements, des machins ce n'est pas... enfin là j'ai eu de colle ça va mieux, mais vous voyez les gens peuvent pas comprendre ça c'est. » Brigitte, 53 ans.

Bruno regrette quant à lui le peu d'informations diffusées dans les médias. La diffusion médiatique des caractéristiques de la maladie pourrait constituer un support qui aiderait le patient à sortir du silence. Il insiste sur le pouvoir de dé-stigmatisant de la communication, qui permettrait à son entourage de se rendre compte qu'il n'est pas le seul à être touché par la maladie.

« Y'a pas assez d'informations dans les journaux, à la télé sur la maladie de Crohn. Si les gens connaissaient un peu mieux la maladie de Crohn, peut-être qu'ils arriveraient à mieux comprendre ce qu'on supporte. Mais y'a pas assez de reportages à la télé. » Bruno, 44 ans.

Cette méconnaissance de la maladie donne lieu à de nombreuses idées fausses chez les gens, qui participent au vécu d'incompréhension évoqué par les sujets. Il revient alors pour certains, de combattre ces à priori en devenant le porte-parole des sujets atteints de la maladie de Crohn. Monique et Alexis font parfois l'expérience de la naïveté des propositions thérapeutiques ou de l'exagération des troubles par leur entourage, ce qui a tendance à les irriter.

« De temps en temps des gens que je connais peu et qui découvrent que j'ai cette maladie euh au détour d'une conversation euh me disent, mais euh : « on ne peut pas t'en enlever un bout ? » et je réponds « mais pourquoi vous voulez qu'on l'enlève quelque chose ! ». » Monique, 66 ans.

« Parce que au début les gens quand je commençais à tomber malade, je leur ai dit que j'avais une infection aux intestins euh y'en a qui sont venus me dire « ah t'as le cancer du poumon et tout » alors que les poumons c'est là, l'intestin c'est là. C'est pour ça je dis rien aux gens parce qu'on leur dit un truc et ça déforme tout le temps. » Alexis, 18 ans.

Pour certains sujets, l'entourage ne peut acquérir une bonne connaissance de la maladie, puisqu'il ne la ressent pas et la vit pas au quotidien. De leur position, il leur est alors difficile de comprendre les patients. Cette idée est la réciproque de celle que nous avons vue précédemment lors de l'étude de soutien social attribué par les autres patients. Ainsi pour Martine, quelqu'un qui n'a pas fait personnellement l'expérience de la maladie, ne peut réussir à la comprendre totalement.

*« Et mon père ben c'est quelqu'un qui avait du mal à ... bon il a jamais été malade, donc euh il avait vraiment du mal par rapport à la maladie. »
Martine, 58 ans.*

Certains patients décrivent une souffrance consécutive à la remise en question de leur irresponsabilité face aux troubles, par leur entourage. En effet, certaines personnes issues de leur environnement proche établissent différentes théories minimisant l'impact chronique de la maladie ou déniaient son existence. Céline explique vivre difficilement les remarques reliant sa gestion du stress et ses douleurs abdominales. Elle se sent culpabilisée et non reconnue dans le fait qu'elle subit ces épisodes douloureux, qu'elle ne peut contrôler.

« Y'en a beaucoup qui me disent « ah mais c'est dans la tête, c'est le stress ! » ouais c'est facile. Oui, ben rien que ma mère déjà qui m'a dit « non mais c'est dans la tête de toute façon » Céline, 35 ans.

Céline développe ses propos sur son sentiment de culpabilité en l'associant également aux divers conseils que lui donne son entourage. Elle subit ces reproches sans réussir à exprimer l'agressivité induite par ces positionnements extérieurs qu'elle assimile à des leçons. L'incompréhension de l'entourage suscite un sentiment intense de colère chez Séverine. Pour elle, celui-ci ne perçoit pas l'ensemble des efforts qu'elle fournit pour essayer de vivre au mieux avec sa maladie.

*« Et puis les gens c'est souvent, il faut que tu fasses ci il faut que tu fasses ça, c'est toujours euh comment... c'est souvent un peu culpabilisant en disant tu devrais faire ça mais pourquoi tu ne fais pas comme ça. [...] Intérieurement ça me mets en colère d'entendre toujours les mêmes choses ! « Ah mais tu devrais faire de la sophrologie, du machin ». Mais oui mais je fais des choses ! Ça me met en colère parce que sans savoir ils vous disent, « fais ci fais ça » « ça vient de là ». Et ils ne savent pas comment on le vit, qu'est-ce qu'on fait. Et ça me met en colère c'est pas bien, ça me mange un peu. »
Céline, 35 ans.*

Sophia, afin de s'assurer de la compréhension de sa souffrance par ses collègues, elle ne verbalise que les symptômes que celles-ci peuvent rencontrer. Il s'agit alors par le biais de mécanismes identificatoires de réduire les différences qui les séparent de ses collègues, pour leur empathie et éviter d'être stigmatisée.

« Je leur dis quand j'ai mal que j'ai mal à la tête, ce que elles, elles peuvent avoir, mais ce que elles, elles ne peuvent pas avoir je ne leur en parlerai pas. Je ne parle pas de ce qu'elles ne peuvent pas me comprendre en fait. » Sophia, 35 ans

Plusieurs patients ressentent en effet, une forme de stigmatisation auprès de leur entourage professionnel, mais également dans leur sphère sociale et parfois amicale.

3.2.2 Etre stigmatisé

Une petite minorité de patients évoque être victime de discrimination, principalement au niveau professionnel. En recherche d'emploi, ils racontent leurs difficultés pour se faire embaucher au sein d'une entreprise ou pour obtenir une formation. Bruno exprime l'injustice qu'il a ressentie dans son précédent travail face à l'incompréhension de son supérieur. Il raconte les pressions qu'il a subit pour quitter son poste, ayant donnant lieu à une profonde détresse émotionnelle.

« Ce que je voulais c'est avoir un travail pour me mettre en ménage. Et quand je voyais des entreprises qui disaient », on est prêt à vous, prendre » et que je leur répondais que j'étais Cotorep, ils veulent plus faire quoi que ce soit [...] Parce qu'il voulait me licencier. Il m'a dit si j'avais su que tu étais malade je ne t'aurais jamais embauché [...] Je me suis dévoué pour cette entreprise en espérant avoir une reconnaissance du travail en touchant un peu plus par mois. Et euh pour lui il en connaissait pas la maladie de Crohn, je suis tombé malade une fois, je me suis arrêté 6 mois et pour lui j'étais plus bon, il fallait me virer, j'étais plus qu'une merde. Donc on m'a fait craquer. » Bruno, 44 ans.

Alexis se perçoit également stigmatisé en rapport à sa maladie. Pour lui, les agences intérimaires n'acceptent pas de traiter son dossier uniquement parce qu'il est atteint de la maladie de Crohn. Victime de cette exclusion, il manifeste avec colère les abus de ce mode de fonctionnement.

« Ils voulaient m'envoyer faire des formations, mais ils ne m'ont pas pris parce que j'avais la maladie de Crohn ! Après aux boîtes d'intérim, ils ne me prennent pas parce que j'ai la maladie de Crohn. » Alexis, 18 ans.

Comme Alexis, Séverine insiste sur l'impact négatif de sa différence, dans son métier d'infirmière. En effet, on lui a reproché par le passé la verbalisation de ses symptômes. Aujourd'hui, il lui paraît préférable de se taire au sujet de sa maladie. Face à l'incompréhension de ses collègues, il convient alors de maintenir l'image de salarié apte à remplir ses missions professionnelles, faisant au même titre qu'eux partie d'une équipe homogène.

« Par contre dans le milieu infirmier c'est très particulier. C'est-à-dire qu'on ne peut pas dire parce qu'il y a une sorte d'intolérance. Moi je l'ai vécu comme ça [...] C'est peut-être à cause de ce que m'avait dit l'infirmière « il faut que tu te taises » et d'ailleurs dans mon rapport de stage, c'était écrit, est ce que cette personne, cette jeune femme est fragile ? Parce que je commençais l'imurel à cette période, et j'avais beaucoup de nausées. Le début du traitement était très difficile pour moi et elle m'avait mis est ce que cette jeune femme est bien faite pour ce travail ? Mais c'est parce que je venais de me faire opérer. » Séverine, 38 ans.

Au sein de leur environnement du travail, quelques patients comme Philippe, témoignent de l'incompréhension de certains de leurs collègues quant à l'aménagement de leur temps de travail. Semblant susciter une forme de jalousie, la réduction de leur volume horaire devient une source de mise à l'écart du groupe pour certains sujets.

« Y'a des gens c'est pas évident, quand vous travaillez 4h. Bon ils sont au courant j'ai pas trop de problèmes. Y'a toujours quelques personnes...ils disent voilà il est à la maison l'après-midi... Ils se rendent pas compte quoi. » Philippe, 45 ans

Pour quelques patientes, une forme de stigmatisation s'opère également dans les relations conjugales. Une fois la maladie de Crohn, parlée au sein du couple, elles remarquent en effet la manifestation d'une certaine forme de rejet, chez leur partenaire. Aurélie revient sur l'annonce de sa maladie à son nouvel ami en insistant sur son hésitation préalable. Elle raconte la frustration et déception relative à sa réaction.

« Donc bien sûr qu'il y a des incidences sur la vie sentimentale. J'ai fait le test y'a pas longtemps pour rire, parce que j'avais un nouveau copain, je l'aimais beaucoup, pour rire, « allons y soyons fou, disons lui que j'ai ce truc-là » « ah ben ça a pas loupé ! Tout d'un coup il était tout mort, c'était un fantôme, il répondait plus, il était plus dispo, on ne pouvait plus le voir, comme ça. Bon ben c'est charmant. C'était sauve qui peut. » Aurélie, 29 ans.

3.3 Le tabou de la maladie

Evoquer publiquement la maladie revient à lui donner une place centrale dans la vie des patients. Plusieurs d'entre eux tentent plus ou moins difficilement, d'éviter de rendre compte de leur vécu de la maladie. Nous allons voir que cette volonté de garder le silence trouve sa source dans le besoin de protéger son entourage mais pas uniquement. En effet, en verbalisant sur la maladie, elle devient réelle et oblige le patient à se confronter à une nouvelle image d'eux mêmes, celle du « malade », marquant alors une dissemblance avec autrui, parfois difficilement assumable. Evoquer la maladie pose également la question des risques, des pertes et des conséquences engendrées au sein de leur sphère familiale, amicale et/ou professionnelles.

3.3.1 Protéger l'entourage

Ne pas inquiéter l'entourage

Face aux préoccupations excessives de leur entourage quant à leur état de santé, quelques sujets expriment leur volonté de ne pas évoquer leur vécu des troubles afin de ne pas nourrir de trop

fortes inquiétudes chez leurs proches. Aurélie paraît craindre les répercussions anxieuses de sa fille et souhaite la protéger en la tenant à l'écart de sa maladie.

« C'est un truc que j'évite pour plusieurs raisons. Déjà je ne veux pas angoisser ma gamine. Déjà je sais qu'elle va s'angoisser. » Aurélie, 29 ans

Certains sujets déforment la réalité de l'activité de leurs troubles, afin de préserver leur entourage d'angoisses relatives à leur état de santé. La maladie est décrite sous une forme minimisée et souvent inactive. Ces variations entre la réalité des troubles vécus et ce que les patients peuvent exprimer, ne semblent pas être régies par des logiques de manipulations mais au contraire sont justifiées par les sujets comme un témoignage d'affection à leur égard.

« Même ma copine, mes parents, je leur parle très peu de ça parce que je n'ai pas envie de les embêter. » Nicolas, 27 ans.

Le mensonge sur son état de santé paraît représenter pour le patient le moyen d'épargner quelque chose de pénible pour l'entourage. Cette marque de bienveillance paraît également constituer un moyen de se protéger contre la gestion des affects anxieux de son entourage.

« C'est vrai que ma mère je ne peux pas lui dire. Là pendant les vacances je n'étais pas bien, elle m'appelait régulièrement toutes les semaines, mais je lui disais « ah ça va ». Pascale, 49 ans.

Ne pas mettre mal à l'aise l'entourage

Certains sujets perçoivent une gêne chez les personnes de leur entourage lorsqu'ils abordent la maladie. En conséquence, quelques patients préfèrent ne pas évoquer le vécu de la pathologie. Dès lors, le silence installé paraît être nourri mutuellement par les deux communicants ; chacun ne voulant pas créer l'embarras chez son interlocuteur.

« Les collègues je pense qu'elles doivent le savoir mais vu que moi je n'en parle pas personne n'ose me dire quoi que ce soit. » Sophia, 35 ans.

Dans l'ensemble, les patients paraissent bien comprendre les réactions de leur entourage et n'insistent pas pour communiquer autour de la maladie. Florence évoque l'appréhension de son

père à connaître trop de détails au sujet de ses troubles. Elle paraît comprendre et respecter son désir et témoigne de la volonté de pas l'intruser ou lui faire violence en lui faisant part du vécu de ses symptômes. Elle décrit le travail de filtrage de certaines données qu'elle effectue lorsqu'elle doit communiquer.

« Venir me voir à l'hôpital pour lui c'est difficile et euh parler de la maladie c'est évident non plus. Il sait que je suis malade, mais euh il en parle pas quoi. Quand je vais lui dire que par exemple j'ai un abcès il va dire « oh ben mince » mais voilà il s'étend pas dessus euh je pense qu'il ...il occulte, il n'a pas envie. C'est vrai que quand j'ai papa/bon maman c'est vrai qu'elle parle beaucoup plus/ papa il ne veut pas savoir papa. Enfin euh c'est ça façon de se protéger, il est un peu comme mon mari, il fait un peu l'autruche. Il sait... mais ce n'est pas lui qui ira me poser des questions. Je crois que moins il en sait mieux/c'est sa façon de se protéger après je le respecte. C'est sa façon de se protéger. Mais bon après c'est... je crois que c'est...leur façon de dire on sait, mais on ne veut pas trop savoir peut être aussi et ça, je le respecte hein, c'est normal, c'est une façon de se protéger, encore une fois... chacun sa façon. » Florence, 39 ans.

3.3.2 Contrôler son image

Un tiers des sujets exprime l'importance pour eux ne pas renvoyer à leur entourage l'image d'une personne malade et affaiblie. Une menace semble planer sur leur identité lorsqu'il s'agit de communiquer sur leur maladie. Certains patients évoquent les difficultés à dévoiler à l'autre le vécu intime de sa maladie. D'autres sujets refusent de susciter chez leur entourage, des réactions de pitié et témoignent de la volonté d'être considéré comme une personne et non pas comme un patient dans un contexte autre que celui médical.

Ne pas divulguer son vécu intime des symptômes

Parler de la maladie peut s'avérer difficile pour un certain nombre de sujets de notre échantillon, car cela donne accès à autrui à une part de leur intimité. Afficher ses fragilités, ses différences

semblent mettre à mal certains patients, qui préfèrent évoquer leur maladie au sein d'une sphère davantage contenante ; la famille. Stéphane exprime le désir de ne pas évoquer son vécu de la maladie au sein de sa famille si ce n'est à ses enfants et à sa conjointe. Il rationalise cette absence de communication comme une marque de pudeur.

« Parce que un moi je ne parle pas beaucoup de tout ce qui est maladie. Je ne sais pas il y a une pudeur vis-à-vis de ça. Je ne sais pas je préfère être toujours en bonne santé, être toujours pareil peut être [...] Euh oui c'est très confidentiel, pour la maladie j'entends, c'est juste au niveau de mon environnement, mes enfants, ma femme, et puis les médecins mais en effet autour, ça vient jamais dans les discussions de familles [...] Et puis ils le ressentent aussi. Ils savent qu'il ne faut pas m'en parler non plus. Voilà et puis c'est une partie que je n'aime pas trop parler de mon état de santé. C'est de la pudeur peut être. » Stéphane, 52 ans.

Comme pour Stéphane, Fatima explique qu'elle ne peut parler de sa maladie qu'au sein de sa famille. Elle témoigne du désir de vivre sa maladie dans l'intimité.

« J'aime pas que tout le monde il le sache. Je préfère le garder pour moi ou dans ma famille » Fatima, 53 ans.

Si les symptômes sont plus facilement verbalisables au sein du noyau familial, ils paraissent marqués pour certains sujets par un vécu de honte. En effet, certains patients racontent la gêne qu'ils ressentent lorsqu'il s'agit d'évoquer leurs symptômes relatifs à des diarrhées ou à une impossible rétention de matière fécale. Monique et Brigitte soulèvent le sujet tabou que représente la maladie ainsi que les précautions verbales nécessaires à employer pour réussir à en parler.

« Mais ceci étant j'ai un garçon et une fille et autant avec l'un qu'avec l'autre je me suis jamais censurée pour parler de ... de débâcles diarrhéiques ou de ... mes selles. Mais j'évite quand même... c'est pas un sujet très ... (rire) mais bon ça m'arrive hein. Ma fille est en Haute-Savoie quand elle m'appelle, je lui dis, « oh ben ça va en ce moment, je vais deux trois fois aux toilettes, mais sans plus ». Monique, 66 ans.

Brigitte renforce le propos de Monique, en précisant qu'il est encore plus ardue d'en parler lorsque l'on est une femme. L'expression des symptômes paraît entrer en conflit avec l'image sociale de la féminité et le corps sexualisé de la femme. Il devient dès lors plus ardue d'assumer des symptômes, non socialement valorisés, d'autant plus lorsque l'on accorde une importance aux idéaux féminins.

« C'est sûr que c'est quand même pas facile de dire aux gens, il me faut des toilettes tout de suite [...] Ah non non je ne le disais pas à tout le monde. Non c'est vraiment des proches hein. J'allais pas raconter ça à tout le monde, ah non non non [...] Oui oui, je ne sais pas même pas vous voyez si... Ma belle-famille elle ne le savait pas. Pour moi c'était quand même assez tabou. Et puis de la part d'une femme, ce n'est pas évident hein, ce n'est pas évident. Vous n'en parlez pas comme ça. Non en tous les cas, non, non. » Brigitte, 53 ans.

Vouloir être considéré comme quelqu'un de normal

Parler de sa maladie revient pour certains patients, à devoir assumer socialement un statut différent, celui de l'anormalité. Il convient alors de masquer toutes les perturbations corporelles ou émotionnelles qui pourraient renforcer les différences entre l'autre et soi-même. Quelques sujets comme Nicolas expriment le souhait d'être considérés comme des personnes normales et tentent de maîtriser l'image qu'ils peuvent renvoyer aux autres. Il convient de réussir à se montrer sous un jour socialement valorisé, en cachant tous indicateurs orientés vers une diminution de ses capacités professionnelles, affectives et/ou somatiques.

« J'ai envie d'être considéré comme quelqu'un de normal. Au boulot personne ne le sait, c'est quelque chose de secret. Je ne le cache pas forcément si on me demande, je le dis, mais je n'en fais pas la publicité. Je n'ai pas envie qu'on me voie comme ça. » Nicolas, 27 ans.

A l'instar de Nicolas, Caroline refuse les modifications perceptives chez autrui induites par la

maladie. L'image créée par l'autre paraît agir comme un miroir déformant dans lequel, certains patients ne se reconnaissent pas. Elle devient un élément de dépersonnalisation à partir de laquelle certains sujets ne peuvent trouver une permanence identitaire, voir un sentiment de continuité d'être. Le besoin de revendiquer le caractère immuable des fondements de sa personnalité apparaît alors comme nécessaire chez certains patients.

« Par contre, je ne veux surtout pas qu'on me voit différemment parce que je suis malade. » Caroline, 31 ans.

Quelques patients préfèrent ne pas évoquer la maladie avec leurs proches afin d'éviter toute marque de pitié. En effet, souhaitant maintenir chez l'autre une image valorisée d'eux-mêmes, ils paraissent refuser les marques de compassion que leur entourage pourrait leur témoigner, soulevant un vécu d'infériorité. Il s'agit alors de ne pas faire état de la mise en défaut du corps pour ne pas être blessé dans son amour propre. Patrice exprime défensivement la volonté de tenir son entourage à l'écart de la maladie pour ne pas devoir soutenir des regards vécus comme condescendants et humiliants.

« Je veux garder... c'est mon problème quoi, chacun son problème. On ne va pas s'apitoyer sur mon sort et je ne veux surtout pas qu'on s'apitoie. »
Patrice, 41 ans.

Monique justifie également son désir de minimiser les temps d'échange sur la maladie par son souhait d'éviter les regards complaisants de son entourage. L'idée que son entourage puisse la plaindre lui est insupportable. Acceptant sa maladie et ne remarquant pas une influence de celle-ci sur sa quiétude, certaines remarques émises par ces interlocuteurs lui semblent à l'opposé de ses ressentis. Des lors, les propos pouvant être apparentés à des marques de soutien sont vécus au contraire comme le témoin de l'incompréhension de l'autre.

« Une quête de soutien non parce que je considère que j'ai pas besoin de... enfin que je suis pas un cas qui nécessite de... que... mais ceci étant c'est aussi une des questions... j'en parle sans... dans mon entourage tout le monde le sait, mais j'en parle pas... en faisant ma pauvre malheureuse pas du tout... mais ça ne me dérange pas d'en parler hein et de dire... mais j'aime pas quand c'est des gens nouveaux qu'ils prennent un air « ah la pauvre » (sourire) parce que je me sens pas pauvre du tout (rire). » Monique, 66 ans.

On retrouve ce sentiment chez Sandrine qui exprime avec colère l'impression d'être réduite à la maladie. Sa maladie paraît devenir pour son entourage, l'objet qui justifie le mieux son état émotionnel. Sandrine s'exaspère de cette centration sur sa pathologie, qui ne lui permet pas de s'en détacher.

« C'est vrai qu'on me dit « ah, mais t'es fatiguée, mais c'est la maladie, on met toujours « ça sur le dos de la maladie » je veux dire ça fait maintenant... je ne sais pas combien ça fait que j'ai la maladie, depuis 96. Je veux dire fatiguée je veux bien, mais comme ça non [...] C'est même parfois les autres qui me le rappelle quoi. Tiens je vais prendre de tes nouvelles, alors ta maladie ? Et tu vas à Lyon et tu fais ci ? Ça me saoule quoi. » Sandrine, 40 ans.

3.3.3 Eviter les attaques ou le rejet de la part d'autrui

Un tiers des patients préfère ne pas parler de leur maladie aux membres de leur entourage par peur de leurs réactions. Il ne s'agit pas ici de les protéger comme nous l'avons vu précédemment mais à l'inverse de se protéger contre leur malveillance perçue. Quelques sujets évoquent en effet la peur que certaines personnes profitent de leurs vulnérabilités mais également manifestent une angoisse d'être rejeté.

Se méfier des attaques portées par autrui

Certains patients conscients de leurs fragilités gardent le silence au sujet de leur maladie dans le but de se protéger des attaques potentielles d'autrui. On observe chez une petite minorité de patients, un climat de méfiance envers les autres. En effet, plusieurs patients disent se tenir en garde contre les comportements d'autrui et ne leur accordent par principe, que peu de confiance. Pour quelques patients, autrui paraît être perçu négativement, comme porteur de jugement et

capable de porter atteinte à leur bien être psychologique ou à leur intégrité physique. La crainte d'être abusé en raison de leur état de santé pousse quelques sujets à une vigilance accrue envers certaines personnes ainsi qu'à maintenir l'illusion d'une absence totale de symptômes. Pour ces sujets, afficher ses vulnérabilités donne lieu à des attaques réelles ou fantasmées. Nicolas adopte ce comportement de méfiance envers autrui et évite de parler de sa maladie à des personnes pouvant avoir un quelconque impact dans sa vie. Il porte un regard froid sur le monde qui l'entoure, qui semble régir par la loi du plus fort.

« Parce que j'ai toujours l'impression que si je parle aux gens de mes faiblesses, euh j'y perds. Je vois un peu la vie comme le monde de la jungle, c'est plus on parle de soi aux gens, plus on est faible. Donc moins j'en parle, je récupère l'information des gens entre guillemets pour connaître leur faiblesse et savoir, mais moi par contre j'en parle très peu. Donc je parle de moi à des personnes qui ne sont pas directement dans ma vie [...] Je considère de manière très importante aussi, des amis. J'ai deux trois amis avec qui je peux parler très ouvertement, mais qui n'interfèrent pas dans ma vie de tous les jours. Je sais que ça peut me faire du bien d'avoir leur avis, mais vu qu'ils ne sont pas dans ma vie personnelle, ils ne peuvent pas jouer un rôle ou me porter une attaque. » Nicolas, 27 ans

Aurélie partage les ressentis de méfiance de Nicolas. Elle évoque la malveillance de certaines personnes de son entourage, qui tirent des bénéfices du fait qu'elle soit malade. Restant évasive sur les attaques qu'on pourrait lui adresser, elle se montre convaincue de la nécessité de ne pas divulguer des informations sur son état de santé.

« Et il y a même un aspect plus, qui peut paraître surprenant, je ne veux surtout pas dire ou faire savoir si un jour j'avais une rechute parce que je sais que les personnes qui sont pas mes amis profiteraient de la situation pour me nuire ou en tout cas pour m'enfoncer, ça c'est sûr. Des personnes qui ont un réel intérêt à ce que je sois malade. » Aurélie, 29 ans.

Pour Alexis, évoquer sa maladie avec autrui représente un danger bien réel. Ils évoquent les brimades qu'il a subies, consécutives à son annonce de la maladie. Agressé et humilié par le

passé, il décrit vivre dans la peur du renouvellement de ces attaques et préfère aujourd'hui ne pas divulguer sa maladie.

« Je trainais avec beaucoup de monde et tout et depuis que je suis malade, les gens j'ai pas trop envie de... parce qu'ils vont parler sur moi [...] Des moqueries, après ils disent, ils cherchent des histoires et moi je suis quelqu'un de super nerveux et ils me disent « ouais on peut pas te taper parce que tu es malade et tout » Comme l'autre il me dit « ouais on va te taper, on va te mettre une droite dans le ventre, tu vas mourir » Il avait 15 ans le gamin... enfin des histoires comme ça mais maintenant je passe dessus. Ils me taillent sur ma maladie, ils taillent hein de toute façon... ça va rien changer qu'ils me taillent ou qu'ils me taillent pas. C'est pour ça moi je préfère que ça regarde que moi et moins ils sont au courant mieux c'est. » Alexis, 18 ans.

La peur d'être abandonné

Quelques patients préfèrent éviter de parler de la maladie à leurs proches par peur d'être rejeté. Ayant souvent fait cette expérience par le passé, ils se montrent aujourd'hui davantage prudents. En effet des patients ont pu remarquer le désinvestissement relationnel de certaines personnes, en lien avec leur maladie. Parmi eux, Séverine raconte la perte de ses amis en raison de leur impossibilité à intégrer et à supporter sa maladie.

« J'ai peur qu'on me laisse tomber parce qu'il y a des gens qui m'ont laissé tomber à cause de ça. Parce qu'il y a des amis, des gens dont je pensais qu'ils étaient mes amis et qui m'ont dit, je ne peux plus supporter la maladie. On m'a laissé sans nouvelles et c'est des gens que je ne vois plus à cause de mes problèmes de santé. Parce que c'était plus supportable ou parce qu'ils ne voulaient pas s'investir par rapport à moi. » Séverine, 38 ans.

Pour d'autres patientes l'appréhension à parler de leur maladie est justifiée par leur impression de faire peur à leur entourage. Selon les sujets, la méconnaissance de la maladie paraît entraîner une forte anxiété chez autrui, qui ne sait comment réagir vis-à-vis du malade et préfère se retirer

de la relation. Fort de ces constatations, quelques patients préfèrent cacher des détails de leur maladie ou du moins réduire leurs explications des symptômes.

« Après je n'ai pas tout envie qu'ils sachent parce que... ils... y'en a pas beaucoup qui savent qui peuvent je ne sais pas mais je n'ai pas envie d'en parler plus que ça parce que oui je suis comme ça. Et puis ça fait plus peur, les gens ça leur fait plus peur. Les gens qui sont malades ils n'aiment pas trop en fait. Oui parce que dès qu'on commence à parler, ça fait peur, les gens ils prennent peur. » Céline, 35 ans.

Nous notons que cette impression est renforcée dans les relations de couple. Cette angoisse d'abandon est essentiellement verbalisée par des femmes célibataires ou n'ayant pas de partenaire depuis une longue période. En lien avec le champ de la séduction ou dans le domaine de la sexualité, plusieurs patientes dont Caroline, évoquent des difficultés à assumer leurs symptômes. Elle craint la peur et le rejet de leur partenaire et préfèrent s'abstenir d'évoquer la pathologie. La parole paraît néanmoins se libérer dans un second temps, lorsqu'une relation de confiance commence à s'établir.

« Donc là j'ai plus de fistule donc ça va mieux, mais euh. Mais à chaque fois que j'abordais une nouvelle relation euh ben il faut tout expliquer et il y a des fois par contre où certains de mes partenaires j'en parle carrément pas. J'arrivais pas à ... ben a m'en faire mal au ventre pour pas aller aux toilettes, parce que ben parce que ouais je l'assumais pas quoi. C'est vraiment lorsque je suis en confiance avec le partenaire que que que j'en parle. Là celui avec qui je suis il sait que je suis malade, mais il sait pas exactement ce que j'ai. [...]Lui j'ai fait le choix de pas trop lui en parler, pour pas l'effrayer aussi peut être. » Caroline, 31 ans

La menace d'une perte de son emploi

Quelques patients expriment leur crainte d'être licenciés s'ils s'autorisent à évoquer leur maladie et ses répercussions au sein de leur sphère professionnelle. Parler de leurs symptômes semble revenir à verbaliser sur leur défaillance potentielle au niveau de leur productivité. Le

maintien de son emploi malgré la maladie, est une priorité pour nombre de patients. En effet, beaucoup redoutent une perte de revenus consécutive à un éventuel licenciement. Ils décrivent également le besoin de conserver une activité afin de ne pas induire une rupture dans leur rythme de vie et de maintenir une impression de stabilité ; impression déjà mis à mal par la gestion de la maladie. Nassim pense ainsi qu'il est préférable de taire la maladie, voire de mentir sur son état de santé afin d'éviter de ne pas attirer l'attention de sa hiérarchie. Peu confiant sur la capacité de compréhension de ses employeurs, il s'enferme dans un vécu silencieux de la maladie, ne se permettant d'en parler qu'au médecin du travail.

« Aujourd'hui au travail, à part euh le médecin du travail qui est au courant euh voilà je je n'en parle pas à mon responsable. Ils ont peut-être dû s'en rendre compte. Voilà je leur dit des conneries, mais c'est voilà je peux pas j'ai du mal je ne peux pas leur en parler, je ne sais pas comment ils pourraient le prendre [...] Aujourd'hui quand on travail j'ai pas envie de perdre mon travail à cause d'à cause de ça ou... voilà y'a beaucoup de choses qui rentrent en compte et on se sent obligé... médicalement voilà, le docteur l'a dit j'ai pas 10 000 solutions et professionnellement éviter justement qu'il y ait des conséquences par rapport à ça. Voilà c'est... » Nassim, 42 ans.

Plusieurs patients ayant fait le choix de cacher la maladie à leur employeur, évoquent le poids quotidien de ce secret. Cette difficulté à vivre avec ce qui ne peut être dit au travail semble représenter un lourd conflit psychique. Les manifestations anxieuses liées à celui-ci, paraissent parfois s'exporter en dehors de la sphère professionnelle et revient sous forme pensées récurrentes ou de rêves venant envahir le psychisme du patient.

« Y'a juste le problème du travail que j'arrive pas à ... qui faut pas dire. Il faut pas dire avec le travail parce que... je dis que je vomi parce que j'ai une gastro, mais je suis toujours obligée de cacher tout quoi [...] Là je fais plus des rêves sur le travail, sur le fait de ne pas dire ma maladie au travail, que ce soit découvert. » Séverine, 38 ans.

Dans certains cas, la maladie de Crohn est tue parce qu'elle est considérée par les patients comme un frein à l'embauche. Ayant peur d'être discriminé ou mis à l'écart du marché du travail, Alexis tient à cacher sa maladie aux agences d'intérim.

« Y'a juste une boîte d'intérim que je travaille avec eux mais je leur ai pas dit que j'étais malade donc ils me trouvent du travail mais des p'tits contrats [...] En vrai je pense le plus difficile c'est pour trouver du travail ou une formation parce que direct quand on dit maladie de Crohn, ils jugent et ils ne savent pas à quel traitement j'en suis. Ils ne savent pas si je peux tenir à la longue ou pas. » Alexis, 18 ans.

3.4 Vécu anxio dépressif de la maladie

3.4.1 Vécu anxieux

L'angoisse liée à l'incertitude d'une nouvelle crise

La très grande majorité des patients évoquent une forte angoisse quant à l'incertitude de leur état de santé. Prisonnier de la dimension chronique, ils se préparent à la survenue brutale et inévitable d'une nouvelle rechute de la maladie. Dans de nombreux cas, les sujets font face à de fréquentes douleurs abdominales d'intensité faible ou modérée ainsi qu'à des perturbations de leur transit intestinal, sans pour autant qu'on puisse parler d'épisode de récurrence de la maladie. La maladie paraît alors devenir omniprésente dans la vie des sujets. Ces signes cliniques avant-coureurs maintiennent certains patients dans un état de vigilance constant pouvant s'avérer persécutant.

« Je ne sais pas c'est douloureux parce que c'est là, c'est tout le temps-là, j'y pense tout le temps, c'est là. J'y pense tout le temps parce que mine de rien quand j'ai mal au ventre, quand je dois aller aux toilettes, c'est la quoi. C'est pas... même si je ne veux pas y penser je suis obligée, enfin je ne veux pas y penser c'est souvent présent quoi... » Julie, 27 ans.

Pour se représenter le risque de développer une nouvelle récurrence de la maladie, beaucoup de patients ont recours à l'image de l'épée de Damoclès, placée au-dessus de leur tête. Se sentant en état de danger permanent, ils décrivent vivre dans une insécurité constante. Sans moyen de contrôle, ils se vivent dans une position de totale soumission envers la maladie.

« C'est comme une épée de Damoclès, vous savez vous l'avez au-dessus de votre tête et.... Et c'est vrai que c'est pas évident à gérer. » Florence, 39 ans.

La récurrence toujours à l'esprit, devient une source perpétuelle de tourments et paralyse certains sujets dans la réalisation de leurs désirs. Pour ces patients, leurs corps paraissent devenir une cause incessante d'interrogations personnelles. Sensible à la moindre perception d'un ressenti corporel, Thomas raconte le sentiment de panique qui l'envahit lorsqu'il ressent une douleur plus vive qu'habituellement ainsi que son soulagement lorsque celle-ci disparaît.

« Oui j'y pense, mais... quand je commence à avoir mal au ventre en fait. Si je commence à avoir une douleur je me dis merde merde merde qu'est-ce qui se passe. Pis bon ça dur, une heure, une journée et puis après j'ai plus rien (souffle) ça va c'était pas ça. » Thomas, 24 ans.

Nassim explique vivre constamment avec l'idée de la rechute en tête. Il paraît repenser son rapport au temps. L'avenir lui semblant incertain, il tente de maximiser les actions à réaliser dans le temps présent, un temps où pour l'instant il se sent bien.

« La rechute je l'ai toujours en tête. Je sais que à par un miracle et que je sois au sommet pendant des années et des années, ça serait formidable, mais cette rechute elle est toujours à l'esprit [...] C'est toujours cette peur au niveau de la maladie. [...] j'essaie justement d'en faire le plus possible parce que je me dis que voilà aujourd'hui je vais bien demain je ne sais pas comment ça va être. Quand je dis demain c'est vraiment demain donc » Nassim, 42 ans.

Nassim, Martine, et d'autres patients, relatent les difficultés perçues pour anticiper sur le long terme une activité, un déplacement ou un départ en vacances. Plusieurs patients redoutent de partir loin de leur domicile ou du service hospitalier de peur qu'une rechute de la maladie se manifeste. De ce fait, ils préfèrent vivre au jour le jour dans une temporalité figée. Martine exprime ce conflit relatif à la gestion de son temps.

« On a du mal à se projeter dans l'avenir, à se projeter dans l'après. On reste un peu figé sur le temps présent. » Martine

Une nouvelle récurrence est vécue comme anxiogène car elle semble souvent pensée par quelques patients, comme étant plus intense et plus dangereuse que celle passée. Dans leurs représentations, la maladie de Crohn se développe de façon de plus en plus invasive. Chaque nouvelle crise paraît être imaginée comme plus violente que la dernière.

« Ben j'y pense des fois je me dis/ peut être mes crises seront un jour, elles seront beaucoup plus violentes, j'y pense aussi mais je veux pas y/ pas trop quoi. » Nathalie, 42 ans.

Pour Florence, le pire à venir est matérialisé par la crainte d'une opération chirurgicale destinée à réaliser une résection de la partie enflammée de l'intestin. L'opération devient le signifiant de l'aggravation des symptômes et parfois d'une perte d'autonomie relative à la pose d'une stomie.

« J'ai pas connu le pire encore. Je pense que le pire c'est quand on doit se faire opérer ! C'est un autre cap encore ! Je pars du principe que c'est pire pourquoi ? Parce qu'y'a ... y'a une poursuite des... c'est-à-dire y'a l'intervention par elle-même, ensuite y'a un temps où on va rester avec une poche pour récupérer les selles parce qu'il faut laisser les intestins reposés, donc ça, c'est quelque chose qui m'embête. Si je dois le faire je le ferais, mais c'est vrai le plus tard possible euh... et euh... » Florence, 39 ans.

« Par contre, c'est vrai que ça m'inquiète parce que... ben comme il me dit forcément à un moment donné y'a une ulcération qui va lâcher. Donc c'est plus ça qui m'effraie de me dire... le jour où ça lâche il se passe quoi c'est l'intervention ? Avec la poche avec le machin, moi ça me fait très peur parce que je ne me vois pas du tout vivre avec une stomie à 30 ans. Pour l'instant là ça va, je n'ai pas de poche donc ça va bien et puis le jour.../ j'ai pas mal de de trucs annexes, des abcès, des... donc, j'ai échappé aux interventions parce que je ne veux pas me faire opérer. On m'a expliqué en fait qu'au

niveau de l'abcès il fallait mettre un élastique au niveau de l'anus pour drainer. » Caroline, 31 ans

L'opération et l'hospitalisation qu'elle nécessite est également anxiogène pour quelques patients puisqu'elle implique une rupture dans la vie des patients. Ceux-ci devront réussir à mettre en place des logiques organisationnelles tant dans la vie familiale que dans la vie professionnelle. Un dernier point peut expliquer l'appréhension d'une hospitalisation, celui de la visibilité de la maladie. En effet, du fait de cette rupture, la maladie cesse d'être vécue dans l'intimité du foyer familial mais vient témoigner au monde entourant les patients, de l'état de détresse somatique dans laquelle ils se trouvent. Cette visibilité de la maladie peut représenter un élément difficile à gérer pour des patients qui comme nous l'avons vu précédemment présentent des difficultés à communiquer autour de celle-ci.

Pour quelques patients, ce n'est pas tant l'idée abstraite de la rechute qui soulève une anxiété mais plutôt l'apparition soudaine des symptômes diarrhéiques incontrôlables, imprévisibles et fortement invalidants dans leur quotidien. Les patients font fréquemment état de l'anxiété consécutive à la peur de ne pas trouver de toilettes lors de leur déplacement. La rapidité avec laquelle les symptômes peuvent se manifester et l'absence de contrôle sur ceux-ci, placent certains patients dans un état d'incertitude particulièrement anxiogène. En conséquence, nous remarquons un effet de focus attentionnel sur la présence de toilettes à proximité du lieu où ils se trouvent. La réduction de leur anxiété ne semble se réaliser qu'une fois que leur présence est constatée par le patient. Certains redoutent en effet, l'impossibilité de contenir leurs matières fécales entraînant un sentiment de honte et de détresse émotionnelle.

« Ouais, un peu plus stressé par moment, où un peu plus angoissé. Y'a des fois j'ai des envies pressantes, quand c'est des grosses crises c'est vrai qu'il faut des toilettes à côté en cas de grosses crises ou autrement il y a des moments il faut que j'aïlle sous la douche hein. C'est vrai l'angoisse c'est les toilettes. » Philippe, 45 ans

« Je suis souvent aux toilettes, il me faut des toilettes chaque fois que je vais quelque part. Quand je vais me promener je me dis « tiens est ce qu'il y a des toilettes quelque part ? » Ou quand je vais voir une amie, comme tout le monde le sait, mon entourage proche je veux dire. » Séverine, 38 ans.

L'angoisse de mort

Quelques rares patients semblent manifester des angoisses de mort. Celle-ci ne paraît pas découler de l'annonce diagnostique mais se montre consécutive à la violence symptomatologique d'une ancienne rechute. Durant leur dernière récurrence, ces patients racontent avoir frôlé la mort. Marqués par cette expérience, la rechute donne lieu à un véritable traumatisme. Les patients décrivent une reviviscence de leur hospitalisation en élaborant différents scénarios sur les actions qu'ils auraient pu conduire afin de l'éviter. L'idée de la rechute devient omniprésente dans le psychisme du patient donnant lieu à des angoisses de mort. C'est notamment dans cette logique que s'inscrit Sophia, qui décrit sa peur de revivre sa précédente rechute ainsi qu'une forte peur de mourir suite à une récurrence potentielle.

« Le choc euh de l'avoir tous les jours hein parce que est ce que je vais pas avoir une occlusion demain ? c'est là la question.[...] j'attends tout le temps. Je l'attends tout le temps. Donc au mois de juin, au mois de juillet, pis là c'était le mois d'août, c'est là que je m'étais fait opéré, c'était la crainte de ma vie quoi. [...] Avant je n'avais pas ça parce que je n'avais pas conscience. Je mangeais, j'étais malade, mais je n'avais pas ce traumatisme dans la tête. J'avais pas ce truc qui venait, bientôt tu vas aller à l'hôpital parce que tu vas être opéré, ça je n'avais pas. » Sophia, 35 ans.

Séverine manifeste également une peur intense de mourir. Elle évoque un changement de comportement consécutif à une rechute présente en 2004 2005.

« Déjà j'ai peur de mourir, j'ai eu très peur d'ailleurs j'en parle régulièrement avec ma sœur. J'ai eu très peur. J'ai peur aussi de la mort, de ne plus voir mes sœurs, de ne plus voir mes neveux. Ca j'ai très peur. Et ma vie a changé en 2004 2005, où la... beaucoup plus d'angoisses, pour ma famille notamment parce que j'ai peur de... peur de pas voir grandir mes neveux... » Séverine, 38 ans.

L'angoisse de transmettre la maladie à ses enfants

Du fait de la méconnaissance de l'étiologie de la maladie, plusieurs patients expriment leur crainte de transmettre la maladie à leurs enfants. Parmi eux certains mettent en avant l'implication de facteurs génétiques dans l'apparition de la maladie de Crohn. Ils se rassurent alors régulièrement de l'absence de signes cliniques présents chez leurs enfants. Ils déclarent néanmoins vivre dans l'angoisse de transmettre la maladie à ceux-ci, en insistant sur la culpabilité qu'ils pourraient éprouver.

« On touche du bois. Les enfants n'ont rien. C'est un petit peu une crainte aussi parce que l'on ne sait pas trop... y'a une petite part génétique dans cette maladie, on ne sait pas trop si ça se transmet. Je pense qu'ils ont plus de chances que d'autres enfants dont les parents ne sont pas atteints. Ils ont peut-être plus de chances de la développer. Ça reste une crainte. »

Christophe, 39 ans.

Sylvie tente de protéger ses enfants en les informant des risques qu'ils encourent. Ensemble ils semblent se préparer à cette éventualité afin de réduire leurs affects anxieux.

« Moi je leur en ai parlé que bon ça pouvait aussi être génétique, qu'on sait pas... que ce n'est pas impossible après que ça se transmette. » Sylvie, 48 ans.

3.4.2 Vécu dépressif de la maladie

La moitié des patients de notre échantillon font état d'affects dépressifs. Devant la chronicité de la maladie, ils évoquent des sentiments de tristesse et de fatigue intense. Prisonniers d'un gouffre, ils semblent constater l'émergence d'émotions négatives. Pour certains d'entre eux, cet état donne également lieu à des idées suicidaires.

Un état de fatigue psychique intense

Un nombre important de patients décrit un état de fatigue psychologique intense. En effet, beaucoup ressentent les symptômes de la maladie en continu, depuis quelques mois, voire des années. Devant la chronicité des troubles, plusieurs sujets décrivent une impression d'épuisement, de perte de contrôle et d'abattement. Cet état psychologique paraît représenter une source de détresse aussi importante que la douleur relative aux symptômes somatiques. Affaiblie, Brigitte justifie sa fatigue psychologique par la difficulté de puiser continuellement dans ses ressources.

« C'est épuisant moralement. Moi je trouve que c'est épuisant moralement. »
Brigitte, 53 ans.

Diagnostiqué depuis 10 ans, Nicolas observe une certaine lassitude à combattre la maladie. Il décrit s'essouffler dans sa gestion quotidienne de la maladie.

« Après je pense qu'au bout de dix ans, avec les traitements, etc. C'est quand même un petit peu lassant. » Nicolas, 27 ans.

Caroline présente des moments d'effondrement psychique, où elle décrit le besoin d'expulser ses affects négatifs à travers des crises de larmes. La nécessité de relâcher la pression qu'elle subit apparaît comme un moyen de se remobiliser pour affronter et gérer les répercussions de la pathologie.

« Si y'a des moments où... j'en ai marre et y'a tout qui lâche et je pleure beaucoup parce que la coupe elle est pleine, mais c'est rare... c'est rare... »
Caroline, 31 ans

Quelques patients utilisent l'image d'un gouffre pour traduire l'état de désespoir dans lequel ils sont plongés. Ils décrivent leur impression de plonger progressivement et en continu dans un trou noir duquel ils ne pensent pouvoir s'extraire. L'énergie des patients paraît être comme engloutie.

« Et moi avec cette maladie, j'ai l'impression d'être dans un gouffre et de pas en voir le fond, vous comprenez ? » Florence, 39 ans

Le glissement dans cette détresse psychologique paraît trouver son origine dans l'apparition des récurrences. Pour certains patients, cette détresse est reliée directement à ces épisodes de rechutes. Pour d'autres comme Sophia, elle se maintient en période de rémission. Elle raconte s'enfoncer des mensonges adressés à son entourage, ainsi que son incapacité à faire fi de la maladie.

« Avant de me faire opérer il ne m'était rien arrivé alors tout va bien et puis voilà, je ne savais pas que j'allais rentrer dans ce gouffre-là. J'étais malade à crever, je ne mangeais pas, j'avais maigri mais avant ma tête elle allait bien. J'étais triste hein parce que j'étais obligé de mentir à tout le monde mais j'avais pas ça... Là c'est une horreur, avec mon cerveau il est complètement vouté par ça. » Sophia, 35 ans.

Des affects de tristesse et de désespoir

Dans leur vécu actuel de la maladie, quelques patients évoquent la profonde tristesse qu'ils ressentent en lien avec la dégradation de leur état de santé. Ces sujets paraissent être déconnectés des caractéristiques psychiques et somatiques qui les définissaient auparavant. Gérant la perte de la qualité de leur état de santé, ils constatent avec regret les conséquences induites sur leur humeur. Quelques sujets déclarent se sentir triste à cause de l'incapacité de maintenir leur rythme de vie, ainsi que certaines de leurs activités. Pour Sophia, la peur quotidienne de la rechute avec laquelle elle doit composer chaque jour, provoque l'impression d'être accablée. Elle remarque une rupture de son état de bien psychologique.

« J'ai l'impression d'être malheureuse maintenant. » Sophia, 35 ans.

Pour d'autres, ce sentiment intense de tristesse ne peut réussir à être expliqué. Julie, remarque une modification de son humeur en lien avec l'apparition de la maladie. Néanmoins, elle ne parvient à donner sens à ses affects en les reliant à des représentations. Elle s'effondre durant l'entretien, en expliquant que dès qu'elle s'autorise à verbaliser son vécu de la maladie, des pleurs incontrôlables se manifestent.

« Et puis c'est... Je n'arrive pas à expliquer pourquoi ça peut être douloureux comme ça. Oui le fait d'en parler pourquoi ça me fait pleurer ? Je ne sais pas. » Julie, 27 ans.

On remarque chez certains sujets, la présence d'idées noires se manifestant de façon ponctuelle.

« Si c'est la nuit, alors là, je me réveille la nuit et c'est tout noir, mais le matin ça va mieux ». Jacqueline, 74 ans.

La présence d'idées suicidaires

Nous retrouvons chez de rares patients, la présence d'idées suicidaires généralement sans passage à l'acte associé, à l'exception d'un cas d'une patiente.

Parmi ces sujets, tous mettent en avant l'influence de la maladie dans leur état de détresse émotionnelle. Conjugée à d'autres stressseurs et conflits psychiques inhérents à leur histoire de vie, la maladie paraît constituer un des facteurs précipitant la décompensation des sujets. Le sentiment de fatigue, de tristesse et de désespoir est tellement intense, que ces sujets ne parviennent pas à remobiliser un système défensif opérant. Pour autant, les patients paraissent pouvoir s'appuyer sur des ressources familiales afin d'éviter un passage à l'acte.

Pour Valérie, l'apparition de la maladie de Crohn lui a gâché la vie. Elle rend responsable celle-ci de la non réalisation de ses idéaux et des difficultés qu'elle rencontre à mener à bien ses projets professionnels et familiaux. L'impossibilité de s'extraire de la maladie vient porter atteinte à sa vie psychique.

« Moi j'ai eu en fait de 33 ans jusqu'à maintenant, ça m'a ça m'a bouffé la vie quoi ! Mais bon après... donc bon c'est un peu triste la vie quand on regarde. Enfin, c'est pas... ça va je ne suis pas malheureuse, mais euh quand je regarde bon je peux mieux faire quand même. Bon j'ai pas d'enfant, euh j'arrive à 42 ans, ça... voilà. [...] ça fait super mal quoi. Et donc euh j'ai plus rien envie de faire, enfin envie de faire... là je suis en fonctionnement à minima. Quand je rentre chez moi j'en ai marre. Je ne me dis pas « ouais chouette ». Ça aussi c'est un peu dur ouais. [...] « Et pourquoi tu fais ça et pourquoi tu n'as pas fait ça, et qu'est-ce que tu penses faire » “ah ben je vais me suicider, enfin non je ne vais pas me suicider ». Je ne lui ai pas dit, mais

*j'y ai pensé hein. [...]J'ai l'impression que la chronicité, c'est tuant quoi !
C'est horrible de dire ça c'est horrible de dire ça. » Valérie, 41 ans.*

Chez Sandrine, comme chez Valérie, nous retrouvons une perte de plaisir et de motivations pour des activités auparavant valorisées. En plus de cet état d'anhédonie, Sandrine vit difficilement son statut d'invalidité professionnelle. Elle manifeste une importante dévalorisation narcissique, traduite par un sentiment d'inutilité.

*« Moi c'est je m'endors, demain si je ne me réveille pas ce n'est pas grave, quoi, au contraire. Après euh, c'est vrai, je pense, à ma fille, mais euh je suis tellement mal que je me dis, de toute façon je sers à quoi, je sers à rien. »
Sandrine, 40 ans.*

3.5 Un vécu marqué par la culpabilité et la honte

Un tiers des patients dit ressentir de la culpabilité vis-à-vis des autres patients, de la société ou de leur entourage. En effet, en fonction de la perception de l'atteinte organique subie certains sujets se sentent illégitimes dans l'offre de soin qu'on leur accorde. Pour d'autres, ce sont les souffrances et sacrifices de l'entourage qui induisent une culpabilité chez le patient. De plus, nous retrouvons de forts affects de honte chez certains sujets, qui ne peuvent assumer le regard social porté sur la symptomatologie de la maladie de Crohn.

3.5.1 Culpabilité vis-à-vis de la qualité des soins médicaux reçus

Dans le discours des patients de notre échantillon, plusieurs d'entre eux se sentent coupables de bénéficier d'une attention importante du médecin spécialiste comparé à d'autres patients, plus atteints par la pathologie. Ayant l'impression de présenter une forme moins sévère de la maladie, ils disent manquer de légitimité par rapport aux plaintes qu'ils adressent à leur médecin ou à leur entourage. Ils justifient leur sentiment de culpabilité par le fait que malgré des symptômes présents légers, ils bénéficient du même traitement que les autres patients dont les troubles sont pourtant plus invalidants. L'idée de justice et de légitimité entre les patients paraît

être défendue au niveau de l'accès aux soins. Audrey par exemple culpabilise d'occuper un lit d'hôpital alors qu'elle se sent bien en précisant que ce lit serait plus utile à d'autres. Julie ne s'autorise pas à se plaindre puisque qu'elle ne présente pas une forme sévère de la maladie.

« C'est ça qui est difficile aussi, enfin qui est compliqué à... compliqué à... dans la maladie parce que ben quand je dis "ah ben non ça va pas » j'ai l'impression de me plaindre pour rien en fait. Parce que bon ben moi je ne suis pas un cas extrême alors est-ce que j'ai le droit de dire ça va pas parce que je vais 4 fois aux toilettes dans la journée alors qu'il y en a qui passe leur journée à... [...]Maintenant je commence tout doucement à prendre conscience de me dire bon voilà j'ai le droit à pas aller bien même si j'ai pas un cas trop sévère, mais bon. » Julie, 27 ans

Les traitements de maladie de Crohn ont un coût monétaire élevé et sont susceptibles d'être administrés dans la plupart des cas à vie, au vu de la chronicité de la maladie. Plusieurs sujets évoquent une culpabilité ressentie face aux dépenses financières qu'ils représentent pour la sécurité sociale. Pour autant cette culpabilité ne semble pas liée au sentiment de porter une responsabilité dans l'apparition de la maladie. Nous remarquons également qu'elle se manifeste de façon plus vive chez les patients qui ont connu un faible nombre de récurrences auparavant. Se pose la question pour ceux de l'utilité de ces dépenses économiques au vu de leur état de santé qu'ils jugent satisfaisant.

« A savoir que c'est un produit qui est très cher, 500 euros la piqûre, donc 2000 euros par mois. La première fois que j'ai reçu la facture, j'étais instit donc je suis à la MGEN, quand j'ai reçu les relevés de la prestation, je vois 1147 euros je me suis dit mais qu'est-ce que tu as payé ? Pis j'ai regardé mes boîtes, je ne les avais même pas regardé, quand on ne paye pas on fait moins attention et j'ai vu que c'était 500 et quelques. Donc je l'ai dit à M.F dis donc je suis vraiment complexée par rapport à la sécurité sociale, et il m'a dit, ben n'ayez pas de complexes parce que si on ne faisait pas ça, vous coûteriez encore plus cher. » Jacqueline, 74 ans

3.5.2 Faire souffrir son entourage

Beaucoup portent la responsabilité des contraintes alimentaires ou autres, avec lesquelles l'entourage doit composer. Quelques patients sont conscients des efforts fournis par leur famille pour s'adapter à la maladie du sujet et ne parviennent à accepter ses différents sacrifices.

Certains patients sont également conscients de la souffrance vécue par leur entourage, qui supporte difficilement la présence de douleurs, de fatigue ou de risques de rechutes du sujet. Les patients déclarent se sentir responsables de l'inquiétude vécue par leurs proches et semblent s'auto-accuser de la détresse de l'autre.

« Alors quelques fois je lui demande toujours pardon parce que j'ai l'impression qu'il souffre à cause de moi. Mais je n'arrive pas à partir ou à le faire partir en disant j'en ai marre de te faire souffrir. Des fois j'y pense en me disant le pauvre, il subit quoi ce n'est pas possible. Ah oui complètement, d'être malade et de faire souffrir tout le monde. Mes parents, bon eux c'est normal si je ne vais pas être bien, ils ne vont pas être bien. Mon fils. » Sophia, 35 ans

Un sentiment de culpabilité est également verbalisé en lien avec l'impossibilité de répondre aux attentes de leur entourage familial et professionnel. Au vu de leur état somatique, certains patients ne peuvent assumer leur fonction professionnelle. Ils culpabilisent de laisser leurs collègues seuls pour réaliser des travaux collectifs. Dans d'autres cas, c'est l'impossibilité d'assurer une fonction maternelle ou conjugale qui semble être mise en cause. En effet, quelques patients se sentent coupables de ne pas être assez présents aussi bien pour leurs enfants que pour leur conjoint.

3.5.3 La honte comme rupture de l'intime

Nous avons au préalable déjà pu appréhender chez les patients un vécu de honte, notamment lors de l'étude des difficultés de communication autour de la maladie. Cependant dans d'autres cas, ce sentiment a également été décrit sans référence directe au tabou de la maladie. En effet, de nombreux patients, sont confrontés à celle-ci au quotidien à travers leur symptomatologie.

Beaucoup de patients mettent en avant l'invisibilité de la maladie. En effet, les symptômes ne s'inscrivent pas à l'extérieur du corps mais se manifestent en dedans, de par l'inflammation de l'intestin. Toutefois, on observe une particularité dans la symptomatologie de la maladie de Crohn, celle de l'incapacité à retenir certains fluides. Dès lors la limite entre dedans et dehors devient poreuse. Cet accès donné à l'autre sur sa sphère intime, non contrôlable et subit, entraîne chez certains patients un fort éprouvé de honte. L'apparition de ce qui doit être caché est alors à la vue de tous. De plus, l'écoulement non maîtrisable de matières fécales donne lieu à certaines odeurs nauséabondes difficilement acceptables pour les sujets. L'inscription sociale de la maladie paraît alors s'effectuer à partir d'une sensorialité orientée autour de l'odorat et de l'audition. L'absence de maîtrise des sphincters semble être vécue comme une humiliation par quelques sujets qui doivent composer avec des matières perçues comme sales, dégoûtantes et dégradantes par la société. L'usage naturel de l'élimination des excréments est oublié au profit d'un sentiment intense de gêne et de déshonneur.

Difficilement verbalisable, y compris dans le cadre des entretiens que nous avons conduits, quelques patientes relatent pourtant la pénibilité des symptômes au niveau social. Audrey, Caroline et Léa racontent la honte ressentie devant leur besoin constant d'aller aux toilettes et l'usage de stratégies afin de minimiser la visibilité des symptômes.

« Non ce qui est embêtant c'est quand on est chez les gens et que je dois aller aux toilettes, ça c'est pas... bon après c'est mes amis et puis ils savent que je suis malade donc c'est pas... c'est un peu gênant. [...] Ah non c'est qu'ils m'entendent quand je suis aux toilettes. J'ai la diarrhée donc du coup ça fait du bruit. C'est juste ça en fait. Après je mets de la bombe et voilà. Quand je pars en vacances et que les toilettes sont dans le salon, je leur dis de mettre de la musique ou de sortir. Je n'aime pas ça. » Audrey, 23 ans.

« Malheureusement oui. Et c'est terrible parce que c'est hyper gênant parce que du coup ça joue directement sur l'organisme et puis ben y'a des moments qu'on ne contrôle pas, et là il faut tout de suite trouver un toilette publique parce que et ça c'est dur à gérer des fois, parce que on a honte. Je vous le dit carrément, on a honte. Ça m'est arrivée heureusement en famille, mais si ça m'était arrivé en milieu professionnel ou avec des amis, je ne sais pas comment j'aurais gérer la chose. Et là c'est hyper gênant, parce que je me

dis j'ai trente ans, ben au moment où on se dit on est à la retraite, on est incontinent quoi, c'est limite ça. Donc oui il y a eu des périodes comme ça où c'est désagréable. Et puis bon j'ai eu la malchance depuis un an, de jongler entre les problèmes intestinaux et les problèmes urinaires et du coup ben on se sent une mamie quoi [...] On est obligé de lâcher, tout ce qu'on a mis dans le panier, on supplie le bon dieu pour pas que ça arrive maintenant parce que là c'est la honte spectaculaire devant tout le monde » Léa, 31 ans

A l'instar de Léa et Audrey, Caroline évoque la gêne qu'elle ressent vis-à-vis de ses symptômes au sein de la sphère conjugale. Elle souffre de ne pouvoir dissimuler ce qui devrait l'être selon elle, au début d'une relation de couple.

« Et là où c'est plus difficile c'est dans mes relations sentimentales ouais. Euh... parce que euh les enfin voilà les diarrhées, les selles a pas pouvoir se retenir euh... les bruits, les odeurs, les machins enfin c'est des trucs qui sont pas évidents quand on entame une relation. Tous les trucs annexes, les abcès, les fistules, les machins. » Caroline, 31 ans.

Des affects de honte se manifestent également en dehors de la sphère amicale, familiale ou conjugale. Pour Brigitte il est en effet difficile de donner accès aux médecins à des parties intimes d'elle-même, même si cela est dépendant d'une consultation médicale. Les symptômes physiques de la maladie de Crohn paraissent venir attaquer son idéal du moi.

« Ce n'est pas drôle, d'abord on montre ses fesses, non, mais ce n'est pas drôle, ce n'est pas drôle, mais bon... le Chirurgien, qui m'a injecté de la colle en 2006 parce que j'avais des fuites enfin euh... ça aussi pour une femme ce n'est pas... ce n'est pas toujours évident [...] Ben non, mais vous avez ouais des espèces de fuites, des écoulements, des machins ce n'est pas... » Brigitte, 53 ans.

3.6 Entre ressentis de frustration et perte de liberté

Le vécu de la pathologie pour les deux tiers des patients rencontrés, est marqué par des frustrations imposées par l'activité de la maladie ou par l'étendue des symptômes physiques. En effet, ils sont souvent contraints de faire l'expérience de ce qu'ils peuvent ou non réaliser, au vu de leur état somatique. Un état de frustration est également décrit par les patients en lien avec une incompréhension des symptômes. Effectivement, les manifestations de la maladie ne parviennent à pas prendre sens pour un petit nombre de patients. Composer avec la maladie dans le quotidien semble être pour certains, assimilé à une perte de liberté et d'autonomie.

3.6.1 La frustration induite par la persistance des symptômes.

Quelques patients déclarent être frustrés par l'absence de l'amélioration de leur état de santé. La chronicité des symptômes implique pour les patients une gestion continue des troubles donnant lieu à un état d'épuisement, comme nous l'avons vu chez certains patients. Parmi eux beaucoup expriment leur frustration quant à l'impossibilité de trouver un traitement efficace visant à prévenir à long terme une rémission. Nassim, évoque avec envie le cas d'un patient n'ayant pas présenté de récurrence depuis longtemps. Rechutant beaucoup plus, il parvient difficilement à renoncer à la satisfaction liée à l'absence de rechute et face à laquelle il se sent tout autant légitime à prétendre.

« Y'a une personne que j'avais vue qui était en rémission depuis 30 ans, j'avais vraiment, j'avais vraiment envie cette personne parce que voilà je me suis comparé à lui. Par rapport justement à cette personne qui était en rémission depuis plus de trente ans, j'avais vraiment envie justement d'être à sa place [...] C'est... je peux avoir énormément de patience être vraiment très patient quand je vais bien, mais quand c'est en crise là y'a plus de patience. C'est pourquoi y'a pas un médicament qui puisse me soigner aujourd'hui tout de suite maintenant. » Nassim, 42 ans.

Séverine se vit également comme frustrée par l'absence de thérapeutiques efficaces et le maintien dans le temps de ses troubles. Elle constate avec regrets l'étendue des progrès médicaux restant à réaliser pour stopper définitivement les poussées. Sa frustration paraît alors

se reporter sur le corps médical.

« Mais c'est vrai qu'on a plus d'attentes vis-à-vis du médecin. On aimerait qu'il donne des solutions tout de suite, et qu'il répare tout ça et que demain il y a un truc miracle et que tout s'arrête et qu'on a aura plus de poussées et que ... et qu'on a trouvé un médicament qui fait qu'on a des rémissions totales. Jusqu'à ce qu'on soit plus là. Mais je sais que c'est pas à l'ordre du jour (...) Je ressens de la frustration parce que moi je continue à avoir des symptômes à la maison et euh je n'arrive pas à avoir une vie comme je veux. » Séverine, 38 ans.

La frustration ressentie par Séverine vient entraver ses projets de vie. Cette limitation des désirs semble être observée chez de nombreux autres patients.

3.6.2 Etre limité dans la réalisation de ses désirs

D'autres patients sont également frustrés de ne pouvoir réaliser les désirs qu'ils avaient avant de tomber malade. L'impossibilité d'accéder à des sources de plaisirs connues, paraît constituer une rupture temporelle dans la vie du sujet, marquant un avant et un après et suscitant quantité d'affects agressifs. Beaucoup de patients témoignent d'un vécu de privation. Ils paraissent se protéger d'une dégradation de leur état de santé, en évitant de s'éloigner de chez eux. La crainte de survenue d'une rechute ou la présence de douleurs consécutives à une activité de loisir, les limite et les empêche de profiter de ce qui représente pour eux des sources de plaisir. Ainsi Florence s'estime devoir faire face à beaucoup plus de renoncements depuis qu'elle est tombée malade. Elle décrit une forme de repli nécessaire sur son foyer et une difficulté à réaliser des activités lui permettant une ouverture sur l'extérieur. Plus à l'aise chez elle, elle n'hésite cependant pas à convier ses proches pour éviter l'isolement.

« Mais c'est vrai que cette maladie, le quotidien fait que l'on est plus restreint que d'autres. Ça veut dire que les petites soirées au restaurant c'est pas pour nous ou sinon vous êtes observateur, ça veut dire que vous n'allez pas manger, c'est pas intéressant. L'intérêt c'est de partager quelque chose.

C'est vrai que je vais plus avoir le réflexe de recevoir, pour être chez moi et être à l'aise, plutôt que d'aller chez les autres. Vous comprenez ce que je veux dire ? Ou d'aller au restaurant, parce que je sais que ça va rimer avec des allers/retours aux toilettes. C'est pas forcément agréable. » Florence, 39ans.

Sandrine conteste avec rébellion les limitations alimentaires présentes dans la thérapeutique de la maladie de Crohn. L'idée de devoir se priver d'une chose qu'elle aime lui est insupportable, d'autant plus que cela rentre directement en conflit avec des variables identitaires.

« Le fait de ne pas pouvoir manger ce que l'on veut. Parce que je me suis dit, mais s'il faut que je fasse un régime à vie, moi qui adore manger, si je... non je ne peux pas quoi ! Je disais à ma mère autant que je parte tout de suite, je ne peux pas. J'en rêvais la nuit quoi, je rêvais de manger. Donc ça portait vraiment sur le système. » Sandrine, 40 ans.

Nous retrouvons également chez quelques patients une souffrance induite par l'impossibilité de continuer leurs activités sportives comme la danse ou le football. Décrites comme de véritables défouloirs et espaces de bien être, l'arrêt de celles-ci est souvent une source importante de restrictions et de regrets, mal acceptée par les patients. De plus, quelques sujets évoquent ressentir un manque du fait de ne plus pouvoir voyager aussi facilement qu'auparavant. Appréhendant les conséquences d'un déplacement sur l'éventualité d'une hospitalisation, certains préfèrent ne pas courir de risques et expriment la déception et la colère associées à cette décision.

« On était parti pour faire plein de voyages et on le fait pas parce qu'on se dit si on paye un voyage et qu'au bout de deux jours je ne peux plus bouger de mon lit. » Corinne, 45 ans.

De plus, le désir de reprendre une activité salariée ou de réussir à maintenir son emploi est fréquemment évoqué par les patients. Celui-ci est pourtant entravé en fonction de l'activité de la maladie. Si certains doivent en effet envisager une reconversion professionnelle, d'autres comme Léa sont encore plongés dans une incertitude relative à leur avenir professionnel. Elle voit son souhait de reprendre son travail empêché par les rechutes successives de la pathologie.

« C'est vrai que j'ai eu beaucoup de déception dans le sens où j'arrivais à un stade de stabilisation, on était quasiment à deux doigts de dire aller je reprends un mi-temps thérapeutique et paf arrivait derrière un autre épisode d'autre chose. Donc du coup, à chaque fois une rechute et à chaque fois une déception de ne pas pouvoir reprendre. Et ça, ça c'est fait au moins quatre ou cinq fois ce n'est pas une fois. Donc voilà à un moment complètement découragée, de pas pouvoir reprendre, si j'allais reprendre, pas reprendre, comment... » Léa, 31 ans

3.6.3 Perte d'autonomie

Une des principales sources de frustration pour les sujets paraît être relative à l'impression d'une perte d'autonomie causée par l'apparition de la maladie. En effet, ils semblent vivre avec aucune garantie de mener à bien les projets professionnels ou personnels qui leur tiennent à cœur. L'incertitude de la survenue d'une rechute entrave la liberté des sujets. Ils expriment l'impression de ne plus obéir aux propres lois et principes qu'ils se fixent.

Ainsi le défaut de maîtrise sur leur avenir paraît induire une dépendance aux traitements et une surveillance constante des premiers signes de récurrence. Nicolas utilise le terme de boulet pour venir signifier le poids de l'imprévisibilité de la rechute, empêchant son épanouissement personnel.

« Voilà j'ai ce petit... comme le boulet des prisonniers qui me retient un petit peu, qui m'empêche de vivre peut être pleinement. » Nicolas, 27 ans.

Pour Aurélie, l'incertitude des rechutes signe l'absence de maîtrise sur son avenir. Elle déclare subir ces aléas sans pour autant se culpabiliser ou s'auto-accuser d'une faiblesse au niveau de sa personnalité ou de ses ressources pour faire face à la maladie. Elle insiste en effet, sur l'origine somatique de ses troubles et se sent dès lors irresponsable des douleurs abdominales. Si elles sont inévitables pour Aurélie, elles entraînent une dépendance à autrui ; dépendance vis-à-vis du corps médical, mais également vis-à-vis de son entourage sur lequel elle doit compter pour la garde de sa fille en cas d'hospitalisation.

« Je pense que c'est le fait de ne pas être maître de son destin. Je veux dire l'idée de subir parce qu'à un moment donné c'est physique. Et que ben quand

c'est physique qu'est-ce que l'on peut y faire... y'a pas de remède, je ne peux pas me calmer spontanément. C'est l'idée d'être dépendant des autres quand on fait tout pour essayer de se gérer au mieux soit même. C'est une perte d'autonomie. » Aurélie, 29 ans.

3.6.4 L'incompréhension des symptômes

Pour une petite minorité de patients, le vécu des troubles est marqué par une incompréhension. Ils parviennent difficilement à identifier les symptômes spécifiques de la maladie, de ceux qui ne sont pas relatifs à d'autres affections. Ce diagnostic différentiel s'avère parfois même compliqué chez les praticiens, puisque la maladie de Crohn comporte plusieurs troubles associés non localisés sur le système digestif.

De rares patients mettent en avant l'injustice qu'ils ressentent en rapport à l'apparition de leur maladie. Ils se questionnent sur la raison pour laquelle ils ont déclaré la maladie, sans trouver de réponses. Ces questionnements semblent également porter sur l'origine des dysfonctionnements corporels.

« Mais qu'est-ce que j'ai vraiment, qu'est-ce qui ne marche pas dans mon corps ? » Julie, 27 ans.

Le dialogue établi par les sujets et leur propre corps paraît devenir obscur. En effet, certains sujets ne parviennent à mettre en sens leurs éprouvés corporels. Ils s'interrogent sur le fait que ceux-ci soient ou non consécutifs à la maladie. Ces difficultés au niveau de l'identification de la symptomatologie paraissent entraîner une détresse importante chez les sujets, et dans de rares cas des angoisses hypocondriaques. Séverine liste l'ensemble des signaux anormaux et des douleurs ressenties. Elle insiste sur l'incompréhension du contexte d'apparition de ceux-ci ainsi que sur l'épuisement provoqué par ses questionnements.

« J'ai des nausées qui arrivent et des vomissements depuis un an et demi dont le médecin ne connaît pas l'origine. [...] C'est pour ça je voudrais le voir parce j'ai des douleurs articulaires au niveau du pied et je vomis régulièrement deux à trois fois par semaine et je ne sais pas pourquoi [...] Comme j'ai des problèmes... ou des nouvelles choses qui viennent se greffer

dessus comme des douleurs de pieds ou euh parfois des douleurs j'ai des douleurs je ne sais pas d'où ça peut venir, oui j'aimerais avoir des réponses, pour que ce soit clos et qu'on passe à autre chose parce que là j'en ai marre. » Séverine, 38 ans.

En essayant de comparer ses ressentis actuels avec ceux d'avant la maladie, Sandrine tente de déterminer si sa fatigue est imputable à la maladie de Crohn. Actuellement, ses interrogations sont renforcées par le caractère inactif de la pathologie. Dans le doute, elle questionne son médecin mais semble toujours dubitative sur ses conclusions.

« C'est le peut être le traitement qui me fatigue, mais si encore j'étais en crise, si vraiment j'avais des soucis bon je comprendrais, mais là j'ai plus le dynamisme que j'avais avant, bon en même temps je ne travaille plus, j'ai changé de vie. Mais à moi le médecin me dit qu'elle a plusieurs patients atteints de la maladie de Crohn et qu'ils sont aussi fatigués. Mais là quand je dis fatiguée, c'est fatiguée quoi ! Donc la maladie fatigue ? » Sandrine, 40 ans

Cependant, pour certains, l'incompréhension relative aux symptômes ne semble pas engendrer de questionnements parasitant leur état de bien-être. Elle est centrée sur la méconnaissance médicale de la maladie et devient donc partagée entre médecin et patients. Pour Nicolas, cet impact négatif paraît être dépassé par l'établissement de propres connaissances construites à partir de ses diverses croyances et expériences de la maladie.

« Oui on les identifie et on les traite mais après pour ce qui est de les comprendre... Personne ne les comprend quoi. Pourquoi est-ce que quand j'arrête l'Humira, j'ai cela qui apparaît à tel endroit, pourquoi je n'ai pas ça, pourquoi j'ai ça par rapport aux autres. Dans le sens, les comprendre physiologiquement, non. On les maîtrise en quelque sorte parce qu'on arrive à les gérer. » Nicolas, 27 ans.

3.7 Apprivoiser sa maladie

Au sein de notre échantillon, deux tiers des patients mettent en avant l'amélioration de leur vécu de la maladie en référence aux premiers temps de la maladie. La maladie paraît devenir moins

menaçante qu'auparavant. Nous rappelons que l'ensemble des patients que nous avons rencontrés ont été diagnostiqués depuis au moins un an. Tous ont donc pu développer différentes expériences de la maladie. Parmi les sujets déclarant plutôt bien réussir à vivre avec la maladie, on retrouve une comparaison fréquente avec un vécu antérieur des troubles, semblant accentuer l'idée d'un véritable processus pour qualifier le vécu de la maladie. L'appréhension retrouvée aux premiers temps de la maladie paraît s'atténuer au fur et à mesure du temps. Ainsi quelques patients décrivent une amélioration de leur qualité de vie imputée à la qualité de leur suivi thérapeutique et à la réduction des douleurs physiques. D'autres patients insistent sur la réduction de leurs angoisses mais également sur le retour d'une connexion avec eux-mêmes. De plus, certains sujets évoquent avoir réussi à s'habituer à la maladie, leurs connaissances liées à celle-ci ne faisant qu'augmenter. Un travail d'acceptation de la maladie paraît finalement être engagé pour quelques patients.

3.7.1 Amélioration de la qualité de vie grâce au suivi thérapeutique

Quelques patients insistent sur les différences en terme de vécu de la maladie entre les premiers temps de la maladie et aujourd'hui. En effet, ils mettent en évidence l'amélioration de leur qualité de vie aussi physique que psychologique. Cette amélioration découle selon eux de l'actuelle qualité de leur suivi thérapeutique. Se sentant sécurisés par les capacités d'écoute, la considération de leur praticien ainsi que par l'efficacité du traitement médicamenteux mis en place, les sujets déclarent vivre plus sereinement la maladie. L'absence de douleurs abdominales ainsi que la prolongation des phases de rémission, leur permettent de façon plus ou moins momentanée d'investir d'autres objets que la maladie, voire de l'oublier. Ainsi Florence, insiste sur les bénéfices de sa prise en charge limitant l'impact de sa maladie dans son quotidien.

« Je veux dire après quand la maladie elle est euh... Elle est euh... quand on a mis un diagnostic et qu'il y a des traitements et tout, je vis plus comme je vivais y'a 10 ans, c'est... c'est complètement différent. » Florence, 39 ans.

Pour Léa, la maladie semble occuper une place beaucoup moins centrale grâce aux traitements thérapeutiques, prescrits à l'hôpital de Lyon Sud. Elle perçoit la qualité de son état de santé comme moins incertaine ayant pour conséquence une réduction de ses inquiétudes quant à une rechute potentielle.

« La maladie c'est quelque chose que l'on aborde de moins en moins, et on vit voilà simplement. Bon moi après c'est vrai que ça va beaucoup mieux par rapport à mon traitement. Les choses se stabilisent. C'est plus positif maintenant qu'auparavant. » Léa, 31 ans.

3.7.2 Reprendre le cours de sa vie

L'apparition de la maladie apparaît comme une rupture entre la vie passée des sujets et leur vie future qu'ils fantasment. Pour justifier le vécu positif de la maladie, un tiers des sujets insiste sur le retour à leur quotidien. En période de rémission, nous remarquons la description d'une reconnexion avec un mode de vie connu et sécurisant. Parmi les patients que nous avons rencontrés, Vanessa nous fait part de ce constat. Elle ne perçoit pas de grosses modifications induites par la maladie dans sa vie. En effet, elle explique être toujours en mesure de s'occuper de ses enfants, d'exercer son travail et de gérer son temps comme bon lui semble. En conséquence, elle déclare bien vivre le fait d'être malade.

« Le fait d'être malade, mais je le vis bien, on le vit bien ! Moi je me rends compte que ma vie elle n'a pas changé. Enfin aujourd'hui quand tout va très bien ma vie elle n'a pas changé. » Vanessa, 36 ans.

Les sujets déclarant plutôt bien vivre avec leur maladie, insistent sur le maintien de leurs différentes sources de plaisir antérieures. Il convient de réussir à limiter les sources de frustrations et de limitations. La permanence du mode de vie antérieur, paraît devenir le témoin d'une continuité d'existence. Ainsi Monique explique n'avoir jamais cessé de pratiquer les activités de loisirs qu'elle affectionne. Ayant connu très peu de rechutes de la maladie, elle n'évoque pas de différences en terme de mode de vie, pour autant elle pointe les facteurs ayant néanmoins pu impacter négativement son quotidien.

« Je continue à faire ce que je fais, ce que je faisais. je fais de la gym, de la randonnée, de l'aquagym... je ne peux pas dire non plus que la douleur m'est obligée à rester coucher une journée à pas sortir... Et que la crainte de de des débâcles diarrhéiques m'ai empêché de de vraiment de faire ce que j'avais envie de faire. » Monique, 66 ans.

L'absence d'incidence de la maladie sur le quotidien du patient est également décrite par Nicolas. Il insiste sur la dimension normale de sa vie. Le silence des symptômes tend à lui faire oublier la maladie. Cette impression de normalité est fréquemment retrouvée dans le discours des patients et leur apparaît comme un indicateur pertinent pour mesurer leur état de bien-être.

« Ça se passe plutôt bien, j'ai une vie tout à fait normale, j'y pense plus vraiment. » Nicolas, 27 ans.

Avec le temps, quelques patients déclarent avoir réussi à s'habituer à la maladie. Leur niveau d'inquiétudes semble diminuer au fur et à mesure que leurs expériences de la maladie augmentent. Ayant acquis des connaissances sur la maladie, les sujets paraissent réussir à s'adapter à celle-ci. Pour autant des habitudes acquises, ne découlent pas forcément une acceptation de la pathologie. Bachir par exemple, explique s'être habitué aux limitations induites par la maladie ainsi qu'à l'administration des traitements médicamenteux. Cette habitude est associée à la possibilité de supporter la maladie, c'est-à-dire à sa capacité de résister et de composer en dépit des inconvénients de la symptomatologie.

« Mais après... avec le temps... c'est devenu une habitude en fait. On s'habitue à vivre avec et on la supporte... enfin pour ma part moi je la supporte assez bien. » Bachir, 20 ans.

Pour d'autres sujets il ne suffit pas de renouer avec le caractère normal de leur vie mais davantage de renouer avec une homéostasie présente avant la maladie. Ainsi, plus que retrouver des activités antérieures à la maladie, l'enjeu semble parvenir à se retrouver. Toujours en référence au vécu antérieur de la maladie, quelques patients insistent sur la diminution de manifestations anxieuses. Le vécu de la pathologie paraît avoir évolué positivement à travers les différentes expériences de certains sujets. Redha fait le constat d'une amélioration de son état psychique en lien à son vécu de la maladie. A ce jour, il remarque un renforcement de son épanouissement causé notamment par sa capacité à maîtriser ses symptômes.

« Non ça m'a rassuré parce que déjà par rapport à mon évolution personnelle, je vois que je me sens mieux, que je suis beaucoup plus épanoui, que j'arrive à gérer mais dans l'ensemble après euh ça va. » Redha, 33 ans.

Martine observe également une réduction de la charge anxieuse liée à la gestion de la maladie. Elle explique avoir appris à décoder les différents types de douleurs qu'elle peut ressentir. La possibilité de relier ses ressentis corporels à des représentations, paraît accroître son sentiment de maîtrise.

« Disons que la douleur ne me fait plus peur maintenant c'est fini » Martine, 58 ans.

3.7.3 Un travail d'acceptation

Quelques patients insistent sur le travail entrepris pour essayer d'accepter leur maladie. Ils mettent en avant le cheminement psychique par lequel ils ont dû passer pour renoncer aux pertes induites par la pathologie. Cette perte irréversible du bon fonctionnement de leur corps paraît être évoquée avec moins de souffrance. Toutefois, ce travail d'acceptation semble découler d'un véritable processus et apparaît sujet à de grandes variabilités avec un retour à des phases de doutes ou de luttes contre la pathologie. A titre d'exemple, Julie évoque les difficultés qu'elle rencontre pour parvenir à accepter totalement la maladie de Crohn.

« Ca a été dur à accepter voilà c'est encore/ ce n'est pas facile à accepter même maintenant. » Julie, 27 ans.

Bachir exprime lui aussi les différentes étapes qui ont jalonné son vécu de la pathologie. A ce jour, il dit néanmoins réussir à réaliser ce qui, il n'y a encore pas longtemps était difficile, à savoir accepter sa maladie.

« Ben au début comme je vous l'ai dit j'avais du mal à accepter et puis ensuite, j'ai-je vis avec je l'accepte et... si je dois faire telle ou telle chose pour ma maladie ben je le ferai maintenant. Au début c'est vrai je me voyais pas être malade surtout à l'âge de 18 ans et de me dire de vivre avec, mais maintenant je l'accepte et si je dois faire telle ou telle chose ben pour ma maladie ben je le ferais. » Bachir, 20 ans

Pour certains patients, ce travail d'acceptation semble parallèle à un travail de deuil, où ils n'ont d'autres choix que de devoir composer avec la présence à vie de la maladie. La chronicité de la

maladie paraît être un facteur déterminant dans la nécessité de s'adapter à la pathologie puisque par définition, ils ne pourront pas s'en dégager. Accepter la maladie semble alors constituer le mode le plus économique pour gérer la maladie au quotidien. Il convient alors de réussir à lâcher prise, en s'accommodant des répercussions de la symptomatologie et en abandonnant une lutte tenace contre la guérison.

« Et puis c'est vrai que je me dis que plus le temps passe et de toute façon il faudra vivre avec et maintenant ouais. » Camille, 21 ans.

« Je me suis accommodée un peu, je me suis fait ma philosophie. » Jacqueline, 74 ans.

Pour résumer, la maladie de Crohn induit des retentissements dans tous les domaines de la vie du patient, à un niveau personnel mais également intersubjectif. Un nombre important de patients déclare se sentir soutenu par leur entourage. On remarque une spécificité du soutien perçu en fonction des membres de l'entourage. En effet, la famille apparaît comme capable d'offrir un étayage constant et inconditionnel, en prenant soin des patients. Ce type de soutien est parfois vécu négativement par certains sujets qui se sentent surprotégés et privés de liberté. Ainsi ils ont parfois des difficultés à affirmer leurs désirs et à vivre leur maladie en autonomie. Le soutien apporté par la sphère amicale permet de pallier à ces difficultés puisqu'il offre un autre espace pour se confier sans un potentiel regard réprobateur de la famille. De plus, beaucoup de patients expliquent que les sorties avec leurs amis leur permettent de se décentrer temporairement de la maladie.

Les patients présentent de vives inquiétudes quant au maintien de leurs activités professionnelles. L'assurance de pouvoir rechuter sans risque de perdre son travail s'avère très soutenante et rassurante.

Une des autres sources de soutien qui apparaît fondamentale pour de nombreux sujets est le soutien reçu par les autres patients atteints de la maladie de Crohn. Le partage d'une réalité commune ne leur fait pas craindre le rejet ou le jugement et leur permettent de sortir d'une solitude ressentie. En plus de comprendre les épreuves traversées, les autres patients donnent accès à des informations utiles pour vivre la maladie et les traitements médicamenteux. La dernière source de soutien citée par une petite minorité de patients est le psychologue,

psychothérapeute ou psychiatre. Ils leur permettent à travers un espace d'écoute de décharger leurs angoisses.

Malgré l'ensemble du soutien reçu, on retrouve à l'issue des entretiens l'expression d'un sentiment d'incompréhension liés à la non reconnaissance de la souffrance des patients. En effet beaucoup déclarent ne pas se sentir pris au sérieux. Certains justifient ce manque de considération par le caractère invisible de la maladie, la méconnaissance sociale de la pathologie ou par l'impossibilité de l'entourage de les percevoir comme une personne différente de celle qu'ils connaissaient antérieurement, c'est-à-dire comme un malade. Cette incompréhension donne lieu chez certains patients à un vécu de stigmatisation.

Une des thématiques retrouvées dans notre analyse est celle du tabou de la maladie. Certains sujets préfèrent ne pas évoquer la pathologie afin de protéger l'entourage. La maladie de Crohn est tue, soit parce qu'en parler la fait devenir réelle soit parce qu'elle soulève des fantasmes de pertes aussi bien relatifs à leur propre image que relationnels. De plus, parler de la maladie revient pour certains patients à exposer un état de vulnérabilité dont des personnes malveillantes pourraient profiter.

À un niveau plus personnel, plusieurs thématiques relatives au vécu anxio-dépressif de la maladie ont pu être soulevées. En effet, la survenue d'une potentielle rechute et ses répercussions, notamment l'éventualité d'une chirurgie est anxigène pour beaucoup de patients. L'idée de la rechute convoque les expériences antérieures de récurrences et donne lieu à des angoisses de mort chez certains. L'angoisse de transmettre la maladie de Crohn à ses enfants est également évoquée. Ce niveau d'anxiété peut être accompagné d'un vécu dépressif de la maladie que quelques patients illustrent avec l'image d'être prisonnier d'un gouffre. Certains patients ne se sentent pas légitimes dans les soins qu'ils reçoivent et pensent coûter trop cher à la société. De plus, ils culpabilisent de faire souffrir leur entourage.

Les patients expriment également un vécu de honte spécifiquement relié aux symptômes et au fait d'être malade. La maladie de Crohn vient rompre le caractère intime de certains besoins physiologiques reliés aux excréments. De plus, le sentiment de honte est renforcé par l'incapacité à retenir les matières fécales.

Le vécu de la maladie de Crohn paraît également soulever de forts ressentis de frustration et d'incompréhension en partie reliés à l'activité de la maladie ou à l'étendue des symptômes physiques. Les difficultés avec lesquelles les patients envisagent l'avenir, la dépendance aux

traitements médicaux paraissent favoriser le sentiment d'une perte de liberté et d'une limitation dans la réalisation de leurs désirs.

Conjointement à des thématiques portant sur un vécu négatif de la maladie de Crohn, nous retrouvons à l'issue de l'analyse, des thématiques témoignant d'un travail d'appropriation la pathologie. La maladie semble en effet être progressivement apprivoisée par certains patients. L'appréhension retrouvée aux premiers temps de la maladie se dissipe en réaction à la qualité du suivi thérapeutique, et à un sentiment de reprendre progressivement le cours de sa vie.

4. Vécu de la relation médecins/patients

De par la chronicité de la maladie de Crohn, la prise en charge thérapeutique s'inscrit dans la durée. Les patients attendent de leur médecin spécialiste une expertise médicale mais également des compétences relationnelles importantes. Ces dernières apparaissent essentielles pour garantir une prise en charge satisfaisante et un sentiment de confiance.

La description de la relation de soin actuelle est fréquemment mise en parallèle avec les précédentes expériences de soin. La place du médecin spécialiste n'apparaît pas comme exclusive dans la prise en charge de la maladie, mais partagée avec le médecin généraliste. Nous allons développer dans cette partie, la description du vécu des relations médicales passées et actuelles des patients en lien avec leur maladie.

Tableau 34: thématiques portant sur le vécu de la relation médecin/patients

Vécu de la relation médecins/patients
Vécu passé des relations médecin spécialiste/patient
<p>Hostilité envers un médecin disqualifié</p> <ul style="list-style-type: none"> Déshumanisation de la relation Un sentiment de trahison Mise en doute des compétences médicales <p>Satisfaction de l'accompagnement médical</p> <ul style="list-style-type: none"> Une relation de soin maternelle La carte de la transparence
La relation médecin généraliste/patient
<p>La proximité affective et géographique du médecin généraliste</p> <ul style="list-style-type: none"> Prendre le temps d'être compris Le premier secours pour les patients en rémission <p>Le manque de légitimité du médecin généraliste</p>
Vécu actuel des relations médecin spécialiste/patient
<p>Alliance entre le médecin spécialiste et le patient</p> <ul style="list-style-type: none"> Valorisation des compétences médicales Humanisation de la relation Médecin spécialiste/patient : partenaire face à la maladie <p>Critiques négatives de la relation au spécialiste : des patients sacrifiés</p> <ul style="list-style-type: none"> Manque de considération pour le patient Défaut d'accompagnement psychologique autour du vécu de la maladie Manque de liaison avec le médecin généraliste

4.1 Vécu passé des relations médecin spécialiste /patient

En décrivant leur propre histoire du vécu de leur maladie, un nombre important de patients évoque également l'histoire de leur suivi médical. Celui-ci accompagne la gestion de l'annonce diagnostique et vient configurer les représentations et les ajustements nécessaires pour gérer la maladie. Dans l'après-coup, celui-ci est marqué par un nombre important de critiques négatives

bien que ponctué par quelques critiques positives. Nous décrivons ici le vécu du suivi médical du patient lors de l'annonce de la maladie et des premiers temps de la maladie.

4.1.1 Hostilité envers un médecin disqualifié

Déshumanisation de la relation

Certains patients évoquent une déshumanisation de la relation de soin, vécue dans leur prise en charge passée. En effet, ils rapportent un manque de considération du praticien hospitalier à leur égard, marqué par une absence d'explication quant à la maladie et aux traitements médicamenteux qui y sont associés qu'il s'agisse du moment de l'annonce diagnostique ou du suivi qui en découle.

« J'ai changé de médecin pas pour un problème de compétence, il était très compétent, mais très mauvais communicant et au moment donc au moment où il a fait une coloscopie, il est arrivé et il a dit « c'est bien ce que je pensais vous avez une maladie de Crohn ». Et donc j'étais dans une chambre avec une autre patiente, on attendait pour rentrer chez nous, pis il passe et me dit « Bon vous avez une maladie de Crohn, voilà je vous mets deux ordonnances pour de la cortisone » et je ne sais pas quoi et pis ben il est parti. Donc je suis allée voir sur internet en me disant, mais c'est incroyable c'est pas mon médecin qui m'explique. Il me donne des doses de cortisone sans me dire pourquoi, comment. » Nathalie, 42 ans.

Ce défaut d'accompagnement lors de l'annonce de la maladie, semble favoriser l'apparition d'affects agressifs vis-à-vis de la figure de soin mais également d'affects anxieux reliés à une prise en charge insuffisamment contenante.

« Mais ça a été l'annonce de ma maladie qui a fait que j'avais besoin de quelqu'un d'autre en face et que je l'ai pas eu. Après peut-être qu'une personne pourrait me dire que je me plains, j'en sais rien. Moi en tout cas, je le ressens comme ça. Ça a été dur. De toute ma vie, je pense que ça a été le moment le plus difficile parce que voilà j'aurais eu besoin de réponses et je

ne les ai pas eues. Il a fallu malgré mes douleurs, mes maux et mes angoisses chercher moi-même les réponses. » Léa, 31 ans.

Au cours des premiers temps du suivi, les patients soulignent le fait de ne pas être entendus et pris au sérieux dans la description clinique qu'ils font de leurs troubles. La relation humaine unissant le médecin et le patient semble être oubliée au profit de relations dépersonnalisées, faisant abstraction de la personnalité du patient, de ses angoisses et de ses questionnements internes. En effet, certains sujets ne se sont pas sentis compris, reprochant au praticien de manquer d'empathie. L'indifférence de leur médecin décrite par les patients favorise alors une insécurité intérieure, réactivant des angoisses d'abandon. La faible durée de la consultation est également fréquemment avancée comme composante négative de la relation de soin. Certains patients ont l'impression d'être considérés comme un « numéro » et ressortent frustrés de n'avoir pu avoir suffisamment d'espace pour exposer leurs problèmes, remarques ou interrogations quant à la gestion médicale de la maladie.

*« Quand on lui parlait on avait l'impression de l'emmerder plus qu'autre chose. Et oui il n'était pas... il ne parlait pas... vous étiez un patient parmi tant d'autres et tac. Un jour je l'ai appelé enfin ma mère l'a appelé et lui a dit « Oh ne vous inquiétez pas, elle se repose 48h, elle ira mieux. » Enfin j'avais de la fièvre, j'avais 40 de fièvre et il n'a jamais rien fait quoi. »
Camille, 21 ans.*

Un sentiment de trahison

Parmi l'ensemble de notre échantillon, certains patients évoquent une perte de confiance vécue antérieurement dans leur suivi médical, trouvant sa source dans un sentiment d'avoir été trahis par leur médecin spécialiste. Les sujets vivent les informations ou prédictions médicales reçues par le passé qui se sont avérées fausses par la suite, comme un mensonge de la part du soignant. En conséquence, ils ressentent face à leur ancienne figure de soin, de la colère et de la déception. Ce sentiment d'avoir été dupé, trahi porte principalement, sur la promesse de nouveaux traitements à venir, offrant une possibilité de guérison.

« Au jour d'aujourd'hui avec le recul, je lui en veux un peu, énormément même, sur le fait qu'il m'a fait miroiter qu'il y aurait un médicament et qu'en fin de compte... Voilà des fois ce que je dirais, voilà à un médecin, c'est voilà de dire la vérité plutôt que de donner l'espoir à un enfant et qu'il n'y a pas d'espoir derrière. Ça c'était une grosse déception. » Nassim, 34 ans.

D'autres patients insistent également sur la minimisation de la gravité la maladie, dans le discours du spécialiste, à l'annonce de la maladie. Ils le rendent alors indirectement responsable de leur manque de précautions face à la survenue d'une rechute ainsi que du fait de ne pas avoir réussi à prendre la mesure des répercussions potentielles de celle-ci.

« J'ai eu beaucoup de mots positifs et ensuite je me suis retrouvée... ben ce qu'il m'avait dit ce n'était pas vrai parce que j'étais malade, je me sentais vraiment malade. Je me suis dit il m'a menti parce que je me sentais vraiment pas bien. Peut-être que lui c'était le déclic pour pas que je me mette ma maladie dans la tête. Il m'a dit ça va aller ». Sophia, 35 ans.

Mise en doute des compétences médicales

L'orientation vers un autre médecin gastroentérologue est fréquemment justifiée par les patients, par un manque de connaissances médicales au sujet de la maladie de Crohn et des traitements associés. Ce manquement est parfois excusé par les patients, qui évoquent la rareté de la maladie ou le défaut de formation du médecin de par son appartenance générationnelle comme principales explications.

« Il était d'une certaine génération de médecin, face à la maladie, il était un peu dans l'inconnu quand même... dans le traitement notamment. » Stéphane, 52 ans.

Aurélie reprend dans son discours cette notion d'inconnu dans la prise en charge de la maladie, en appuyant sur les répercussions induites sur son état de santé somatique et psychique. Tout comme d'autres patients, elle insiste également sur l'incompétence au niveau de la réalisation de gestes médicaux techniques chez le personnel soignant.

« Le fait d'être bien pris en charge c'est hyper important, mais là il y avait quand même de grosses incertitudes, ne serait-ce que dans le choix des traitements, enfin... Même eux ils avouaient qu'ils n'avaient pas de recul, ni sur ma maladie à moi, ni sur la maladie en générale. Il y avait des traitements qui existaient mais ils ne savaient pas lesquels appliquer. Ils ne savaient pas. Donc on m'a expliqué qu'on allait tâtonner jusqu'à ce qu'on trouve la solution. Ça c'était pas super confortable à vivre. Et puis tant qu'à faire, vous allez essayer tel médoc mais vous risquez d'avoir la nausée. Ils m'ont fait péter trois-quatre fois les veines avant de comprendre que non ça ne passait pas dans mes veines. » Aurélie, 29 ans.

Les patients mettent également en doute les compétences médicales de leur ancien médecin spécialiste à travers la sous-évaluation de la gravité d'un épisode de crise. Il leur est essentiellement reproché, un mauvais diagnostic entraînant une inaction dans les soins à dispenser et une souffrance intense. Ce défaut de soin reste décrit pour la plupart des patients qui en ont fait l'expérience comme un événement venant précipiter la rupture du suivi.

« J'ai eu un incident malheureux. Je commençais à avoir un abcès je le sentais et il y avait plus de lits à la clinique et entre le lundi et le vendredi j'ai... Ah mais j'ai cru que j'allais me jeter par la fenêtre parce que quand je suis arrivée à la clinique, je me suis même évanouie et le lendemain le médecin est venu, il s'est excusé. Il m'a enlevé deux litres de pu à l'intérieur hein ! Je n'aurais pas eu mes enfants je crois que je me balançais par la fenêtre tellement j'ai souffert. » Brigitte, 53 ans.

« J'avais pas été écoutée par les infirmières. J'avais mal, elles me disaient que je digérais mal alors que j'étais en train de perforer mon intestin. Ça c'était très mal passé. » Sévérine, 38 ans.

Certains patients ressentent à ce jour, une forte hostilité envers leur ancien spécialiste notamment pour les raisons que nous venons d'évoquer. Néanmoins, ces expériences de soins passées ne semblent pas être à comprendre uniquement sur un versant négatif. Plusieurs patients

évoquent également la qualité de leur accompagnement thérapeutique dans les premiers temps de la maladie.

4.1.2 Satisfaction de l'accompagnement médical

Nous devons signaler au lecteur que quelques patients parmi l'ensemble de ceux que nous avons rencontrés soulignent les aspects positifs de leur prise en charge passée. Ceux-ci sont orientés principalement par un vécu marqué par un état régressif, alimenté par le comportement de « care » de l'équipe de soignante. D'autres patients apprécient la clarté des explications relatives à la maladie que cette même équipe a pu leur apporter.

Une relation de soin maternante

Dans les premiers temps de la maladie, plusieurs patients en demande de soins semblent se situer dans un état de fragilité important à partir duquel ils répondent par un mécanisme défensif marqué par la régression. Face aux angoisses et aux frustrations induites par la maladie, les professionnels de santé, et de façon privilégiée les infirmières, paraissent investis comme quasi-substituts maternels ou paternels, qui prennent soin, nourrissent le patient, anticipent, reformulent et répondent à leurs besoins.

Face aux changements induits par la maladie, certains patients doivent changer leurs habitudes et réapprendre à adopter de nouveaux comportements, notamment au niveau alimentaire. Ainsi, le rôle de la nutritionniste apparaît essentiel pour quelques patients, qui soulignent le précieux étayage qu'elle leur procure.

« À la suite du diagnostic, on m'a proposé de voir, vous savez la personne qui va vous dire de... qui vous aide à faire des menus, à manger ceci ou cela donc qui était intégrée dans le service et on a vu les choses qui faisaient mal et qui faisaient pas mal. On s'est amusé à faire des menus, donc ça m'a beaucoup aidé. » Florence, 39 ans.

Dans notre échantillon, l'infirmière comme représentante de la personne qui prend soin, au chevet du malade, apparaît également comme une figure de soin avec laquelle, le patient peut avoir des rapports privilégiés. Nombre de patients relatent au moins un épisode où elle a pu être

à même de comprendre les besoins des patients, sans qu'il soit nécessaire pour lui de le formuler. La figure de l'infirmière apparaît comme celle avec qui il est possible de discuter, de prendre le temps, d'avoir des échanges dans une sphère davantage intime et rassurante.

« Bon il y avait une infirmière qui était sympa, de temps en temps elle passait, elle faisait une piqûre, elle disait rien à personne, donc du coup je pouvais souffler un peu. C'était la seule qui avait capté quoi que les seuils de douleurs ils sont différents selon chaque personne et que ça ne rentrait pas dans « ça fait très mal » donc on ne me donnait pas de truc contre. » Aurélie, 39 ans.

La figure de l'infirmière n'est pas la seule à être investie de façon privilégiée, nous comptons également dans nos entretiens, des patients qui mettent en avant la nécessaire persistance des liens avec leur spécialiste, hors des murs de l'hôpital, via des médias comme le téléphone ou internet. L'important dans la prise en charge devient alors l'assurance que le médecin sera toujours là.

« Quand j'étais soigné par le docteur C ben j'ai toujours été très bien soignée. Euh quand je l'appelais il était toujours là ». Brigitte, 53 ans.

Le mécanisme de régression mise en place face à l'apparition de la maladie est fortement retrouvé chez les patients pour qui la maladie s'est déclarée jeune, durant l'adolescence. Les services de pédiatrie sont alors décrits comme des endroits où la maladie est secondaire au détriment des rapports avec les autres jeunes patients et des règles du service.

« Après quand j'étais suivi, hospitalisé à Reims euh j'étais hospitalisé jeune, j'ai l'impression qu'on était plus... enfin j'ai l'impression qu'on était plus encadré. On avait moins le ressenti de... on pensait moins à la maladie. Quand on est jeune, on joue avec les autres malades aussi donc on ne fait pas trop attention. Donc voilà ça c'était positif. » Nassim, 34 ans.

La carte de la transparence

Martine est l'unique patiente mettant en avant la qualité des explications relatives à la maladie et à ses traitements, reçues au cours de sa première prise en charge en service de gastro-entérologie. Elle se dit avoir été toujours satisfaite des prises en charge thérapeutiques passées.

« Ah oui oui, je suis toujours tombée sur des médecins qui expliquaient tout. Je vais vous dire franchement, celui qui m'a suivi le plus, bon maintenant il est plus là mais c'est le docteur C c'est vraiment quelqu'un de super. Il expliquait tout, oui dans le dialogue à expliquer les choses. »

Martine, 58 ans.

4.2 La relation médecin généraliste/patient

Le médecin généraliste apparaît pour beaucoup comme une figure de soin intégrée à la prise en charge spécifique à la maladie de Crohn. Son rôle est pourtant bien distinct selon les patients. De ses fonctions de médecin traitant, il se situe au carrefour des prises en charge thérapeutiques passées, actuelles et à venir de la maladie. En ce sens, il est bien souvent le dépositaire de l'histoire médicale du patient. Nous allons à présent décrire la façon dont il interagit ou non avec la prise en charge de la maladie de Crohn pour les patients.

4.2.1 La proximité affective et géographique du médecin généraliste

La relation unissant les patients à leur médecin généraliste est marquée pour beaucoup par un sentiment de familiarité et de sécurité. Le médecin généraliste, suivant souvent le patient depuis plusieurs années, est investi par certains patients comme une personne de confiance et qui connaît bien leur trajectoire médicale. Les temps répétés et allongés de consultations donnent accès à une meilleure compréhension du patient et de ses attentes. De plus, le médecin généraliste représente une sécurité pour les patients, un accès facile aux premiers secours en cas de rechute soudaine de la maladie. Il est également en mesure d'évaluer rapidement si une orientation vers un service d'urgences est recommandée.

Prendre le temps d'être compris

Une des principales caractéristiques de la relation de soin établie avec le médecin généraliste est centrée sur le temps de la consultation. Les patients, ont pour beaucoup, le sentiment d'avoir le temps de parler de la maladie et des répercussions de celle-ci dans la vie quotidienne. Le médecin généraliste est perçu comme un acteur de soin avec qui l'on peut se distancier de l'évocation des symptômes purement physiques de la maladie pour accéder davantage au vécu des troubles.

« C'est un peu comme vous, c'est mon médecin traitant, mais aussi mon psychologue. Quand je vais le voir on reste au moins 45 minutes. Il me dit ouais parler. Voilà on prend vraiment le temps, on discute. » Redha, 33 ans.

À l'instar de Redha, Jacqueline insiste sur les qualités humaines de son médecin et principalement sur son sens de l'écoute. La fonction du médecin généraliste est alors apparentée à celle du psychologue, qui soutient la parole du patient.

« Alors je vais le voir pour lui raconter, parce qu'il est très humain et tout, je vais le voir parce que j'ai un peu d'hypertension et tout, faut que je surveille, pis je lui raconte un p'tit peu comme je fais avec vous, il s'intéresse mais disons qu'il laisse la place. » Jacqueline, 74 ans.

En plus d'un temps de consultation supérieur à ceux des médecins spécialistes, les patients mettent l'accent sur la durée du suivi et le sentiment de familiarité engendré. Pour beaucoup, il s'agit d'un médecin de famille, qui connaît bien le patient mais également l'ensemble de l'entourage de celui-ci. Cette durée de suivi paraît garantir une connaissance réciproque de chacun des acteurs. Les patients semblent avoir le sentiment d'être reconnus dans leurs désirs, et ainsi mieux compris. C'est également en lien avec cette durée de suivi qu'une relation de confiance semble émerger. Elle permet d'effectuer des bilans en majeure partie positifs, de la prise en charge, et créer un référentiel commun aux médecins et aux patients sur lequel tous deux peuvent s'appuyer pour ajuster la thérapeutique.

« Et puis j'ai une très grande confiance donc avec mon médecin traitant parce que ça fait bientôt 30 ans que c'est mon médecin, qui m'a

accompagnée dès le début dans la maladie de Crohn et que... j'ai trouvé qu'il avait toujours eu des bons réflexes et les bonnes attitudes » Monique, 66 ans.

« Après au quotidien oui je reste avec un médecin traitant qui est super, qui est quelqu'un de vraiment très à l'écoute, qui me guide bien et qui a bien compris comment je marchais. Qui a bien compris que oui les médicaments, les antibiotiques, c'est pas mes copains. Donc il attend, il attend on voit... il me donne ce qu'il faut pour m'apaiser si ça ne m'apaise pas. » Vanessa, 36 ans.

Le premier secours pour les patients en rémission

C'est dans un climat de confiance, établi en outre par la proximité géographique et affective, que certains patients se tournent vers leur médecin généraliste pour effectuer une prise en charge de la maladie en situation de rémission. Assurant le suivi en partenariat avec le médecin spécialiste, certains patients lui prêtent une fonction de « maintenance » de leur état de santé. Il devient à ce titre l'agent de sécurité, l'agent de premiers secours, capable d'ajuster un traitement pour calmer les premiers signes d'inflammation et ainsi d'éviter la rechute.

« Si j'ai vraiment un souci, je vais vite la voir et puis j'appelle en parallèle, voilà j'ai ça. Mais pour avoir un premier secours tout de suite, des fois, c'est pas la peine d'appeler ici. Donc je vois d'abord quand même avec elle. » Valérie, 41 ans.

De la même manière que Valérie, des patients mettent en avant la rapidité avec laquelle la prise de rendez-vous pour une consultation peut être effectuée. En conséquence, cette possibilité d'accès rapide aux soins paraît rassurer les patients faisant face au caractère imprévisible de la rechute. De plus, le médecin généraliste devient également celui qui est en mesure d'évaluer la gravité des symptômes en amont de la rechute. Dès lors, il est perçu comme ayant une fonction de réorientation vers un service spécialisé si besoin, garantissant là encore une sécurité pour le patient.

« C'est un médecin qui est très bien, enfin je l'aime beaucoup parce que c'est un médecin qui pense à tout, à vous diriger au bon endroit à partir du moment où il m'a dirigé en urgence, mais il m'avait dit ce vendredi, c'était un vendredi matin, il m'avait dit, ouh la la je ne suis pas là cet après-midi, je suis pas là ce week-end et je peux pas vous donner de calmants maintenant, j'ai peur d'une perforation. Donc il y avait vu mal. Il m'a envoyé aux urgences ça m'a sauvé déjà une première fois, enfin sauvé... éviter des ennuis. » Jacqueline, 74 ans.

Les médecins généralistes sont mentionnés lors de l'évocation du parcours médical de soins, et occupent une place centrale dans la gestion de la maladie de Crohn. En revanche, nous allons voir que pour certains patients, il occupe à l'inverse, une position secondaire.

4.2.2 Le manque de légitimité du généraliste

Quelques patients, comme Sophia et Nicolas, préfèrent ne pas faire interférer leur médecin généraliste dans la gestion de la maladie de Crohn, se fiant uniquement au médecin spécialiste pour établir la bonne thérapeutique à aborder. Les patients clivent ainsi leur prise en charge, et préfèrent aller consulter leur médecin généraliste pour d'autres besoins externes. Dans le cas de Nicolas, le médecin généraliste est perçu comme totalement inutile dans la thérapeutique mise en place pour la maladie de Crohn. Il lui prête un rôle purement administratif sans autres attentes.

« Alors moi je considère que mon médecin traitant c'est le spécialiste. J'ai galéré quand je suis venu à Lyon parce que le fait que la prise en charge à 100%, il fallait que cela soit un médecin traitant qui fasse la demande. C'est le professeur qui l'a fait ça sert à rien, ce que je trouve complètement ridicule. Donc il a fallu que je trouve un médecin traitant et que je lui explique, voici mon dossier est-ce que vous pouvez signer les papiers de la sécu et c'est tout. Enfin, je ne lui en demandais pas plus. Bien sûr je le vois de temps en temps parce que j'ai des problèmes aux genoux, mais c'est vraiment ponctuel. Moi pour moi, mon médecin généraliste traitant ne sert à rien. » Nicolas, 27 ans.

Si le médecin généraliste n'est pas associé à la prise en charge de la maladie, il n'est pas totalement exclu de celle-ci pour l'ensemble des patients. Certains d'entre eux, racontent le fait d'évoquer régulièrement la maladie avec lui sans que ce dernier n'interfère dans le traitement. La qualité du suivi avec le spécialiste est jugée comme suffisamment satisfaisante pour ne pas nécessiter un suivi secondaire. Cependant, le médecin généraliste peut être associé indirectement dans la gestion des effets secondaires des traitements.

« Avec le médecin traitant je ne parle pas trop de ma maladie parce que j'y vais pour autre chose. En fait, j'ai jamais eu besoin de lui dans le cas de la maladie, à part peut-être pour les effets secondaires, type eczéma, voilà des petites choses comme ça quoi mais pour la maladie en elle-même non. »
Christophe, 39 ans.

Pour Sophia, la non-implication de son médecin généraliste dans la prise en charge de la maladie provient d'un défaut de confiance. Si elle lui reconnaît des qualités relationnelles importantes et une disponibilité, elle émet en effet quelques doutes sur ses connaissances liées à la maladie de Crohn. Pour son médecin, la maladie semble banalisée alors qu'elle est une réelle source d'inquiétude pour la patiente.

« Il est trop optimiste mon médecin traitant (rire) du coup ça me fait peur. Je le crois pas souvent sur ce qu'il me dit. Il est très gentil hein. Je vais le voir pour quoi que ce soit, il me répond toujours c'est rien. Si c'est vraiment un cas d'urgence ouais je vais le voir mais souvent il trop optimiste. Il me dit toujours « mais oui y'a des gens qui vivent avec ça pendant des années ». Il dit toujours que c'est rien mais il me fait faire des analyses. Il fait tout ce qu'il faut mais il dit toujours que tout va bien. » Sophia, 35 ans.

Pour beaucoup, la prise en charge médicale de la maladie de Crohn s'effectue dans un service de gastro-entérologie. Nous avons essayé dans le cadre de nos entretiens de mieux comprendre la façon dont les patients vivaient cette relation au médecin spécialiste.

4-3 Vécu actuel des relations médecin spécialiste/ patient

Nous décrivons ici le vécu de la relation de soin unissant le patient à son gastroentérologue actuel. Pour un nombre important de patients, la prise en charge médicale de la maladie de Crohn, a été marquée par la rencontre de nombreux professionnels de santé, dont nous avons pu qualifier les modalités de soin ci-dessus. Le service de gastro-entérologie des hôpitaux Lyon Sud a pour particularité d'être spécialisé dans la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Pour cette raison, bon nombre de patients ont été orientés dans ce service par leur ancien gastroentérologue ou par le biais de leurs recherches personnelles. Le service de gastroentérologie est également précurseur et très impliqué dans la recherche scientifique relative à ces maladies. Les patients avec lesquels nous nous sommes entretenus, participant au protocole de recherche, semblent conscients des enjeux découlant de cette double position, à la fois centrée sur une prise en charge thérapeutique de la maladie mais également sur la recherche médicale. Celle-ci est source de critiques aussi bien négatives que positives pour l'ensemble des patients. En effet, si pour certains, elle est le garant d'une expertise médicale, pour d'autres, elle renvoie à une instrumentalisation des patients. Nous verrons dans cette partie relative au vécu actuel de la relation de soin dans le service de gastroentérologie, les composantes des principales critiques adressées vers le service mais également la présence d'une alliance qui unissent les patients et le médecin spécialiste, partenaires face à la maladie.

4.3.1 Alliance entre le médecin spécialiste et le patient

Une grande majorité des patients que nous avons rencontrés évoque la qualité des relations établies avec leur praticien hospitalier. En effet, ils valorisent les compétences médicales et relationnelles de leur médecin spécialiste qui est décrit comme étant à l'écoute de leur vécu de la maladie. L'expertise du service relative aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin est pleinement reconnue par les patients et semble engendrer un climat de confiance établi dès le début de la prise en charge. Dans une logique de partenariat, médecins et patients paraissent travailler ensemble afin de parvenir à mettre en place une thérapeutique adaptée à chaque sujet mais également d'accroître les connaissances médicales sur les symptômes de maladie de Crohn.

Valorisation des compétences médicales

Plus de la moitié de notre échantillon considère leur gastroentérologue comme détenteur de solides compétences médicales sur un plan diagnostique, mais également au niveau des traitements à administrer. La spécialisation du service est perçue comme un réel atout pour les patients qui valorisent son rôle actif dans la recherche scientifique. Le gastroentérologue est alors considéré comme un expert, pouvant être à même d'anticiper l'activité de la maladie ainsi que la multiplicité des formes que peut revêtir les symptômes de la maladie.

« J'ai l'impression que mon médecin est très compétent. C'est une impression hein, mais j'ai l'impression qu'avec certains mots clés euh il a l'air de tilter rapidement, ça fait d'autres références par rapport à des choses qu'il connaît. Le fait qu'il soit aussi enseignant, enfin dans la recherche, il a toutes les casquettes qui me font dire qu'il reste dans l'actualité de la maladie. »

Aurélie, 29 ans.

À l'instar d'Aurélie, Nicolas reconnaît l'expertise médicale du spécialiste, en insistant sur la technicité de la prise en charge. La perception du niveau de compétences médicales ne semble pas découler d'une impression, mais paraît avoir préalablement été mise à l'épreuve. Ainsi, la capacité du spécialiste à argumenter sur les choix thérapeutiques et à apporter des réponses aux patients paraît découler de constats successifs dans le temps.

« Il m'apporte, il a le bon diagnostic, il m'apporte des réponses. Il est calé dans la maladie, je sais que je n'ai pas à faire à un débutant. Donc il y a vraiment des éléments très techniques, très précis pour étoffer le discours et le choix du traitement. » Nicolas, 27 ans.

La valorisation des compétences médicales ne découle pas forcément d'un constat à posteriori du début du suivi mais représente souvent un critère de sélection dans le choix du praticien. L'expertise du service de gastroentérologie des hôpitaux Lyon Sud bénéficie d'une reconnaissance au sein des services inter hospitaliers de la région Rhône Alpes. Ainsi, certains patients ont été réorientés vers le service de Lyon Sud sur les conseils de leur ancien praticien. Cette réorientation devient pour les patients, un gage de sécurité et de confiance envers le service de gastroentérologie de Lyon Sud.

« Il était très bien, mais sauf qu'au bout d'un moment il a bloqué sur la maladie. Il m'a dit « honnêtement, il faut que vous alliez vous faire suivre ailleurs, honnêtement moi je ne suis pas assez spécialisé là-dedans pour pouvoir le faire. » Donc lui il m'avait conseillé de venir à Lyon sud. »
Camille, 21 ans.

D'autres patients en errance médicale, comme Léa, ou souhaitant dès l'annonce de la maladie être suivis par un praticien spécialisé dans la maladie de Crohn, ont entrepris des recherches personnelles afin de bénéficier d'une meilleure prise en charge.

« Donc de là, euh j'ai fait un peu mes recherches par moi-même. A un moment j'étais tellement désespérée que j'étais même prête à partir à l'étranger pour peut-être avoir des solutions plus rapides, ou d'autres traitements ou je ne sais pas une autre prise en charge. Et là j'ai trouvé les coordonnées du professeur N et donc là depuis je peux dire que je n'ai plus de soucis à ce niveau-là. Plus d'angoisse en tout cas de la prise en charge ». Léa, 31 ans.

Face à l'imprévisibilité de la rechute, la valorisation des compétences médicales du praticien hospitalier paraît être une source de réassurance quant à la prise en charge du patient. Le soignant apparaît comme la personne capable d'assurer un suivi qui vient sécuriser le patient et calmer leurs angoisses et incertitudes face à une rechute potentielle de la maladie.

« Si lui il ne sait pas je ne vois pas très bien qui serait plus en mesure de me renseigner sur la question. Ce qui est rassurant c'est justement le fait qu'il maîtrise bien cette maladie-là. De savoir que il ne tâtonne pas avec la maladie, avec le cas quoi. » Aurélie, 29 ans.

À l'instar d'Aurélie, Léa insiste sur la possibilité de se projeter dans l'avenir, grâce à une prise en charge thérapeutique dans laquelle elle a confiance. Celle-ci lui permet d'investir d'autres d'objets que la maladie.

« J'étais soulagée et je me suis dit bon ben c'est bon aujourd'hui je sais que je suis entre de bonnes mains. Pas que je risque rien parce que je ne sais pas de quoi demain sera fait mais voilà aujourd'hui je sens que j'ai une bonne

prise en charge ici et ça c'est quand même rassurant, parce que sans ça je pense qu'on ne peut vivre une vie normale. » Léa, 31 ans.

Face à la reconnaissance de l'expertise du soignant et à la sécurité qu'il suscite, l'image de celui-ci peut revêtir par idéalisation, une dimension non plus de celui qui vient accompagner le patient dans la maladie, mais de celui qui sauve le patient de sa maladie. Dès lors, autour de cette représentation du soignant expert peuvent se tisser des relations marquées par une dépendance ou une dette symbolique.

« Oui on peut dire qu'il m'a sauvé, avec les traitements qu'il avait sûrement qu'à Valence on ne connaissait pas. » Céline, 35 ans.

Les patients valorisent les compétences médicales de leur praticien mais pas uniquement. En effet, ils paraissent accorder également une forte importance aux compétences relationnelles de celui-ci.

Humanisation de la relation

Un effectif important des patients rencontrés souligne la qualité des échanges avec leur praticien. En effet, bon nombre d'entre eux, ont le sentiment d'être écoutés et compris. Les patients mettent en avant le caractère humain de la rencontre et la capacité d'empathie de leur médecin spécialiste. Ils paraissent occuper une place unique dans la relation. Ils se sentent considérés non pas comme un numéro mais comme une personne à part entière.

Les patients insistent sur la disponibilité de leur médecin spécialiste en dehors des temps de consultation. Ils soulignent la rapidité avec laquelle ils ont pu obtenir un rendez-vous, mais également la possibilité de joindre facilement leur praticien par téléphone pour obtenir des renseignements. Ainsi, la permanence du lien, est relevée comme un attribut positif de la relation unissant patients et médecins. Le médecin semble investi comme une figure internalisée, existant en dehors de l'hôpital, auprès de qui le patient peut s'autoriser à se référer en cas de besoin.

« Oui complètement. Je vois quand je suis venue, j'avais une prise de sang à faire, le docteur N. m'avait pas dit si je devais être à jeun ou pas. Je me suis dit au cas où si je veux manger un p'tit quelque chose le matin de bonne heure, je suis quelqu'un qui se lève très tôt, euh... ben j'ai appelé on m'a renseigné. J'ai pas été dans le stress à me dire oh tu vas les déranger, ils vont pas savoir te répondre, on va peut-être me zapper. Non j'ai pas d'appréhension à prendre le téléphone et appeler. Ça c'est important, de poser des questions, je pense que c'est important, enfin moi personnellement c'est important pour moi. Je pourrais pas être suivi par un médecin qui... ben qui n'est pas réceptif et avec qui je me sentirais un peu un numéro. » Florence, 39 ans.

Les patients mettent également l'accent sur la disponibilité de leur praticien lors de la consultation. Ils insistent sur le large temps qui est accordé aux patients durant celle-ci ainsi que sur la création d'un espace d'écoute. Certains sujets ressentent une réelle prise en considération des problèmes qu'ils rencontrent face à la maladie. Ils se sentent libres d'évoquer les questionnements et font confiance au praticien pour leur apporter des éléments de réponses.

« Ici ça se passe plutôt bien avec le professeur et son équipe. C'est... très sympa enfin je veux dire ça passe bien, il nous écoute aussi quand on a besoin. Ça se passe pas en trente secondes dans son bureau enfin voilà. Ce n'est pas à la chaîne quoi. Quand je ressors, j'ai pu poser toutes les questions que je voulais. » Christophe, 39 ans.

De la même façon que Christophe, Léa évoque la durée de la consultation comme argument pour prouver la qualité des relations médicales. Comme beaucoup de patients de notre cohorte, elle relève le soulagement que procure le fait de trouver un interlocuteur qui prend le temps de l'écouter mais également de lui apporter des éléments de compréhension sur les symptômes de la maladie.

« Et donc quand j'ai rencontré le Professeur N, mais là ça a été la révélation, j'avais l'impression de souffler. Il m'a reçu pendant une heure et demie. Je ne connais personne à ce jour qui puisse recevoir quelqu'un pendant une heure et demie de temps. Et pendant une heure et demie, il m'a tout expliqué,

il m'a fait des dessins, des schémas... On ne peut pas rêver mieux quoi. ».

Léa, 31 ans.

Le temps et la considération apportés aux patients ont pour conséquence un réel sentiment de mieux-être. Les éléments explicatifs donnés par le praticien sont orientés aussi bien sur les traitements pouvant être mis en place que sur les diverses formes et manifestations que peut revêtir la maladie de Crohn. Certains patients sont alors à même de se positionner sur la sévérité de la maladie, de mettre des mots sur leurs ressentis et ainsi souvent de mettre du sens sur les épisodes passés de rechute.

« Il m'a juste expliqué tout ! Donc effectivement qu'en contrepartie il fallait des éosinophiles, moi j'avais des neutrophiles. Effectivement, ils pouvaient ressortir par rapport à mes médicaments, mais que des fois on avait des neutrophiles, etc. Donc en fait il a tout repris mon dossier bon ben voilà, ça ça c'est causé à cause de ça, ça à cause de ça, à cause de ça, à cause de ça. Et il a tout découlé mon histoire et finalement mon histoire elle avait un sens quoi ! Et oui ok, effectivement ça tenait bon ! Ce qu'il a raconté ça collait bien avec ce qui m'était arrivé ! Ok c'est bon ! ». Vanessa, 36 ans.

Certains patients mettent l'accent sur la réciprocité de cette compréhension. S'ils sont à même comprendre les propos tenus par le médecin spécialiste, ils ont également l'impression que ce dernier est en mesure de les comprendre. En effet, quelques sujets décrivent les capacités d'empathie de leur gastroentérologue. Les solutions apportées par le médecin sont alors pensées en fonction de difficultés rencontrées dans la vie des sujets. Dès lors, les patients semblent vivre les prescriptions non pas comme des injonctions, mais davantage comme des recommandations. Ils évoluent dans une relation thérapeutique caractérisée par une absence de jugement.

« Il a bien compris que j'en faisais un peu qu'à ma tête (sourire). Il essaie de me guider dans le bon chemin. Il me dit vous savez ça serait vraiment bien de... Mais bon ça le fait sourire donc je pense qu'il me cerne bien. Je pense qu'il a bien compris de l'importance de ce que j'avais et de l'importance de tout ce que je fais. Mais euh... voilà, il me faut un peu du temps. Il a compris qu'il me fallait un peu de temps. Et puis je ne suis pas prête à tout arrêter. Par exemple pour la cigarette, je sais qu'il va me remettre 10 francs dans la machine

« alors, on en est où pour la cigarette ? » « euh ben j'ai consulté, c'est déjà bien » enfin ça le fais sourire à chaque fois et euh on s'entend bien comme ça. [...] Ben il me guide. Ou alors agissez plus tôt ou attendez la prochaine fois, mais sans me dire « ce n'est pas bien ce que vous avez fait ! Vous auriez dû ! » non c'est vous devriez... y'a jamais de critiques en fait. Il comprend bien qu'on ne peut pas tout deviner et euh on gère comme on peut. » Vanessa, 36 ans.

Plusieurs patients rapportent le soutien apporté par le praticien, qui est présent, disponible, compréhensif, à l'écoute et empathique. Sur ces fondations une relation de partenariat semble émerger pour un nombre important de patients.

Médecins spécialistes/ patients : partenaires face à la maladie

La description d'une relation partenariat évoquée par certains patients paraît être liée à la méconnaissance de l'étiologie de la maladie et plus précisément de la rechute. Celle-ci entraîne fréquemment chez le sujet un vécu de frustration face à l'absence de réponse que peut avancer le praticien. Dès lors, la position « d'expert de la maladie de Crohn » se nuance vers une autre position plus égalitaire entre spécialiste et patient. Chacun fait part à l'autre des informations dont il dispose, qu'elles soient médicales pour les spécialistes ou relatives au vécu et aux manifestations des symptômes pour les patients.

« Mais bon il faut au moins 15 ans, on la connaît encore très mal la maladie. Et pour prendre du recul, avec le peu de connaissances que j'ai sur la maladie, il faut au moins une trentaine d'années pour avoir du recul sur cette maladie. Faut vraiment prendre du recul dessus. » Redha, 33 ans.

Les émotions négatives et la frustration quant aux manques de données médicales sont alors projetées majoritairement non pas sur le médecin, mais sur la médecine. Les efforts des médecins pour faire avancer la recherche médicale et pour faciliter la vie du patient sont reconnus. Cependant, cette absence de réponses et plus largement de solutions, semble engendrer chez certains patients un vécu d'impuissance pour combattre la maladie.

« Même si je dis qu'il est à l'écoute ben y'a des fois où on se sent... pas incomprise, mais voilà la médecine des fois elle a ses limites et ... je ne sais

pas je crois qu'il y aura alliance totale le jour où il me dira qu'il peut me guérir. C'est plus vis-à-vis de la médecine que du médecin. » Julie, 27 ans.

« Je ressens un peu de frustration. Je ne lui en veux pas du tout parce que je sais qu'il fait son possible pour m'aider mais je ressens de la frustration parce que moi je continue à avoir des symptômes à la maison et euh je je je n'arrive pas à avoir une vie comme je veux. Donc c'est de la frustration que je ressens. Parfois du mécontentement, mais pas contre le médecin. Parce que je veux dire le médecin il fait ce qu'il peut. » Sévérine, 38 ans.

Néanmoins, certains patients admettent les limites des connaissances médicales de leur praticien et de ce fait, acceptent de ne pouvoir avoir une réponse à chacun de leurs questionnements.

« J'ai pas forcément toutes les réponses parce que lui non plus.... Il ne maîtrise pas tout forcément non plus. C'est toujours en évolution, les traitements, la maladie. » Christophe, 39 ans.

Comme Christophe, Bachir accepte cet état de frustration puisqu'il est en mesure de le comprendre du fait des explications apportées par son praticien. La participation active dans la recherche scientifique du service donne l'espoir de mieux comprendre l'activité de la maladie.

« Mais je me suis dit qu'on ne savait pas/ le docteur m'a expliqué que c'était une maladie très rare, qu'on n'était pas beaucoup à l'avoir en France qu'on était à peu près 100 millions sur la population française euh 100 000 pardon je vous ai dit 100 millions et euh ... ils ne savaient pas de quoi elle venait donc après... ils étaient en phase de recherche et....ils essaient de travailler dessus. » Bachir, 20 ans.

On retrouve une alliance entre médecin et patients pour faire avancer la recherche scientifique sur la maladie de Crohn. Les sujets évoquent leur motivation à participer au protocole de recherche établi par les Hôpitaux Lyon Sud. L'intérêt pour ceux-ci semble double puisqu'il est personnel mais relève également d'une perspective altruiste. Conscients des limites du savoir médical, ils souhaitent s'impliquer dans l'étude afin de mieux comprendre les facteurs

permettant de contrôler la rechute.

« Voilà donc si j'accepte d'être dans ce protocole-là, c'est aussi parce que je pense qu'il faut en effet, mieux cerner les choses, faut approfondir. » Martine, 58 ans.

Ainsi, cette perspective offre pour certains patients, la possibilité de sortir d'une position passive où l'absence de réponse à leurs questionnements est subie. À travers la participation à la recherche, s'opère par l'action, une tentative de trouver les réponses manquantes. En positif, Bruno explique son engagement par l'espoir de découvrir des traitements afin de parer à la chronicité de la maladie.

« oui c'est bien vrai parce que je suis là. Je suis venu pour faire évoluer la médecine et trouver un remède sur la maladie de Crohn. Bon on est 250 y'a pas que moi. Bon il fait des recherches sur la Maladie de Crohn un jour il va bien y avoir quelqu'un qui va trouver. » Bruno, 44 ans.

Le partenariat entre médecin et patients agit également au niveau de la prise en charge de la maladie. Ainsi, la mise en place des traitements ou la pratique d'actes chirurgicaux est réalisée de concert entre le praticien et le patient. Certains patients valorisent un espace de discussion issu de la relation. La clarté des explications médicales portant sur les symptômes de la maladie et de leur répercussion offre aux patients des clés de compréhension à partir desquelles ils peuvent se positionner sur les propositions thérapeutiques avancées par les praticiens.

« Que même s'il y a des choses où des fois il faut prendre des décisions plus arbitraires, comme par exemple il était question de m'opérer et puis finalement on a attendu, et puis on a essayé un traitement et puis si celui-là ne marchait pas on aurait pu en essayer un autre . On l'a fait de concert.» Aurélie, 29 ans.

Si la prise en charge découle d'un dialogue entre le praticien et le patient, les sujets décrivent fréquemment le nécessaire travail de compromis entre leurs positions et celles du médecin. Certains interviewés racontent leur rôle actif dans la prise de décision sans pour autant en porter toutes les responsabilités. Le praticien devient un conseiller lorsque les choix des patients

n'engagent pas de répercussions potentielles graves sur leur santé. Il assure ainsi à ceux-ci, le sentiment d'être impliqués dans la prise en charge tout en leur garantissant une sécurité de base.

« Et puis après la décision, qu'est-ce que l'on fait ? Traitement pas traitement ? Il m'a laissé le choix. J'avais la chance entre guillemets de pouvoir choisir et sachant que je ne suis pas très fan aux médicaments j'ai préféré attendre sous surveillance, ça y'a pas de souci, je me pli aux surveillances, mais si on peut éviter les médicaments, je les évite. Il m'a dit ok on peut se permettre, on le fait ! » Vanessa, 36 ans.

En lien avec le partenariat, les sujets semblent se positionner selon deux modalités. Pour une large majorité d'entre eux, ils se décrivent comme des patients compliants, à l'écoute de leur praticien, adhérant aux thérapeutiques proposées. Ils se caractérisent comme des patients faisant le nécessaire pour faciliter la prise en charge thérapeutique, non belliqueux renvoyant l'image du « bon patient ».

Il s'agit de devenir le moins pénible possible dans la relation. La reconnaissance des contraintes institutionnelles, du statut du praticien hospitalier, et la confiance en son expertise, suggèrent une soumission de la part des sujets qui suivent les consignes médicales.

« Je pense que je suis plutôt assez cool parce que je comprends leur travail je sais ce que vivent les personnes, sur le milieu professionnel. Je suis assez tolérante. Je ne vais pas sortir de la salle d'attente toutes les 5 minutes pour dire « oui vous m'avez oublié ». Voilà je peux comprendre les choses. Une patiente, patiente et tolérante ». Léa, 31 ans.

En outre, la participation au protocole de recherche est là encore pensée pour certains comme le témoin de leur observance, voir comme un don de soi, renvoyant à une notion de contre don afin de maintenir l'implication de leur médecin dans leur prise en charge quotidienne.

« J'espère être pas trop pénible, non, mais je ne pense pas quoi. Plutôt facile dans la mesure où j'ai accepté de faire partie du nouveau protocole, une sorte de cobaye entre guillemets. » Christophe, 39 ans.

Quelques patients se considérant également « non pénibles » évoquent cependant le besoin de

s'affirmer et d'être reconnus dans leurs désirs. Ils se revendiquent comme ayant une voix, du répondant, un caractère avec lequel le médecin doit composer. Ils mettent d'ailleurs en avant l'importance de la prise en compte de leur avis dans la thérapeutique comme une marque de respect de leur parole et de leurs opinions. Ils cherchent à être convaincus par la mise en place des traitements et attendent de leur praticien des explications détaillées sur ceux-ci. Au sein de l'alliance unissant le médecin et le patient, ces derniers s'autorisent à poser des questions et à assumer leurs choix. Ils mettent d'ailleurs en avant l'importance de la prise en compte de leur avis dans la thérapeutique comme une marque de respect de leur parole ainsi que de leur avis.

« Je peux être pénible quand je ne sais pas et que j'attends de mon docteur des réponses. Je ne veux pas avoir l'impression que mon toubib il se fout de moi, qu'il n'en a rien à faire quoi. En tant que patiente je ne suis pas chiante, mais y'a des moments je vais être pénible parce que je vais insister et savoir. Mais en cas global je suis une bonne patiente on va dire ». Pascale, 49 ans.

Leur expérience de la maladie, acquise en tant que patient donne à certains une légitimité pour interagir avec les soignants.

« Moi qui a une expérience de dix ans en tant que patient, je sais que j'ai du répondant face au professeur. Je veux dire je ne suis pas chiant. Quand on évoque certaines choses, je ne suis pas réfractaire, j'écoute bien les arguments, je ne suis pas borné. Je veux dire si on m'explique clairement les arguments, voilà il faut faire ça parce que, voilà si on me donne bien l'explication, je ne suis pas borné. » Nicolas, 27 ans.

Pour d'autres patients, il convient d'opérer un véritable travail de négociation entre la réalisation de leurs désirs quant aux traitements et la volonté du médecin. Il s'agit alors d'établir des contres arguments convaincants, afin de justifier leurs aspirations.

« On a recommencé à me dire : « et si vous preniez un autre médicament mieux que Méthotrexate? De fond » etc etc. J'ai eu l'impression moi d'un recul... mais j'ai résisté (rire). J'ai dit que je.. je voulais réfléchir et que dans la mesure où je me sentais pas trop mal et que j'avais le soutien de mon médecin traitant bon ben il a pas insisté. J'avais même fait un tableau pour (rire) pour le docteur parce que mon médecin traitant m'a toujours fait faire

des analyses de sang pendant les 20 années hein. Et je les gardais. J'ai même fait montrer un tableau pour lui montrer que ma vitesse de sédimentation n'avait pas changée quasiment pendant 20 ans même depuis euh euh avant qu'elle me mette sous corticoïdes et pendant les corticoïdes... je lui avais apporté un tableau un jour pour lui montrer que ça servait à rien. » Monique, 66 ans.

Des positions différentes occupées par chacun des acteurs de la relation, découle une relation d'équipe au sein de laquelle, médecin et patient mettent en place des actions garantissant le maintien en rémission du sujet. Celle-ci est basée sur l'écoute et le respect mutuel des connaissances et des aspirations des protagonistes. Beaucoup de patients semblent faire confiance à leur praticien en illustrant celle-ci par de nombreux exemples.

« C'est un travail d'équipe, c'est quand même lui qui tranche, qui prend la décision, mais il me consulte avant. Il me demande mon avis. L'autre fois il voulait en introduire, moi je n'étais pas trop d'accords, il m'a dit ok on attend. On est équipier, bon c'est lui le boss, c'est lui le pilote comme on dit mais il m'écoute. Moi je l'écoute ce qui est indispensable. » Patrice, 41 ans.

Pour d'autres interviewés, même si une alliance avec leur praticien est reconnue, on ne peut pas qualifier la relation de relation d'équipe. Redha, Julie, Martine et d'autres, souhaitent garder une certaine distance avec leur praticien afin de garantir de bons rapports professionnels. Face à l'incertitude de la rechute à ces potentielles répercussions sur leur état de santé, quelques patients se protègent de la relation en recentrant leur discours sur le respect dû à la fonction de médecin.

« Ça revient à la question de l'équipe. Le médecin c'est pas mon ami, alors il faut toujours une petite marge de respect et on va dire de courtoisie, de distance parce que le jour... ça peut arriver que demain il doit m'annoncer quelque chose de très grave mais bon c'est pas ça qui va couper notre relation mais il faut que lui aussi il garde des distances, voilà je pense que c'est mieux un médecin voilà c'est un statut, il est docteur. Il a un statut respecté c'est pas mon pote. » Redha, 33 ans.

D'autres sujets brisent le fantasme d'alliance totale avec leur soignant en soulignant les places respectives de chacun. L'asymétrie de ces positions n'est pas déniée, mais au contraire est revendiquée, faisant écho à des vécus et des réalités différentes.

Je dirais peut-être pas alliance totale parce qu'on n'est pas à la place de l'autre. C'est toujours deux personnes différentes. Lui il est du côté du spécialiste et moi du côté de la patiente. Il y a toujours un écart. Martine, 58 ans.

Si la grande majorité des patients valorise l'alliance entre eux et leur médecin comme nous venons de le voir, un tiers d'entre eux soulève les aspects qu'ils jugent négatifs dans leur prise en charge. En effet, la confiance qu'ils accordent à leur praticien ne paraît pas immuable, mais est sujette à des réévaluations.

4.3.2 Critiques négatives de la relation au spécialiste : des patients sacrifiés

Peu de patients adressent des critiques négatives à l'équipe médicale. Certaines critiques ne sont pas directement imputables aux médecins spécialistes, mais relèvent davantage des contraintes institutionnelles. Cependant, quelques patients insistent sur le manque de disponibilité et de considérations de leur praticien à leur égard. Ils mettent en parallèle leur participation au protocole de recherche et le peu de bénéfices qu'ils en retirent en termes de prise en charge ainsi que le non-respect des engagements pris par le spécialiste. D'autres patients regrettent l'absence d'une collaboration avec leur médecin généraliste et l'absence d'une prise en charge psychologique de la maladie dans le service. Nous remarquons que la formulation de critiques négatives vis-à-vis de l'équipe soignante reste majoritairement difficile à formuler et fait l'objet de nombreuses précautions verbales.

Manque de considération pour le patient

Quelques patients insistent sur la longueur des temps d'attentes de consultations à l'hôpital. Cette attente passive pour l'administration de leur traitement ou pour un temps de rencontre avec le spécialiste soulève une certaine agressivité. Elle traduit un vécu de manque de

considération pour les patients qui ont organisé au préalable leur emploi du temps pour le rendez-vous médical. Cette agressivité reste cependant mal assumée en étant soit déplacée sur une entité abstraite, l'institution, soit rapidement minimisée.

« Je peux me sentir frustré juste à cause du timing de l'hôpital. Je sais qu'en général, je fais en sorte de venir tôt à huit heures pour enchaîner pour aller au boulot sans que ça influe sur ma journée de boulot. Et à chaque fois je sais que pour avoir fait du Rémicade ici, à l'hôpital de jour, ça ne marche jamais comme on voudrait. On attend le professeur, on attend pour faire les prélèvements, on attend tout le temps. Donc, c'est plutôt sur ce plan-là qu'on peut être frustré, c'est l'hôpital français. » Nicolas, 27 ans.

Plusieurs patients ont le sentiment de faire des efforts pour que la relation thérapeutique soit optimale. Ils accordent du temps aux praticiens, se montrent patients, et la plupart du temps volontaires aux propositions de leur médecin. Toutefois, certains sujets semblent attendre en contrepartie un fort investissement de leur spécialiste dans la prise en charge.

À la manière de Nicolas, Bruno évoque les répercussions des logiques institutionnelles sur la qualité de son suivi. Cependant, ses revendications portent davantage sur l'indisponibilité des médecins spécialistes. Ils rapportent un manque de réciprocité dans les échanges hors des temps de consultations et se plaignent de ne pouvoir trouver un interlocuteur qui puisse le guider dans la gestion de son traitement.

« Voilà c'est pour ça que j'aimerais bien que les médecins, c'est vrai qu'ici c'est un gros service, qu'il y a pas mal de médecins, pas mal de trucs, mais j'aimerais que les médecins quand on les appelle, c'est vrai qu'ils ont pas mal de patients, mais pour des trucs graves, pour savoir ce qu'on peut prendre comme traitements, qu'ils nous répondent, qu'ils puissent nous dire. C'est pour ça donnant donnant, je suis prêt à aller les voir sans problème, à prendre du temps sur mon travail si il faut mais qu'ils me disent la vérité sur ce que je dois prendre, mais là y'a personne qui me répond. » Bruno, 44 ans.

Certains sujets valorisant l'expertise du praticien hospitalier soulignent néanmoins le manque de disponibilité du médecin. Parmi ceux-ci beaucoup de patients comprennent et excusent les manquements du praticien par la quantité de travail qu'ils doivent effectuer qu'il s'agisse du nombre de dossiers de patients à traiter ou des activités de recherche. Pour autant, il apparaît un

véritable besoin de pouvoir compter sur son praticien qui reste insatisfait du point de vue de la fréquence des consultations. Stéphane s'est inscrit dans le protocole de recherche afin de multiplier les temps de rencontres avec le spécialiste et ainsi accéder à ses compétences. Il regrette que cette offre de suivi ne soit pas indépendante de son nécessaire engagement dans la recherche.

« Le professeur N il est surement dans ses recherches, dans ses recherches de comprendre, dans ses associations entre symptômes et traitements mais il a fait après que je sois venu le voir en disant que j'ai eu une occlusion intestinale, c'est à ce moment-là qu'il m'a demandé si éventuellement j'étais intéressé pour être dans un programme de recherche. Mais voilà moi l'impression que j'ai eu c'est par rapport à son programme à lui mais en seconde intention, et puis ça vous aidera, vous profiterez de ce programme. Et dans ma tête je me suis dit mais a-t-on besoin d'un programme de recherche pour profiter des compétences d'un docteur. » Stéphane, 52 ans.

Thomas fait lui aussi le constat d'un manque de considération de la part de son gastroentérologue, malgré sa participation à la recherche. Il revient sur le non-respect des engagements énoncés par le praticien au début du protocole. Cette rupture symbolique du contrat de soin vient susciter chez Thomas, déception et colère.

« Là le docteur ça fait six mois que je ne l'ai pas vu. Je l'ai vu au début justement pour lancer le protocole. Donc là il était avec moi pour lancer le protocole, il a pris du temps pour lancer, c'était agréable. Et il m'a dit on se reverra tous les trois mois. Et je ne l'ai jamais revu. Je ne l'ai jamais revu. Voilà c'est dommage de passer d'un médecin à un autre. Quand je suis venu en septembre pour ma première visite, ils m'ont fait passer une IRM en même temps donc j'ai passé la journée ici c'était l'horreur. Donc, j'ai fait l'IRM, la prise de sang et on m'a dit oui oui je le verrais sauf que moi je devais partir donc je l'ai chopé dans un couloir. Je lui ai dit « hop hop hop on devait se voir » « ah oui j'ai pas le temps, ça va bien ? » « Oui oui ça va » bon ben voilà quoi . Je trouvais ça un peu limite enfin un peu dommage. Enfin surtout qu'il nous avait dit qu'on se verrait. Il m'aurait pas dit on se verra tous les trois

mois, on suivra bien l'évolution de votre maladie tout ça, ça m'aurait pas dérangé. » Thomas, 24 ans.

La relation de confiance unissant médecin et patient paraît être un processus se construisant dans le temps. La perception de la confiance placée dans le suivi thérapeutique paraît être déterminée par des expériences passées de soins. Aucun patient ne met en doute les compétences médicales de leur gastroentérologue actuel à l'exception de Stéphane. Il évoque aujourd'hui une crise de confiance envers son praticien, qui selon lui a sous-estimé l'évolution de sa maladie, entraînant des complications médicales. Il lui reproche des visites de contrôle trop espacées dans le temps et une surveillance pas assez active de la maladie.

« Et au début il m'a reçu, enfin l'impression que j'ai eu c'est « ok on va enclencher ce traitement mais on ne se verra qu'une fois par an ». Donc c'est vrai lui il avait bien minimisé lui aussi, donc moi ça m'intéressait bien, mais ça s'est terminé par une occlusion. » Stéphane, 52 ans.

Défaut d'accompagnement psychologique autour du vécu de la maladie

Quelques patientes décrivent le service hospitalier comme complètement centré sur la prise en charge de la sphère somatique et en pointent les limites. En effet, face aux répercussions psychologiques induites par la maladie tant sur des dimensions personnelles que professionnelles, elles soulignent l'absence d'accompagnement psychologique proposé aux patients. Conscientes que le médecin ne peut endosser la fonction de psychologue, elles évoquent l'intérêt de créer un espace d'écoute et de soutien destiné aux patients qui peuvent en ressentir le besoin.

« Tout l'aspect professionnel, ou personnel c'est des choses que l'on n'aborde pas et c'est pour ça que je pense qu'on a un réel besoin d'un suivi psychologique à côté. Dans le service, c'est le soutien psychologique, que malheureusement il n'y a pas. » Léa, 31 ans.

Aurélie valorise la prise en charge psychologique, comme ayant une visée de soutien mais également une visée curative. Convaincue que le stress peut agir négativement sur l'activité de

la maladie, elle argumente sur l'intérêt d'agir conjointement sur le somatique et le psychisme pour réduire le risque de rechute. Aurélie imagine la mise en place de groupe de parole de patients au sein du service animé par un psychologue, afin de pouvoir évoquer librement et sans jugement, les difficultés de chacun. La création de groupes de parole aurait ainsi pour fonction d'apporter un soutien aux patients à travers la mise en commun des expériences de la maladie mais également une visée d'éducation thérapeutique à travers la compréhension des mécanismes physiologiques et psychologiques liés au stress.

« Je crois que c'est vraiment impérieux de prendre en charge le stress pour les patients qui sont atteints de cette maladie-là, que ce ne serait pas du luxe mais que c'est vraiment une nécessité. On ne peut pas traiter que la partie physique, que c'est vraiment aussi psychique. Et que sans obligé tous les patients à faire des psychothérapies de malade et se mettre en souffrance parce qu'ils ne sont pas prêt à se lancer là-dedans, au moins proposer un accompagnement psychologique aux personnes qui le souhaitent et que ça aussi ça soit pris en charge [...] Je pense vraiment une personne qualifiée en psychologie du stress parce que vraiment c'est pas tant dans le domaine personnel, de chaque individu qu'on va pas tout débloquent tout de suite, et puis c'est un travail de fond, il faut être prêt machin mais je pense qu'il y a vraiment des personnes qui sont tout à fait compétentes dans la gestion du stress et que ça, ça peut être bénéfique et notamment je pense à des groupes de paroles. Des gens qui peuvent être des inconnus les uns pour les autres mais qui partagent cette maladie. Ça pourrait faire émerger un lien de causalité avec l'histoire du stress et ça pourrait même permettre d'avoir une analyse plus fine des différents types de stress si c'est le cas, qui peut déclencher des crises. » Aurélie, 29 ans.

Manque de liaison avec le médecin généraliste

Un autre point négatif au suivi thérapeutique est développé : le manque de partenariat avec le médecin généraliste. Nous avons vu précédemment que le médecin généraliste est fréquemment associé à la gestion de la maladie de Crohn, notamment lors des phases de rémission de la pathologie. Certains patients manifestent la volonté que leur gastroentérologue entre davantage

en interaction avec leur médecin généraliste, afin que ce dernier soit plus impliqué dans la prise en charge de la pathologie. Ils évoquent notamment le gel de leur dossier médical au sein de l'institution hospitalière.

« La seule chose que je regrette un peu c'est pour faire sortir les informations d'ici pour les emmener chez mon médecin traitant c'est un peu difficile parce que je pense que M.F c'est un médecin épatant mais la paperasse et tout ça l'embête. Et je comprends c'est un chercheur. » Jacqueline, 74 ans.

Quelques sujets regrettent le clivage entre ces deux protagonistes et la position « d'entre-deux » avec laquelle ils doivent composer. Certains patients sont soumis aux exigences de leur médecin généraliste, moteur du désir de collaboration avec le spécialiste, et parviennent difficilement à se faire le porte de parole de celui-ci.

« Mais d'ailleurs, mon généraliste se plaint lui par contre que mon gastro ne travaille pas avec lui. Mon gastroentérologue me regarde et me dit « oui mais moi mes patients c'est mes patients, je ne partage pas. » Camille, 21 ans.

En résumé, les acteurs de soins sont souvent multiples dans le parcours médical des patients. L'histoire du suivi médical paraît s'inscrire en filigrane de l'histoire de la maladie.

A l'annonce de la maladie et dans les premiers temps, la relation médicale a été fréquemment perçue comme déshumanisante. Certains patients ont pu évoquer le manque d'empathie de leur praticien ainsi que l'absence d'informations données sur la maladie. Beaucoup ont eu le sentiment d'avoir été considérés comme un numéro. De plus, la minimisation des répercussions de la maladie par leur médecin spécialiste a donné lieu à postériori à un sentiment de trahison. Quelques patients ont donc remis en doute les compétences relationnelles de leur praticien mais également ses compétences médicales, par l'absence de l'efficacité du traitement et par la survenue de nouvelles rechutes. Toutefois, d'autres patients valorisent leur première prise en charge médicale en insistant sur les capacités d'écoute et de communication dont a fait preuve l'équipe médicale.

Parallèlement au suivi avec le médecin spécialiste, les patients évoquent leur suivi avec leur médecin généraliste. Son implication dans la gestion de la maladie de Crohn est double. Il est décrit par certains patients comme une personne de confiance, rassurante, dépositaire de l'histoire des sujets et capable de prendre en charge les premiers signes de rechute. Les patients mettent en avant l'impression d'avoir plus de temps pour évoquer leur vécu des troubles. Chez les patients préférant confier l'intégralité du suivi au médecin spécialiste, il apparaît comme non légitime et est souvent réduit à une fonction de renouvellement d'ordonnance.

Plusieurs thématiques sont retrouvées pour décrire le vécu actuel de la relation au médecin spécialiste présent à Lyon Sud. La spécialisation du service sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin paraît bien reconnue par les patients, qui valorisent les compétences médicales de leur médecin. Une très grande majorité de patients exprime l'alliance thérapeutique établie avec leur praticien en considérant ce dernier comme un partenaire dans la prise en charge de la maladie. Toutefois, certaines critiques sont adressées, principalement justifiées par le temps consacré aux activités de recherche du service. En effet, certains patients se plaignent d'un manque de considération, basé sur le temps limité de la consultation médicale, d'un défaut d'accompagnement psychologique centré sur la maladie et du manque de liaison avec le médecin généraliste.

5. Stratégies défensives face à la maladie

Précédemment, nous avons à l'aide du WCC en 27 items, déterminé l'emploi de stratégies de coping face au stress pour l'ensemble des patients de notre cohorte. L'utilisation de ce questionnaire nous a permis d'expliquer le fonctionnement global des patients face à des événements stressants. Au sein des entretiens, nous avons pu caractériser l'aménagement défensif conscientisé des sujets en lien avec leur maladie. En reprenant la classification des stratégies de coping de Lazarus et Folkman, il apparaît que l'ensemble des patients que nous avons rencontrés utilise conjointement des stratégies centrées sur le problème et sur l'émotion. Toutefois, nous notons que quelques sujets paraissent rechercher le soutien social de leurs pairs (tableau 35).

STRATEGIES DEFENSIVES FACE A LA MALADIE
Stratégies d'ajustement centrées sur le problème
<p>Résolution du problème « rechute de la maladie »</p> <ul style="list-style-type: none"> Vigilance quant à une rechute potentielle Planification d'actions pour prévenir la rechute Recherche d'informations sur la maladie <p>Affronter la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> Un combat contre la maladie Des solutions fondées sur l'expérience
Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion
<p>Maitrise de soi</p> <p>Minimisation de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> Relativiser Optimisme <p>Évitement</p> <ul style="list-style-type: none"> Éviter d'acquérir trop de connaissances sur la maladie Éviter de penser à la maladie Usage de toxiques <p>Auto-accusations</p> <p>Impuissance</p> <ul style="list-style-type: none"> Perte de contrôle Fatalisme <p>Coping religieux</p> <p>Réévaluation positive de la maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> Se centrer sur ses besoins Meilleure tolérance au stress Une instance protectrice contre la menace d'un effondrement somatique
Stratégies d'ajustement centrées sur la recherche de soutien social
Recherche de soutien social auprès d'autres patients

Tableau 35: Thématiques portants sur les stratégies défensives liées à la maladie

5.1 Stratégies d'ajustement centrées sur le problème

Plusieurs stratégies centrées sur le contrôle de l'activité de la maladie sont avancées par les patients. Elles sont orientées principalement sur la résolution du problème à savoir la rechute ainsi que sur la volonté d'affronter la maladie en combattant et en apprenant à gérer au mieux les symptômes de celle-ci.

5.1.1 Résolution du problème « rechute de la maladie »

La chronicité de la maladie oblige les sujets à anticiper la survenue d'une nouvelle rechute. Face à cette confrontation imaginaire et au stress qu'elle engendre, plusieurs patients utilisent des stratégies d'ajustement centrées sur la vigilance, la recherche d'informations et la planification d'actions en cas de survenue d'une crise.

Vigilance quant à une rechute potentielle

Face à la menace d'une rechute, plusieurs patients mettent en avant l'état de vigilance constant dans lequel ils se trouvent. La maladie, personnifiée devient une entité dangereuse, dont il convient de se méfier.

« Je sais qu'il faut que je me méfie quand même parce que c'est des saletés qui sont en dents de scie donc je me méfie, je suis vigilant. ». Patrice, 41 ans

L'apparition de la maladie semble entraîner chez certains sujets la nécessité de prendre soin d'eux. Ils sont à l'écoute des signaux envoyés par leur corps, qu'il s'agisse de douleurs ou d'un état de fatigue. Les sujets évoquent la prudence avec laquelle il faut composer lors de l'exercice de leurs activités quotidiennes. Ils portent également attention à la qualité des aliments ingérés.

« Mais quand même j'ai bien intégré j'ai bien capté que quand même j'ai un risque d'un événement exceptionnel grave et donc euh je suis très à l'écoute plutôt des douleurs. » Monique, 66 ans.

Pour autant, tous les patients ne décrivent pas une mesure omniprésente de leur état de bien-être, l'inquiétude quant à l'évolution de la maladie se manifestant uniquement aux premiers

signes de douleurs. Dès lors, on remarque une variation des préoccupations somatiques du sujet oscillant au rythme des symptômes.

« C'est juste quand je commence à avoir mal au ventre je me dis, « aie aie aie ». Je fais attention quoi, je fais attention. Ce que je fais, où je vais, mais c'est pas excessif enfin à mon gout c'est pas excessif et puis c'est juste quand je commence à avoir un peu mal au ventre sinon en dehors de ça je ne fais pas du tout attention. » Thomas, 24 ans.

Cet état de vigilance dans lequel se situent les patients donne lieu à la mise en place de diverses actions afin de prévenir au mieux le risque de rechute.

Planification d'actions pour prévenir la rechute

Les patients se défendent de la survenue d'une rechute en essayant de maîtriser l'apparition de symptômes à l'aide de différentes stratégies. Un tiers des patients anticipe leurs déplacements futurs y compris leurs lieux de vacances. Ils usent de thérapeutiques préventives afin de contrôler la survenue de diarrhées par exemple, et effectuent un travail de repérage des toilettes pouvant être à leur disposition « au cas où ».

« C'est rare que je prenne les transports et si j'en prends je vais me mettre un suppositoire la veille pour euh... pour aller aux toilettes c'est-à-dire pour euh... / et pis je ne mangerais rien du tout jusqu'au... voilà. » Florence, 39 ans.

Ce travail d'anticipation et de planification leur assure un sentiment de maîtrise de sécurité face à la maladie et s'applique à l'ensemble de leurs activités quotidiennes. Néanmoins, ce besoin de maîtrise peut revêtir rapidement un caractère obsessionnel pour le patient et sa famille.

« C'est pour ça, j'essaie, de tout prévenir au maximum ! Après je ne dis pas, on ne peut pas tout prévenir, tout contrôler, etc. Mais maintenant on va dire qu'on le sait ! Voilà y'a un risque. Les enfants sont bien au courant. Je m'exige beaucoup de choses. Je m'entoure de sécurité, c'est pour ça que j'aime bien que les choses soient carrées.

Ça, je l'ai bien compris avec l'âge en fait. Je mets tout au carré comme ça c'est tout sous contrôle et il ne peut pas... voilà je gère les choses donc ça me met de la sécurité. Mon mari serait là, il me dirait, que c'est trop. » Vanessa, 36 ans.

Pour autant, si ce besoin de contrôle offre une sécurité aux patients, il entraîne également chez certains sujets un sentiment de perte de liberté. Quelques-uns évoquent la lourdeur de cette nécessaire organisation en amont de la survenue des symptômes. Ces stratégies défensives sont alors subites et viennent rappeler aux sujets qu'ils sont malades.

« Par contre oui le fait de gérer son rythme de vie, par rapport à son quotidien, savoir où il y a des toilettes, prévoir du change, savoir que... c'est ça qui me dérange le plus. » Martine, 58 ans.

Recherche d'informations sur la maladie

Un tiers des patients effectue des recherches pour essayer de mieux comprendre les diverses formes de la maladie de Crohn. Internet reste la principale source d'informations quant à la pathologie. Frustrés par le manque d'explication données par leur gastroentérologue, ou ne pouvant se contenter de celles-ci, un nombre important de patients tente de mettre en sens l'apparition de leur maladie, en comparant leurs symptômes ou leurs traitements à ceux décrits théoriquement sur plusieurs sites internet.

« On m'a dit écoutez-vous avez un Crohn, donc je l'ai tout de suite marqué sur une feuille justement en vue de pouvoir euh... me renseigner, je suis quelqu'un qui fonctionne plus de cette façon. Donc, je suis sortie mon mari est venue me chercher y le dit « alors ça va ? » « ben je sais pas j'ai une maladie de Crohn (rire) » il me dit « qu'est ce que c'est ? » je lui dis « ben on va rentrer on va aller se mettre sur internet et pis ». Nathalie, 42 ans.

Nous notons que la recherche d'informations ne porte pas uniquement sur la symptomatologie, mais également sur le vécu des troubles par les autres patients. Non centrés sur une recherche de soutien social, les sujets sont en demande de solutions pour gérer la maladie. En l'absence

de connaissances sur la maladie, les autres patients peuvent être considérés comme la norme à laquelle se comparer, se référer et remodeler son identité.

« J'essaie plutôt de capter ce que les gens vivent, ce que les gens ressentent pour me comparer et moi me construire ma propre image ou voilà me situer par rapport à eux. Savoir comment eux, ont vécu les choses, pourquoi moi je fais comme ci, comme ça. » Nicolas, 27 ans.

5.1.2 Affronter la maladie

Si les patients anticipent une future rechute de la maladie, d'autres en rémission mènent un combat quotidien avec la maladie chronique. A partir de leur expérience et du vécu de récurrences antérieures, ils ont pu dégager leurs propres stratégies opérantes pour se défendre contre l'apparition des symptômes.

Un combat contre la maladie

La moitié des sujets utilise la notion de «combat» pour décrire la relation entretenue avec la maladie. En rapport à l'attaque somatique subie, la pathologie devient l'ennemi invisible dont il convient de triompher. Il est en effet souvent fait référence dans leur discours au champ lexical de la guerre avec la description d'épisodes de lutte et d'affrontement.

« Je me suis battu on va dire. Battu entre guillemets parce qu'il y a des choses beaucoup plus graves. Mais bon c'est un p'tit combat on va dire, de tous les jours. » Patrice, 41 ans.

Pour quelques patients, le combat mené contre la maladie s'apparente à une lutte anti dépressive. Devant l'incertitude de la rechute, ils évoquent une tentative de reprise de contrôle de leur vie et de leur corps, en refusant de se résigner ou de se laisser sombrer dans des affects dépressifs.

« Je dis pas y'a des jours je vais dire ouais j'en ai marre mais non je vais toujours rester... Même tout le monde dans mon entourage va me dire, mais c'est un truc de fou comme tu te bas quoi. Je dis ouais mais de toute façon elle est là. Donc qu'on se batte ou qu'on se batte pas ça sera pareil, donc

autant se battre dans un état d'esprit bien, que d'être à déprimer. » Camille, 21 ans.

Si cette lutte contre la maladie devient une nécessité dans un premier temps, elle devient par instant une source de lassitude pour beaucoup de patients. Néanmoins, la fatigue engendrée par la volonté de se défendre de la maladie s'estompe rapidement au profit de nouveaux épisodes de lutte. Tout comme Camille, Nicolas justifie son combat par l'impression de ne pas avoir le choix. Les actions entreprises répondent de pulsions de vie, et sont pour lui indépendantes de la sphère rationnelle.

« Pis après je me suis dit ben comme je vais toujours de l'avant, ben c'est un challenge, soit tu y arrives soit tu y arrives pas, mais il vaut mieux que tu y arrives. [...] Donc, on va lancer la machine de guerre et puis on y va quoi. On ne réfléchit pas deux secondes, c'est fait c'est fait, on en parle plus et on y va. Donc au bout d'un certain temps on peut se poser la question et être un peu fatigué, mais de toute façon il n'y a pas le choix, y'a pas à discuter. » Nicolas, 27 ans.

Cette idée de lutte offre la possibilité pour certains sujets de faire référence à la figure du héros et vient agir comme une tentative de restauration de leur propre image devant la perte narcissique induite par la maladie. Les sujets expriment un besoin de reconnaissance des efforts fournis pour ne pas se laisser dominer psychiquement par la maladie et en retirent fierté et satisfaction personnelle.

« Pour moi ça a pas été le cursus classique, comme on peut voir dans certains reportages, tout merveilleux, où on voit une personne à qui on lui annonce une maladie, où c'est l'équipe médicale qui vient devant la personne qui est malade. Non là c'est moi qui ai dû me battre pour que voilà on me voit, qu'on se dise voilà je suis là. » Léa, 31 ans.

Des solutions fondées sur l'expérience

A partir de leur expérience de la maladie, les patients ont acquis des connaissances sur la manifestation des symptômes et testé l'efficacité de certaines stratégies notamment pour réduire les douleurs abdominales. Le domaine d'action le plus fréquemment décrit est celui de l'alimentation. En effet, contrôler son alimentation est la première mesure apportée par les patients pour réduire les douleurs et remédier aux épisodes de diarrhées.

« Au niveau de l'alimentation aussi je me disais qu'est-ce que je peux faire, qu'est-ce que je ne peux pas faire ? Ben après ça se fait tout seul en fait, on se rend compte qu'il y a des aliments on peut plus les manger parce que ça ça nous fait mal. Ça se fait... voilà finalement euh non » Nathalie, 42 ans.

Les patients soumis à la maladie possèdent peu de moyens d'action contre celle-ci. La nourriture offre aux sujets un sentiment de contrôle et le responsabilise vis-à-vis de son état de bien-être. Comme Nathalie, Redha a repéré les aliments susceptibles d'engendrer des douleurs abdominales. Il met en avant ses propres solutions pour essayer d'en limiter l'impact.

« Maintenant j'ai pris sur moi. Je vais manger des légumes ou un fruit ben pendant deux trois jours ben je vais faire attention. Ou si je ressens/ par exemple je vais manger pendant deux trois jours des légumes et si je sens.... De toute façon, on le ressent. Si je sens à l'arrivée une petite douleur, « oh faut faire attention ». Je vais me calmer pendant trois jours, plus de légumes, plus de fruits, pas de viande blanche. » Redha, 33 ans.

Avec le temps les sujets décrivent également d'autres actions thérapeutiques qui peuvent les soulager. Ils accèdent à une connaissance personnalisée des soins qui les soulagent puisqu'ils ont pu auparavant les tester. La chronicité de la maladie devient alors une variable positive dans le sens où elle donne lieu à des solutions permettant aux sujets de reprendre le pouvoir face aux symptômes.

« Alors que maintenant je sais que quand j'ai des grosses douleurs et que je suis constipée il faut mettre un lavement, ça aide. Ça enlève pas complètement la douleur, mais ça vous aide à pas trop souffrir quand même à essayer

d'évacuer voilà. Et des fois juste un lavement ça fait aller mieux. Enfin, c'est plein de choses que je ne savais pas dans le passé que maintenant je sais. »

Florence, 39 ans.

Un tiers des patients évoque maîtriser les symptômes de la maladie. Nicolas entend également maîtriser les circuits de soins.

Je ne maîtrise pas l'évolution, ça j'en suis bien conscient, mais vraiment je maîtrise les symptômes, mes potentialités, ce qui faut que je fasse si ça va pas, qui je dois contacter, qui peut me sortir de là, qui me sera d'aucune aide euh voilà. » Nicolas, 27 ans.

Cette reprise de contrôle vient sécuriser certains patients, qui ont l'impression de sortir de l'inconnu face à la survenue de la recherche, et de s'affranchir dans les premiers temps au moins, d'un professionnel de santé. La découverte de solutions adaptées à leur situation, apporte une sécurité aux patients et limite les affects anxieux.

« Ben parce quand je suis en crise je sais ce qu'il faut faire et je sais que même si je vais en parler aux autres, ils ne peuvent rien y faire. Enfin moi je prends du Dafalgan codéine moi ça me calme. Après si ça ne me calme pas j'appelle ma mère et elle me monte à l'hôpital. » Alexis, 18 ans.

Pour certains cette impression de contrôle est également décrite au sujet de la récurrence de la maladie. A l'aide d'un contrôle accru de leur corps, de leur alimentation et de leur hygiène de vie, quelques patients pensent être en mesure de retarder l'apparition d'une rechute.

« J'ai l'impression que j'arrive à la stopper. Alors je ne sais pas si elle est moins active ou si c'est moi qui arrive à la stopper, enfin j'essaye de faire et ça a l'air de marcher. » Sophia, 35 ans.

Si l'ensemble des sujets tentent d'agir sur l'activité de la maladie en anticipant la rechute et en affrontant la maladie, nous allons voir à présent qu'ils mettent également en place des stratégies afin de réguler leurs émotions.

5.2 Stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion

L'incertitude liée à la rechute engendre une quantité de tensions émotionnelles que les sujets tentent de réguler. L'utilisation de stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion est retrouvée chez l'ensemble des participants de la recherche. En effet, les patients paraissent employer diverses stratégies basées sur la maîtrise de soi, la minimisation et l'évitement de la menace, la verbalisation d'un sentiment d'impuissance ainsi que des stratégies centrées sur leurs croyances religieuses. Nous notons également que la maladie génère chez certains des émotions positives et fait parfois figure de bon objet.

5.2.1 Maîtrise de soi

Un nombre important de patients compte sur leur force de caractère pour affronter la maladie. En effet, ils décrivent leur capacité à se remobiliser face à la lassitude de combattre la pathologie. Ils se perçoivent alors téméraires et tenaces devant les difficultés et font preuve pour certains d'une forte exigence vis-à-vis d'eux-mêmes. Ils ne s'autorisent pas à se relâcher et à exprimer des affects dépressifs ou anxieux. Effectivement, les sujets pointent fréquemment la dualité de leur attitude quant à la maladie, oscillant entre phase de « ras le bol » et reprise de contrôle. Cette dernière apparaît comme une lutte opérante contre la menace d'un effondrement. Ainsi, Pascale déclare trouver une force en elle-même pour se défendre de la maladie en valorisant les dimensions intergénérationnelles qui composent sa personnalité. Ainsi à travers la description de son tempérament, elle convoque des figures maternelles identificatoires.

« Comme on dit je me mets des coups de pied au cul et je me booste. Ouais faut que tu ailles de l'avant ! C'est dans ma nature, ma mère était comme ça, ma grand-mère était comme ça et mon arrière-grand-mère était comme ça. »

Pascale, 49 ans.

La maîtrise de ses émotions peut également être réalisée sur un versant davantage obsessionnel, où il s'agit pour le sujet d'exercer un contrôle constant sur lui-même et une forte exigence sur lui-même, toujours dans l'objectif de garder un état de santé somatique et psychique satisfaisant.

« Je dirais... je pense que je peux compter sur moi-même. Voilà c'est ma force. Moi je m'en demande beaucoup et je m'exige beaucoup de choses. Donc, voilà il faut que je sois bien et voilà c'est comme ça. » Vanessa, 36 ans.

Beaucoup de patients considèrent que leur niveau de stress ressenti peut engendrer une rechute de la maladie. De ce constat, ils tentent de réguler leur comportement afin de limiter les sources potentielles de stress et parvenir à évacuer leurs émotions négatives. La pratique d'une activité sportive comme la natation, le footing ou le yoga semble aider certains à se détendre. En effet, ils décrivent des temps qui leur appartiennent où ils peuvent lâcher prise et se décontracter. Le sport représente alors un véritable sas de décompression et une véritable ressource dans la gestion de la maladie de Crohn.

« Le fait aussi de faire du Tai Chi ça m'aide beaucoup aussi ça. Le fait de me détendre pour euh... Mes autres ressources euh... j'aime bien le sport aussi donc dès que je peux faire du sport, je me sens mieux. » Céline, 35 ans.

D'autres sujets tentent non pas d'évacuer leur niveau de stress via une activité sportive, mais de gérer leur stress en éliminant les sources potentielles de celui-ci. Ainsi une grande attention est portée par les patients sur leur hygiène de vie. Il convient alors pour eux de réussir à se ménager des temps de repos, et à réguler leurs émotions afin de parvenir à s'apaiser face aux conflits et à se détendre. La maîtrise de soi devient alors par extension une tentative de prendre soin de soi.

« J'essaie de pas trop être fatiguée. Quand je sens que je suis fatiguée et ben je me pose. Et puis tous ces petits désagréments extérieurs qu'on peut avoir ben j'essaie d'éliminer tous ceux qui sont pas vitaux. Non, mais c'est vrai j'essaie vraiment d'avoir une vie calme et sereine. » Brigitte, 53 ans.

Chez quelques patients la maîtrise de soi est mise à l'épreuve à travers la recherche de leurs propres limites. Certains sujets éprouvent en effet le besoin de tester leurs réactions somatiques face à certaines de leurs habitudes alimentaires ou comportementales. Dès lors, la maîtrise de leurs comportements paraît devoir passer par une phase de mise à l'épreuve de leurs désirs et la constatation de l'effet nocif de ceux-ci sur leur bien-être.

« Mais voilà je teste mes limites. Y'a pas longtemps j'ai essayé de fumer une cigarette pour voir ce que ça faisait et ben effectivement ça a pas loupé j'ai eu bien mal au ventre, mais il fallait que je sache. » Aurélie, 29 ans.

5.2.2 Minimisation de la maladie

Relativiser

Les trois quarts des sujets que nous avons interviewés relativisent sur la sévérité de leur maladie. Ils comparent leurs symptômes à des cas de patients plus sévères rencontrés dans le service de Lyon Sud, vus dans des émissions télévisuelles ou lus dans les forums. Ainsi, en comparant leur situation à celles de patients ayant subi des opérations chirurgicales ou présentant des rechutes fréquentes, les patients dédramatisent leurs symptômes et se rassurent en pensant que leur forme de la maladie est plus enviable.

« Je relativise énormément par rapport à ce que je peux entendre sur d'autres personnes qui ont cette maladie, ou sur d'autres personnes qui ont d'autres problèmes. Euh ça me fait beaucoup relativisé du coup et je le vis très bien. [...]J'y ai pensé y'a 15 j parce qu'il y a eu un reportage sur la 6 et ça m'a fait penser à celui qui était dans la chambre d'hôpital à côté de moi qui lui avait quelque chose de plus poussé, il avait quand même une stomie, des ulcères et tout ça. Et là je me suis dit oh là là si je me retrouve dans son cas ça va pas être facile. Mais c'est pas le cas donc pour l'instant tout va bien. »
Thomas, 24 ans.

Cette comparaison à des cas pires que le sien paraît indépendante de l'état de santé objectif du patient. Quelques sujets minimisent leurs troubles somatiques en les décrivant à l'aide d'adjectifs qualificatifs visant à réduire l'incidence de ceux-ci comme par exemple « petits », « faibles », « légers »... Sandrine qui présente une forme sévère de la maladie de Crohn parvient à minimiser sa pathologie en lien avec l'histoire de patients atteints de symptômes moins douloureux mais plus incommodes au quotidien.

« Mais je sais qu'il y a des personnes atteintes de la maladie de Crohn, c'est l'enfer quoi, pas tous les jours, mais moi non j'ai pas de diarrhées, j'ai pas de problèmes... Bon la fistule, c'est mimine par rapport à ce que ça pourrait être quoi. » Sandrine, 40 ans.

D'autres patients ne relativisent pas seulement sur les manifestations des symptômes, mais également sur l'âge d'apparition de la maladie. Ils mettent en avant la gravité de la pathologie touchant de jeunes adultes pour rationaliser sur l'apparition tardive de leur maladie.

« Et puis quand on vient faire des perfusions, là en hôpital de jour finalement on rencontre des malades qui sont comme vous-même pires. Moi je ressortais toujours très contente, je ressortais toujours en disant bon ben moi je n'avais pas de poche. Non ben je me suis dit, mais moi je m'en sors très bien finalement. J'ai vu des petites jeunes qui avaient trente ans qui avaient des poches. Des trucs pas drôles quoi, veux dire ». Brigitte, 53 ans.

En conséquence, cette comparaison avec des patients atteints de formes lourdes paraît entraîner chez Monique une remise en question de leur propre maladie. En rémission depuis 19 ans, elle soulève l'espoir qu'elle peut susciter chez certains patients mais également la frontière entre eux et elle quant à l'intensité des troubles somatiques.

« A contrario elle me disait, mais ça fait 19 ans que vous n'avez rien eu ! J'avais l'impression que ça leur faisait du bien de voir quelqu'un qui était resté 19 ans sans problème. Mais je ne me sentais pas ... à un moment je me suis dit, mais on n'a pas la même maladie toutes les deux avec celle avec qui j'ai discuté. (Je lui ai pas dit à elle hein bien sûr...) Je me suis pensée ça on n'a pas la même maladie. » Monique, 66 ans.

D'autres sujets relativisent sur le caractère passager des douleurs et de la rechute. Savoir que leurs douleurs sont dans la plus part des cas, momentanées les aident à mieux gérer la maladie et à minimiser les répercussions des celles-ci.

« Ben sur le coup je me dis putain merde fait chier, c'est reparti pour deux trois mois à avoir mal au ventre. Et puis voilà quoi ça se passe. C'est quand je commence à avoir mal je me dis ah ouais ça se complique un peu, pis ça passe et je me dis oh pof. Je retombe dans mes cours ou dans ma conversation et puis voilà, c'est passager. » Thomas, 24 ans.

La majorité des patients relativise sur leur état de santé à partir de cas de patients atteints de la maladie de Crohn. Pourtant, quelques sujets minimisent l'impact de leur pathologie en faisant référence à d'autres maladies chroniques sans les nommer pour autant. Ils justifient la moindre gravité de la maladie par la multiplicité des actions thérapeutiques potentielles, la possibilité de longues phases de rémission ainsi que par l'absence de risque létal.

« Quand j'étais à l'hôpital et que je voyais des gros patients euh avec des grosses pathologies, je me disais finalement t'es pas trop mal lotie quoi. Donc euh, ça m'aidait vachement à relativiser et à me dire ben quand tu vois ce qu'il y a ailleurs tu vois que finalement tu as eu de la chance de tomber sur cette maladie plutôt qu'une autre. » Caroline, 31 ans.

Optimisme

Quelques patients font preuve d'optimisme pour réussir à gérer l'incertitude des rechutes. Ils gardent espoir sur le fait de rester en phase de rémission le plus longtemps possible ou sur une amélioration de leur état de santé.

« Et là je me suis dit ouais mais t'acharner sur ton sort, ça sert à rien parce que de toute façon c'est pas ça qui va arranger le truc donc autant vivre avec et de se dire qu'un jour ou l'autre ça ira mieux, et autant continuer à faire les projets pour que ça avance quoi. » Camille, 21 ans.

« J'ai pas le sentiment qu'il faille s'en faire. » Monique, 53 ans.

Ils déclarent rester positifs sur l'évolution de la maladie, quitte parfois à baser leur raisonnement sur des superstitions ou des pensées magiques.

« Alors, on m'avait dit, est-ce que c'est vrai ou pas, qu'il y avait trois grosses crises dans la maladie de Crohn et puis qu'après on était plus ou moins tranquille. Je les ai eues, alors je me dis, peut-être que... voilà. » Sandrine, 40 ans.

5.2.3 Évitement

Éviter d'acquérir trop de connaissances sur la maladie

Une petite minorité de patients évite d'accumuler trop de connaissances sur la maladie de Crohn afin de limiter l'apparition d'affects anxieux. Ils préfèrent ne pas connaître les différentes formes évolutives de la maladie. Ainsi, ils s'abstiennent de poser des questions à leurs médecins. Les sites internet portant sur la maladie paraissent susciter méfiance et anxiété. De plus, les associations de patients ont pour quelques sujets un effet dépressiogène. Ne se sentant pas concernés par les difficultés rencontrées par ces patients, leurs discours amènent les sujets à se projeter dans des problématiques qu'ils ne souhaitent pas envisager.

« Non ben en fait je ne suis pas... j'ai jamais trop voulu me renseigner dessus enfin je ne suis pas en quête d'informations. Il me demande de faire des prises de sang, des prélèvements de selles je fais tout ce qu'il me dit après il me pose quelques questions ça va assez vite. Après j'ai jamais trop voulu... parce que ça me fait peur quand... » Audrey, 23 ans.

Sandrine souligne dans son discours les difficultés dues aux épisodes de rechute, qu'elle a traversées par le passé. À ce jour, elle déclare préférer ne pas s'informer sur l'évolution de sa maladie en anticipant d'ores et déjà les obstacles qu'elle devra affronter. Pour les mêmes raisons, beaucoup de sujets évitent de penser à leur maladie.

Éviter de penser à la maladie

Un tiers des patients de notre échantillon évite de penser à leur maladie. Ils expliquent que cet évitement rend leur vie plus confortable, améliorant leur état de bien être subjectif, voir pour certains leur état de santé somatique. En effet, beaucoup de sujets expriment une croyance sur

un lien direct stress- rechute. Le fait d'éviter de se concentrer sur l'objet « maladie » semble réduire leur anxiété face à une potentielle récurrence.

En lien avec la chronicité de la maladie, certains sujets évoquent la nécessité de vivre leur vie au jour le jour. Si la menace de la rechute est bien présente à l'esprit chez certains sujets, ils déclarent ne pouvoir penser à celle-ci au quotidien, sous peine d'épuisement psychique. Il ne s'agit pas de dénier l'apparition d'une rechute, mais plutôt de continuer à vivre normalement en attendant qu'une récurrence potentielle se manifeste.

« Je suis dans un état où franchement je me pose pas de question, où j'avance et si elle se présente ben elle se présentera, mais je me pose pas de ...je pense pas à demain si je vais être malade ou pas. J'ai pas d'angoisse. Je pense vraiment pas à retomber malade, j'avance et je me pose pas trop de questions. Justement et c'est ça qui me permet en fait de pas ... de pas angoisser, de pas stresser. Je me pose pas trop de questions, je me concentre plus sur mes études sur euh la vie de maintenant. » Bachir, 20 ans.

Comme Bachir, Aurélie rapporte une volonté de ne pas se projeter dans l'avenir et le souhait de vivre sa vie au jour le jour. Elle soulève les difficultés qu'elle a pu rencontrer lors de sa participation au protocole de recherche. En effet, la passation mensuelle des questionnaires évaluant les facteurs psychosociaux l'oblige à se confronter à la rechute et va à l'inverse des stratégies défensives qu'elle met en place⁹.

« Je dirais que moins j'y pense et mieux ça va. Donc c'est pour ça que je ne veux pas répondre aux questionnaires après je veux absolument pas y penser. Je veux être dans le présent et pas dans la projection. » Aurélie, 29 ans.

Éviter de penser à la maladie, permet à certains patients d'être dans la sphère de l'agir et des pulsions de vie, en continuant à investir leur activité professionnelle ou d'autres sources de plaisir. Pour d'autres, cet évitement s'apparente davantage à une lutte anxio dépressive et s'opère avec davantage de difficulté. L'anxiété soulevée par les projections futures du sujet sur son état de santé parvient difficilement à être contrôlée, et oblige certains patients à se fixer sur le présent. Caroline, qui présente une forme sévère de la maladie, évoque son besoin de profiter

⁹ Ce verbatim issu du discours d'Aurélie, constitue un exemple à partir duquel nous nous appuyerons pour discuter l'impact de notre méthode quantitative sur les sujets.

des sources de plaisirs présentes ainsi que ses difficultés à se projeter dans l'avenir en lien avec une aggravation de son état de santé.

« Je vis la vie au jour le jour comme elle vient quoi. J'ai beaucoup de mal à faire des projets à long terme. Quand euh ouais quand ma mère me dit « tu devrais acheter un appartement ça serait un investissement pour plus tard, mettre de l'argent de côté et machin » non. [...] J'essaie de pas penser à ce qui peut m'arriver enfin voilà. » Caroline, 31 ans.

Pour quelques sujets, il convient de multiplier les sources de distraction et d'occupation afin de ne pas être confronté à des pensées relatives à la rechute. Le vide marqué par l'absence d'activité laisse place à des angoisses hypocondriaques.

« J'aime pas être toute seule à rien faire. Faut que j'ai un ordinateur, faut que j'ai la télé, il faut que mon esprit soit occupé pour pas penser. » Sophia, 35 ans.

Usage de toxiques

Afin de calmer un état anxieux, quelques patients ont recours à l'usage de toxiques, destinés à les apaiser. Ainsi, malgré l'effet reconnu nocif sur l'activité de la maladie de Crohn, la consommation de tabac est fréquemment décrite comme un moyen d'évacuer le stress ressenti par le sujet.

Si certains ont préféré arrêter de fumer en lien avec les conséquences provoquées sur leur maladie, pour d'autres le fait de fumer constitue une source de plaisir dont ils refusent de se priver.

« Par contre, j'aime fumer donc euh.. j'ai commencé sur le tard à tort, mais pour moi c'est un réel plaisir de fumer ma cigarette après manger. J'ai pas envie d'arrêter. Euh le soleil je prends vraiment du plaisir à me mettre au bord de la piscine au soleil et quand on me dit qu'il faut arrêter non j'ai pas envie. Alors que je sais les conséquences potentielles que ça peut avoir, mais

c'est pas grave. Comme la cigarette bon c'est ... mais tant pis. » Caroline, 31 ans.

Quelques patients présentent des symptômes dépressifs et sont engagés dans un travail psychothérapeutique auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre, en parallèle de leur suivi médical à Lyon Sud. Ainsi, ils décrivent leur recours à des traitements psychotropes comme l'utilisation d'anxiolytiques et/ ou d'antidépresseurs pour combattre au mieux leurs troubles de l'humeur.

D'autres patients présentant également ce type de symptômes ont recours à d'autres substances psychoactives comme le cannabis. Son usage s'apparente à celui d'un anxiolytique. Pour Sophia, il est destiné à l'apaiser et à réduire ses troubles du sommeil.

« Je suis passée au cannabis pour me aérer un ptit peu la tête. » Sophia, 35 ans.

5.2.4 Auto-accusations

Très peu de patients de notre échantillon se sentent responsables de leurs situations médicales et psychologiques actuelles. Toutefois, on retrouve dans le discours de certains, une tendance à l'auto-accusation, principalement liée à leur gestion de la maladie. En effet, quelques sujets expriment le sentiment de ne pas prendre suffisamment au sérieux le fait d'être malade. Ils n'anticipent pas la rechute et minimisent l'impact de la maladie dans leur quotidien. L'emploi de ce type de stratégie soulève une remise en question sur leurs moyens de gérer au mieux la maladie.

« Je prends peut être trop ça à la légère je ne sais pas. » Audrey, 23 ans.

Pour d'autres, elle donne lieu à des remords et à une véritable culpabilité. Sophia, s'accuse de ne pas avoir pris en compte les répercussions potentielles de sa maladie sur son état de santé. Ce n'est qu'après une récurrence violente, que la gravité de la maladie a pu être pensée donnant lieu à un important réaménagement défensif.

« Oui, j'aurai voulu, j'aurai voulu que ce réveil-là se fasse avant parce que peut être que je serai peut-être pas arrivé à cette situation parce que dans ma tête ça a été le choc. Ça a été le choc. » Sophia, 35 ans.

Très à l'écoute de son corps, Nassim porte la responsabilité des symptômes douloureux qu'il peut ressentir. Il s'incrimine en s'interrogeant sur les sources de cette douleur et en essayant de trouver les réponses dans son propre comportement. L'apparition des douleurs abdominales et plus largement l'activité de la maladie ne peuvent être pensées indépendamment de sa conduite face à la pathologie.

« Donc euh c'est dans un coin de mon crâne, mais quand je fais quelques choses je n'y pense plus, mais euh voilà. C'est euh... après dans la journée des que j'ai une petite douleur, ça revient donc euh voilà je me dis « qu'est-ce que tu as fait, qu'est-ce que tu as mangé, qu'est-ce qui s'est passé ? » voilà il y a toutes ces questions qui me trottent dans le crâne et voilà et c'est un peu euh... voilà. » Nassim, 34 ans.

5.2.5 Impuissance

Face à la survenue de la rechute, une minorité des sujets de notre échantillon, disent se sentir démunis. Leurs stratégies défensives paraissent par instant fragilisées lors de l'évocation d'un sentiment de perte de contrôle ou d'une impression de fatalité.

Perte de contrôle

Le sentiment de perte de contrôle des sujets paraît porter sur deux dimensions principales : somatique et psychique. En effet, les patients évoquent une perte de contrôle de leur propre corps. L'apparition des douleurs, mais également de diarrhées les oblige à cesser toutes activités dans l'instant. La maladie est alors décrite comme une instance face à laquelle ils sont dans l'obligation de se soumettre.

« Non c'est la façon dont elle est peut interrompre, dans la journée, quelque chose que moi je n'ai pas envie d'interrompre, bricoler dans la maison, être dans mon jardin en train de nettoyer le terrain, donc tout arrêter, enlever les

chaussures pleines de boue et rentrer dans les cinq minutes qui suivent. »

Stéphane, 52 ans.

Devant l'imprévisibilité des symptômes et l'impossible rétention des matières fécales, les sujets font l'expérience d'un défaut de maîtrise de leur propre corps. La fonction de contenance de ce corps n'étant plus assurée, elle laisse entrevoir pour les sujets la faillite de leurs limites externes à travers une ouverture vers des sensations corporelles non contrôlables.

« Bon dans cette maladie-là il y a ça, mais je pense que dans d'autres maladies, il y a aussi des gens qui... dans ce cas-là, oui on n'arrive pas à se retenir quoi. C'est quelque chose qui nous échappe, on n'arrive pas à le contrôler quoi. » Martine, 58 ans.

Corps et esprit semblent alors entrer en confrontation et fonctionner de manière dissociée. Une perte de maîtrise paraît s'opérer au profit d'un corps omnipotent.

« Bon après j'ai quand même un tempérament assez têtue donc du coup, je persiste toujours avec aller faut que je fasse, il faut y aller et... (rire). Des fois ça passe et des fois ça ne passe pas parce qu'on est rattrapé par son corps en fait. Quand le corps il ne veut plus, il ne veut plus. » Léa, 31 ans.

Toutefois, pour de rares sujets, c'est sur la dimension psychique que semble se matérialiser cette sensation de perte de contrôle. En effet, Sophia exprime son incapacité à parvenir à lutter contre la maladie la renvoyant à ses propres limites. L'image qu'elle se fait d'elle-même paraît modifiée et constitue le support d'une dévalorisation narcissique.

« On ne peut pas trop lutter non j'ai l'impression. Je déteste être comme ça, mais c'est plus fort que moi je n'arrive pas à le contrôler. » Sophia, 35 ans

Devant la reconnaissance de cette impuissance ressentie face à la maladie, d'autres sujets ont adopté une position davantage fataliste.

Fatalisme

La manifestation des symptômes somatiques apparaissant comme incontrôlable, incite certains sujets à adopter une position passive. En effet, ils ne cherchent pas à exercer un contrôle actif sur l'activité de la maladie, mais paraissent composer avec celle-ci. Dès lors, non-porteur de la responsabilité de l'évolution des symptômes, ils endossent un statut de victime en déclarant ne pas avoir le choix sur la gestion de la maladie. Proche de la résignation, leur avenir leur apparaît comme écrit à l'avance. Sans lutter, ni combattre, ils expliquent être prêts à faire face à une aggravation importante de leur pathologie.

« Oh pour moi oui un petit peu, je me dis qu'un jour je finirais peut être par avoir un cancer, mais bon qu'est-ce que vous voulez... » Jacqueline, 74 ans.

5.2.6 Coping religieux

Pour gérer au quotidien leur maladie, quelques patients utilisent leur foi en une divinité pour leur donner la force et le courage de combattre la maladie. Ils mettent en avant l'aide quotidienne qu'elle leur apporte en la considérant comme une véritable alliée. Dieu n'est pas perçu comme un acteur portant un jugement ou venant administrer un châtement, mais au contraire comme celui qui aide le patient à surmonter les épreuves induites par les symptômes de la pathologie. Les sujets croyants se vivent comme plus chanceux que les autres. Pour certains, leur foi vient réduire la présence d'angoisses de mort.

« Je pense que le dieu il m'aide, je me rapproche de lui et puis il m'aide c'est tout. C'est la foi ça ne s'explique pas, moi c'est mon histoire. C'est des ressources qui m'ont été transmises, mes parents, grand parents tout ça. Moi ça m'aide. » Patrice, 41 ans.

5.2.7 Réévaluation positive de la maladie

Presque la moitié des sujets interrogés réévalue positivement leur maladie. En effet, si elle possède un impact négatif important sur le quotidien des patients, beaucoup soulèvent

cependant les bénéfices secondaires découlant de leur statut de malade. Ainsi, parmi eux, quelques patients mettent en avant l'amélioration de leur qualité de vie, une absence de culpabilité à s'accorder davantage de plaisir, l'accès à une meilleure connaissance d'eux-mêmes. La maladie apparaît également comme une instance qui les protège de la gestion de leurs conflits internes.

Se centrer sur ses besoins

Les expériences douloureuses que les patients ont pu faire de leur maladie donnent au futur un caractère potentiellement menaçant. En conséquence, il convient chez certains patients de multiplier toutes sources de plaisir. En rémission, les sujets insistent sur le besoin de profiter de chaque instant, puisque demain est rempli d'incertitude. Ils semblent privilégier le temps présent en insistant sur le besoin de profiter de chaque instant. Les patients semblent s'inscrire dans une logique où l'attention est centrée sur eux. Cette recherche de plaisir déculpabilisée et décomplexée fait écho aux souffrances antérieures vécues et représente la contrepartie positive de celles-ci. Elles viennent ici combler un déficit et rééquilibrer l'homéostasie psychique des patients, qui vivent ces plaisirs comme un droit. Il convient par exemple pour Caroline d'essayer de vivre plus intensément et de limiter les privations et frustrations.

« Ma mère elle épargne vachement euh « pense à ce qu'il peut t'arriver demain » et je lui dis toujours « mais euh demain je serais peut-être sur un lit d'hôpital et je pourrais profiter de rien donc euh ben tout l'argent que j'ai-je le dépense en me disant ben si au moins demain t'es couché ben tout ce que j'aurais voulu faire je l'aurais fait. » Caroline, 31 ans.

Pour Nathalie, la notion de plaisir est reliée au besoin de prendre soin d'elle et aux soins notamment corporels que des professionnels peuvent lui apporter. Ce moyen vient alors traduire un désir de réappropriation d'un corps, malmené avec les récurrences de la maladie.

« Oui oui mais encore plus maintenant ! C'est-à-dire maintenant je je je/ avant je par exemple pendant 10 ans je n'ai pas été chez le coiffeur je me coupais les cheveux toute seule. Euh je me suis dit ben maintenant prend une pro. Voilà des petites choses comme ça que je je je recommence à avoir le

plaisir euh d'aller voir des d'aller voir des professionnels, me faire me faire chouchouter un petit peu. Je me dis ben prends écoute ma fille. » Nathalie, 42 ans.

Les patients se vivent comme plus à l'écoute de leurs ressentis et se font davantage confiance sur ce qui paraît bon ou pas pour eux. Pour Florence par exemple, cette meilleure connaissance lui donne les assises narcissiques nécessaires pour réussir à s'affirmer devant les désirs d'autrui.

« Par rapport à cette maladie, je me prends en mains. Je suis complètement prise en main par moi-même on va dire bien sûr avec le médecin, les conseils tout ça j'en tiens compte, mais c'est vrai que... j'ai pris les choses en main. Et si je sais que par exemple, y'a quelque chose qui va me faire mal en mangeant ou parce que je suis fatiguée, qu'il y a quelque chose de prévu que je me sens pas capable d'y aller maintenant je sais dire non. Avant non, c'est vrai que je ne faisais pas ça. Je sais pas quelque chose que maman avait préparé « aller mangez un petit peu ça te fera pas de mal et tout » ben je le mangeais, mais après je n'étais pas bien. » Florence, 41 ans.

Au-delà d'offrir la possibilité aux patients de s'affirmer dans leurs désirs, la maladie offre également à ces derniers la possibilité de verbaliser leurs émotions négatives. Pour Martine, l'accumulation des tensions internes, et d'états de colère ou d'agacement peut représenter des facteurs déclencheurs de rechute. À ce jour, elle met en avant sa capacité à gérer ses émotions en les communiquant à son entourage.

« Voilà et puis autre chose que je me permets maintenant, je me force, c'est un peu stupide de dire ça, mais je me force un peu, j'essaie de me mettre en colère en fait, enfin quand il y a des trucs qui me dérangent. Parce que je pense que ça ça a été un des facteurs. Maintenant je ne suis pas... maintenant j'arrive à dire, quand il y a des choses qui ne vont pas maintenant j'arrive à le dire, à dire voilà je ne suis pas d'accord. » Martine, 58 ans.

Meilleure tolérance au stress

Quelques patients mettent en avant la meilleure connaissance qu'ils ont pu acquérir d'eux-mêmes, depuis l'apparition des troubles. Parmi ces sujets, beaucoup décrivent une meilleure capacité à gérer les événements de leur vie quotidienne ainsi que les facteurs de stress.

« Donc il y a un côté négatif, mais à la fois positif peut-être que cette maladie me permette de mieux tolérer le stress, ou en tout cas de le minimiser sur des situations qui ne le méritent pas. » Stéphane, 52 ans.

Bachir reprend les arguments développés par Stéphane, en insistant sur son impression d'être en mesure de limiter ses tensions internes plus facilement. Il parvient difficilement à expliquer par quels moyens il réussit à s'apaiser en nous faisant pourtant part de divers exemples.

« Depuis que j'ai cette maladie, je stresse vraiment plus en fait, j'ai pas... avant j'étais angoissé par rapport à... l'obtention ou pas d'un diplôme ou réussir tel ou tel examen, mais maintenant j'avance et je me pose plus trop de questions en fait. Et j'essaie d'évacuer le stress... ça m'a permis justement de m'apaiser et de... d'éviter de stresser dans des situations où je pourrais stresser justement. Je ne sais pas, mais c'est un ressenti que j'ai eu en fait. C'est au niveau de mes études j'ai remarqué ça au cours des années, mais je pourrais vous l'expliquer. » Bachir, 20 ans.

Une instance protectrice contre la menace d'un effondrement somatique ou psychique

La maladie agit également comme un cadre externe. Elle se substitue au surmoi des patients, et devient une instance bienveillante qui offre au patient un état des lieux de leurs ressentis somatiques et psychiques en les obligeant à réagir en conséquence.

« La maladie à un moment donné elle finit toujours par me dire stop, « t'es allé trop loin, tu exagères stop, là tu tiens plus debout, va te coucher. Là tu as mal au ventre donc ça veut dire que tu as trop forcé » voilà elle est là pour me poser des limites cette maladie, mais je ne suis pas trop capable de m'en

poser moi-même ; Je me suis améliorée mais ce n'est pas encore ça. »

Aurélie, 29 ans.

L'atteinte somatique subie par Sandrine, permet une centration sur la sphère corporelle à partir de laquelle ses conflits psychiques semblent déplacés. L'état de stress provoqué par la présence de la maladie ainsi que la détermination de Sandrine à montrer qu'elle est semblable à tout le monde sont vécus comme stimulant et viennent parer un effondrement psychique. Elle souligne alors la dimension masochiste de son comportement tout en se questionnant sur sa nécessité pour maintenir son équilibre.

« Euh non, c'est...non non, c'est... peut être inconsciemment... mais comme je disais un jour à ma psychiatre, il faudrait peut-être que je sois toujours mal pour être bien moralement je parle. Être mal physiquement pour euh... voilà parce que j'ai enfin je ne sais pas, y'a des gens comme ça un peu maso (sourire) mais... [...] Ben ce qu'il y a c'est que moi j'allais toujours au-delà de mes limites. D'avoir cette maladie, je me disais bon je suis comme tout le monde donc... pis après ça m'est arrivé une ou deux fois ou vraiment je suis tombée, mais euh... parce que je me sens quand même moins, parce que j'étais vraiment dynamique, mais à la limite d'être stressée quoi. Je pense que je vivais dans un stress permanent et je ne m'en rendais pas compte. Et je me dis peut-être c'était le stress qui me tenait quoi. » Sandrine, 40 ans.

L'intégralité des patients de notre échantillon utilise des stratégies de coping centrées sur l'émotion pour tenter de résoudre leurs tensions émotionnelles. Certains patients recherchent toutefois à solliciter l'aide d'autrui afin de mobiliser des moyens d'action plus efficaces contre celles-ci.

5.3 Stratégies d'ajustement centrées sur la recherche de soutien social

Peu de patients semblent mettre en place des stratégies centrées sur la recherche de soutien social. En effet, une majorité d'entre eux paraît avoir réussi à trouver des ressources soutenant dans leur entourage familial, amical, ou médical. Néanmoins, quelques sujets recherchent et

tentent d'obtenir l'aide d'autrui pour essayer de gérer leurs émotions négatives ou pour résoudre leurs difficultés.

5.3.1 Recherche de soutien social auprès d'autres patients

Si certains ont préféré vivre leur maladie dans l'intimité du cercle familial, d'autres ressentent le besoin d'entrer en contact avec d'autres personnes susceptibles de les soutenir. Cette demande est principalement orientée vers les autres patients atteints de maladie de Crohn. Ainsi, quelques patients adhèrent à des associations de patients comme l'Association Française Aupetit (AFA) ou ont une participation active sur des forums dédiés à la maladie de Crohn. Il s'agit alors pour eux de trouver un espace de dialogue relatif aux traitements et à la gestion de la maladie.

« J'avais envie de savoir, en plus elle, elle a eu des traitements moi j'en ai encore pas eu. Donc par exemple ça oui j'étais curieuse de ça, savoir comment elle le vivait, etc....Et en l'occurrence très bien. » Vanessa, 36 ans.

Malgré leur volonté, tous ne parviennent pas à réussir à rentrer en contact avec d'autres patients. C'est le cas de Nassim, qui souhaiterait bénéficier des expériences d'autres malades. Il exprime ses craintes issues de cette potentielle rencontre.

« Même si parfois y'a des gens je me rends compte qu'ils ont le Crohn euh... j'ai envie d'aller vers eux et d'en discuter, mais euh je n'ai pas la force d'aller les voir. Mais eux c'est vrai que chaque fois je me dis aller sur le site de l'AFA ou téléphoner justement à la personne qui s'occupe de la région Rhône Alpes, aller à ces réunions justement où les malades des MICI et voir leurs ressentis justement, comment ils vivent ? Euh pourtant j'ai jamais eu cette force de prendre le téléphone et d'appeler cette représentante. Et euh dans ma tête je ne sais pas il me semble que ça pourrait m'aider, mais je ne sais pas. J'ai jamais fait ce premier pas. » Nassim, 34 ans.

Pour résumé, afin de faire face à la maladie de Crohn, les patients mobilisent plusieurs stratégies d'ajustement centrées sur le problème, l'émotion et la recherche de soutien social.

Parmi les stratégies centrées sur le problème, les patients veillent à augmenter leur vigilance quant à une rechute potentielle, en étant à l'écoute de leur corps. Ils anticipent leurs déplacements, veillent à se trouver à proximité de toilettes ou ont recours à des traitements préventifs. Plusieurs patients insistent sur l'énergie déployée pour combattre quotidiennement la maladie. Avec l'expérience, ils évoquent la mise en place de stratégies personnelles opérantes pour limiter l'apparition des symptômes.

Parallèlement, des stratégies destinées à contrôler des tensions émotionnelles induites par l'incertitude des rechutes, sont également mises en place. Les patients s'efforcent de se montrer téméraires devant l'adversité en faisant confiance à leur force de caractère. Certains sujets minimisent la sévérité de leur maladie en relativisant l'intensité de leur maladie comparée à d'autres patients plus sévèrement touchés, jusqu'à mettre en doute l'existence de celle-ci. D'autres préfèrent comparer leur situation à d'autres maladies aux répercussions plus lourdes, comme le cancer par exemple.

On retrouve également la présence de stratégies d'évitement pour réduire l'angoisse. Il s'agit alors de réussir à ne plus penser à la maladie, notamment à l'aide de substances toxiques. A l'inverse certains sujets sont dans l'autocritique ou verbalise leur impuissance. Dans une position passive, ils font état avec plus ou moins de fatalisme, de la perte de contrôle de leur corps. D'autres stratégies visent à réévaluer l'événement selon des affects positifs. Ils valorisent à présent, leur capacité à pouvoir se centrer sur leur besoin, à se faire plaisir, à s'affirmer, ainsi qu'un apprentissage de la gestion du stress. Enfin, certains sujets mettent en avant l'aide apportée par leur spiritualité.

Les stratégies centrées sur la recherche de soutien social sont quasi intégralement orientées vers les autres patients. Beaucoup aimeraient aller à la rencontre d'autres patients atteints de la maladie de Crohn, afin de partager leurs expériences. Pour autant, certains n'osent pas le faire.

6. Représentations de la maladie

Devant les zones d'incertitudes médicales relatives à la maladie de Crohn, les patients établissent de multiples croyances destinées à mettre en sens l'expérience vécue. Plusieurs représentations conscientes et inconscientes ont pu émerger à partir du discours des sujets rencontrés. Nous allons à présent parcourir l'étendue de celles-ci en rapport aux traitements, à l'évolution et aux causes potentielles de l'apparition de la maladie et des rechutes. Nous présenterons également les perceptions des sujets quant à leur statut de patient mais également les fantasmes inconscients reliés spécifiquement à la maladie de Crohn (tableau 36).

Tableau 36: thématiques portant sur les représentations de la maladie

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE
Représentations des traitements médicamenteux
<p>L'autre source de danger Les effets secondaires Un traitement sur dosé en phase de rémission Des traitements perçus comme peu efficaces en phase de récurrence</p> <p>Un allié contre la rechute Un objet de réassurance Un objet de maîtrise</p>
Représentations de l'évolution de la maladie
<p>Une maladie qui ne peut être guérie... pour l'instant Se considérer comme guéri</p>
Représentations des causes originaires de la maladie et des rechutes
<p>Les facteurs explicatifs de la maladie Le facteur stress Le régime alimentaire Des facteurs génétiques Un virus Le climat</p>
Représentations de soi-même en tant que patient atteint de la maladie de Crohn
<p>Ne pas se concevoir comme un « sujet malade » La maladie comme composante identitaire</p>
Représentations des symptômes de la maladie de Crohn
<p>Le fantasme de se vider Le fantasme de compression Un fantasme d'explosion Un fantasme d'être perforé et cisailé Un fantasme de dévoration Un fantasme de décomposition</p>

6.1 Représentations des traitements médicamenteux

Au vu de la chronicité de la maladie de Crohn, un nombre important de patients a été confronté à une multitude de traitements médicamenteux. Ceux-ci ne sont pas administrés uniquement en cas de crise, mais de façon régulière dans une visée préventive. La prise constante de ces multiples traitements, y compris en situation de rémission de longue durée, semble influencer leurs représentations. Celles-ci apparaissent comme ambivalentes. En effet, les traitements médicamenteux sont perçus comme une source de danger mais également comme l'allié principal permettant de lutter contre la rechute.

6.1.1 L'autre source de danger

En plus de leur pathologie, une très grande majorité des patients se représentent les médicaments comme une source de danger potentielle. En effet, ils sont perçus comme susceptibles d'engendrer des effets secondaires importants, augmentant le niveau de mal être des sujets. De plus, les croyances sur l'efficacité de la thérapeutique semblent varier en fonction du niveau d'activité de la maladie. En rémission, les traitements apparaissent régulièrement comme sur dosés, voire inutiles. En revanche, en situation de récurrence, ils apparaissent comme peu efficaces et manquant de fiabilité à long terme.

Les effets secondaires

Pour un nombre important de patients, l'administration quotidienne des traitements médicamenteux n'est pas sans risque. Parmi eux, beaucoup considèrent ces médicaments comme des agents toxiques capables de détériorer d'autres fonctions corporelles. En effet, les patients verbalisent leurs angoisses portant sur la dégradation potentielle de leur état de santé suite à la consommation régulière des médicaments. Ce n'est alors pas la maladie qui est mise en avant comme source de danger mais les traitements. Les médicaments paraissent devenir responsables des maux des patients et susciter de fortes interrogations. Dans un souci de limiter l'impact de la maladie sur leur quotidien, certains patients pensent qu'il est préférable de maintenir leurs traitements médicamenteux. Cependant ils nourrissent de fortes préoccupations anxieuses à leur sujet. De plus, il semble que le temps soit une variable importante à prendre en

compte, puisque les signes d'anxiété paraissent être plus nombreux chez les patients atteints de la maladie depuis une longue période.

Florence évoque les mises en gardes liées à l'administration de son traitement. Elle reste vigilante quant aux effets secondaires de son traitement, qu'elle connaît bien. Elle met en avant l'absence de maîtrise au sujet de sa consommation de médicaments dont elle aimerait limiter la quantité ingérée.

« On prend des médicaments comme l'Imurel où il y a plein d'effets secondaires faut surveiller le foie, les reins, ceci, cela euh... c'est des médicaments qui peuvent nous provoquer des choses avec le temps, mais après je veux pas non plus savoir quoi parce que sinon on ne les prend pas [...] Voilà donc c'est se gaver de médicaments qui vont vous rendre malade ou qui peuvent vous rendre malade ou provoquer d'autres choses sans avoir une guérison. » Florence, 39 ans

Ainsi Stéphane, comme Florence paraît sceptique sur le rapport bénéfice/risque de l'administration de son traitement. Il convient pour lui de déterminer si ce traitement est adapté à la forme de sa maladie, ainsi que de vérifier si il n'est pas associé à des effets secondaires trop lourds. Comme pour la relation entretenue avec son praticien hospitalier, la confiance de Stéphane envers un médicament ne semble pas aller de soi par principe mais plutôt se construire dans le temps.

« Moi la molécule que je prends aujourd'hui, je ne peux pas que dire « je fais confiance quoi » Stéphane, 52 ans.

Cette croyance sur les médicaments paraît chez certains être fondée sur leurs propres expériences. Ceux pour qui la maladie est présente depuis plusieurs années, ont déjà pu expérimenter plusieurs traitements, leur permettant alors d'accroître les informations sur la réactivité de leur corps à cet égard. Christophe explique la difficulté à gérer l'apparition d'effets secondaires invalidants, en plus des symptômes de la maladie. Une mise en balance des deux affections paraît s'effectuer afin de déterminer si la mise en place du traitement n'a pas de répercussions plus nocives que la maladie elle-même.

« Après ben y'a eu plusieurs phases dans le traitement. Y'a eu des traitements qui ont marché, qui ont pas trop marché. Des traitements qui ont eu des effets secondaires. Donc là aussi c'est un peu plus difficile parce qu'on se dit... voilà j'ai déjà la maladie de Crohn. » Christophe, 39 ans.

La représentation des effets secondaires et la crainte qui y est associée parait entraîner pour certains patients un refus d'observer la prescription de leur praticien. Ce refus apparait alors comme un moyen de s'affirmer et comme un acte visant à rétablir le contrôle sur son propre corps. Ainsi, Caroline refuse d'ingérer un traitement corticoïde puisque qu'ils vont être responsables d'une prise de poids qu'elle veut à tout prix éviter.

« La cortisone j'en veux pas du tout parce que ça fait gonfler » Caroline, 31 ans

Pour un tiers des sujets rencontrés traités par Corticoïdes, le traitement médicamenteux est perçu comme un objet de dépendance ; dépendance physique tout d'abord mais également psychologique.

Nicolas évoque le fait de ne pas réussir à se passer de son traitement au niveau physiologique, car tout arrêt de prescription de corticoïdes signe l'apparition de nouveaux symptômes. A ce jour, il perçoit les traitements mis en place comme indispensables à son bien-être physique.

« Donc là on a entamé, j'avais pris pour compléter les corticoïdes, j'avais pris de l'Imurel pour essayer de calmer ma dépendance aux corticoïdes. Malgré ça je n'arrivais pas arrêter les corticoïdes, donc j'avais Imurel et corticoïdes. » Nicolas, 27 ans.

Cette dépendance aux corticoïdes parait s'exercer également au niveau psychologique. Nassim se sent comme assujetti à son traitement. Il évoque la souffrance perçue face à sa dépendance. Il décrit une véritable addiction à son traitement lui donnant l'impression d'être privé de liberté. Le bien être de Nassim semble conditionné par l'absorption du médicament. Il le perçoit alors comme un objet dont il est pris au piège.

« Et puis vraiment cette dépendance du médicament c'est ça qui m'énerve un peu parce que justement quand j'ai cette douleur je me dis « à quelle heure... »

Il me faut combien de temps avec ce médicament pour que je puisse le prendre justement». Je me sens comme une personne qui est droguée qui a besoin de prendre sa dose pour se sentir bien. Et y'a des fois c'est vraiment... quand je mange et que je prends le médicament, j'ai cette sensation d'un bien-être alors que ça me ça me plait pas trop ... » Nassim, 42 ans.

Un traitement sur dosé en phase de rémission

Au vu de leur rémission clinique, certains patients ne perçoivent pas l'intérêt de prendre un traitement médicamenteux en dehors des crises. Ainsi l'absorption permanente de médicaments ayant de forts effets secondaires ne leur semble pas adaptée au vu de leur situation clinique. En effet, en cas d'absence de manifestations symptomatologiques, la maladie de Crohn est perçue comme moins menaçante. En conséquence, ils pensent qu'il serait plus pertinent de prendre des traitements à plus faible pouvoir actif, voire de stopper momentanément leur consommation. Pour Jacqueline, la mise en place d'un traitement médicamenteux n'a pas de sens puisqu'elle va bien. Elle attend de son suivi thérapeutique, une surveillance de l'activité de sa maladie sans prise de médicaments associés.

*« Moi j'attends, j'attends d'avoir une réduction de mon traitement. Parce que ça va mieux, donc aujourd'hui moi j'attends d'avoir une réduction de mon traitement mais il me concerne quand même pas le traitement que j'ai. »
Jacqueline, 74 ans.*

Beaucoup de patients évoquent des différences significatives entre leurs ressentis en situation de crise ou de rémission. Avec la prise de substances en continue, les frontières entre ces deux phases paraissent devenir plus floues. Elle ramène le patient à l'obligation de devoir penser à sa maladie chaque jour, même lorsque les symptômes sont absents. Cette présence psychique quotidienne de la maladie peut s'avérer persécutante puisque beaucoup de patients préfèrent éviter de penser à leur pathologie. Ils décrivent alors la sensation d'être emprisonnés dans un corps malade sans possibilité de se soustraire à leur affection. Jacqueline établit des liens de causalité entre une présence active de la maladie et son traitement corticoïde. Selon elle, il lui paraît logique de mettre en place un traitement plus doux lorsqu'elle n'est pas en phase de

rechute. En rémission depuis plusieurs années, elle paraît ne pas avoir pris en compte le caractère chronique de sa pathologie.

« Je n'en voulais pas de ce traitement c'est parce que je le trouvais disproportionné par rapport à ce que j'avais, comme j'avais trouvé les corticoïdes disproportionnés par rapport à ce que j'avais, toujours à ce qui m'était arrivé 20 ans auparavant [...] C'était surtout que je trouvais (je lui ai dit d'ailleurs je crois) que c'était prendre un marteau pour écraser une mouche. Et c'est là qu'il m'a fait un petit dessin pour dire non c'est pas une mouche. » Monique, 66 ans.

Des traitements perçus comme peu efficaces en phase de récurrence

En fonction du niveau de sévérité de la maladie, plusieurs traitements médicamenteux peuvent être envisagés. Il convient de débiter par les traitements les plus légers en glissant progressivement vers un traitement plus lourd si besoin. Lors des épisodes de rechutes, plusieurs patients perçoivent leurs traitements comme peu efficaces, ce qui a pour effet d'engendrer une insécurité quant au suivi thérapeutique futur. Sophia exprime ses craintes sur la fiabilité de son traitement actuel. Ayant auparavant pu constater l'inefficacité de certains médicaments elle redoute que le médicament mis en place ne puisse la protéger d'une nouvelle rechute.

« On a tellement essayé de traitements qu'on ne sait pas celui qui me fait du bien. J'avais rémicade qui lui m'a fait du bien et puis il m'a lâché à la dernière minute et celui-là il est toujours en cours donc je ne sais pas si il va me faire du bien sur une longue durée ou si il va me lâcher. » Sophia, 35 ans.

Cette absence de fiabilité au sujet des traitements est également décrite par Céline, qui raconte la lassitude de devoir à chaque fois tester l'effet thérapeutique de plusieurs médicaments. Elle paraît donner l'impression de tâtonner dans une prise en charge marquée par le doute.

« C'est toujours... enfin toujours chercher des traitements, changer de traitements tout ça. » Céline, 35 ans.

L'inefficacité perçue des médicaments sur la diminution des douleurs abdominales ne paraît pas favoriser l'observance au traitement. Pour beaucoup de patients, les effets ne sont pas visibles dans l'immédiat puisqu'il s'agit dans la plus part des cas de traitements préventifs destinés à réduire le risque d'une crise future. Souhaitant voir ses douleurs abdominales diminuer rapidement, Caroline justifie le fait de ne pas prendre régulièrement ses médicaments par leur inefficacité à court terme.

« Je me fais bien ma piqûre parce que je sais que ma piqûre me fait beaucoup d'effet euh le traitement médicamenteux euh pour moi c'est moins flagrant l'effet. Et en fait il m'a expliqué qu'effectivement, l'effet pouvait ne pas se voir, mais par contre que c'était sur toutes les complications à venir que...peut être il allait avoir un effet, et euh comme moi j'aime l'effet immédiat, du coup ben... y'a des mois où je me dis « allé A soit raisonnable et prend le correctement, pis y'a des mois où je me dis (soupirs)... » Caroline, 31 ans.

Toutefois, malgré l'ensemble des représentations négatives portées à l'encontre des traitements médicamenteux, la moitié de notre échantillon soulève l'impact positif de ceux-ci dans leur gestion de la maladie. Ils considèrent les traitements comme de véritables alliés contre la rechute.

6.1.2 Un allié contre la rechute

Les médicaments administrés sont considérés comme des objets leur permettant de réduire le risque de rechute mais également comme une opportunité d'exercer personnellement une maîtrise sur leurs symptômes.

Un objet de réassurance

Les traitements médicamenteux sont perçus par beaucoup de sujets comme une garantie

efficace du maintien en rémission. Ils représentent un moyen de limiter le risque de rechute et offrent aux patients un sentiment de sécurité. Les traitements vont leur permettre d'éviter durablement une dégradation de leur état de santé.

« Euh au début oui, quand je faisais sans cesse des rechutes avec la cortisone, j'étais assez pessimiste là dessus. Maintenant avec l'humira je sais que ça me convenait bien, que ça marchait bien, j'ai un peu perdu ce sentiment de stress par rapport à la maladie. Maintenant je sais que je garde ça en tête, je suis assez lucide là-dessus, que même avec l'humira je peux rechuter. Donc je suis très lucide là-dessus. Mais pour l'instant je suis assez serein et confiant sur ce médicament et je me dis que ça devrait quand même tenir un petit peu avant que l'on trouve quelque chose d'autre. » Nicolas, 27 ans.

Nous observons à plusieurs reprises une personnification des traitements. En dehors des temps de consultation marqués par le contact avec le praticien, les patients se retrouvent seuls pour vivre avec la maladie. Les médicaments semblent se substituer à la présence du médecin spécialiste et sont alors considérés comme des partenaires actifs dans la lutte contre la survenue d'une récurrence. Personnalisés, les traitements travaillent donc avec les patients pour répondre à un objectif commun : le maintien en rémission.

« Le médicament oui... je me dis voilà au moins il me permet d'être stable pendant quelque temps ». Nassim, 42 ans.

En lien avec l'efficacité perçue, les traitements semblent être perçus comme des objets permettant de rassurer les patients en limitant les signes d'anxiété relatifs à la survenue d'une nouvelle rechute. Ils apparaissent comme des objets contra-phobiques. Leur absorption paraît donner à certains patients le sentiment de se sentir en sécurité. Ainsi, Sylvie veille de manière quasi obsessionnelle à avoir plusieurs cachets avec elle sans pour autant les consommer. Cette présence rassurante, lui permet de prévenir toutes sources de danger et de contrer les premiers signes d'une rechute pouvant être imprévisible.

« Je suis toujours en permanence avec les cachets, faut toujours que je n'oublie pas mes cachets, faut toujours que j'ai mon sac et je fais gaffe. » Sylvie, 48 ans.

Un objet de maîtrise

Pour certains patients présentant des troubles sévères est prescrit un traitement médicamenteux dont l'administration est effectuée par injection. Si l'administration par cette voie suscite quelques appréhensions, notamment liées à l'usage d'une seringue, certains sujets y voient l'occasion de devenir acteur de leur prise en charge. En effet, il leur est possible de réaliser eux-mêmes leurs injections et ainsi de limiter les contraintes associées à une forme de dépendance médicale.

Redha explique avoir été formé par une infirmière afin qu'il puisse lui-même s'administrer le produit actif. Cette nouvelle acquisition lui permet de gagner en autonomie. Il paraît également rassuré de maîtriser cette technique qui lui offre un sentiment direct de contrôle sur son état de santé. Cette nouvelle compétence paraît limiter ses angoisses de devoir gérer seul la maladie.

« La troisième infirmière qui est venue, elle m'a appris. Elle m'a appris. J'ai commencé à apprendre avec elle etc. et voilà ça allait beaucoup mieux. C'est-à-dire que même si elle n'était pas là, j'arrivais à me débrouiller tout seul. Et après le moral revient. Voilà je suis capable de le faire moi-même, même si j'ai un souci, je serai capable de le faire moi-même. » Redha, 33 ans.

Les frontières entre le patient et le personnel infirmier paraissent se rétrécir. Par identification, il devient lui aussi un soignant, son propre soignant, capable de s'auto-administrer son traitement par un geste technique simple. A travers l'apprentissage de ce geste de soin, est offerte au sujet la possibilité de prendre en main lui-même son traitement et ainsi de gagner en expertise.

« Je me fais les injections donc j'ai appris à la faire aussi donc maintenant je suis rodé. » Christophe, 39 ans.

Réussir à s'auto administrer son traitement, représente également un gain de liberté. Certains patients évoquent en effet la possibilité de s'affranchir des contraintes de l'hôpital, comme par exemple du temps d'attente avant la prise en charge, jugé trop long par beaucoup de patients. Maîtriser l'administration d'un traitement qui nécessite parfois une hospitalisation de jour,

permet aux patients d'éviter de se confronter à une situation anxiogène. Tout comme Redha, Nicolas nous fait part de l'amélioration de son moral. Une plus faible fréquentation des services hospitaliers lui donne l'impression d'être moins malade.

« C'est beaucoup moins contraignant parce que venir ici et faire les injections de rémicade pendant 4 heures, c'est fatiguant. Parce que même si c'est organisé, on perd toujours du temps à venir ici, c'est toujours que ça traîne, y'a toujours du monde. Faut attendre donc, c'est toujours plus contraignant. Faire ça les prises de sang enfin les injections chez soi en allant juste à la pharmacie, c'est beaucoup plus facile, je me sens beaucoup moins malade dans ma tête. Donc ça convient très très bien dans mon style de vie. »

Nicolas, 27 ans.

6.2 Représentation de l'évolution de la maladie

La thématique de l'actuelle impossibilité de guérir de la maladie de Crohn, n'a pas été abordée par l'ensemble des patients rencontrés. En effet, seulement la moitié des sujets évoque leurs représentations de l'évolution de la maladie. Nous pouvons souligner la lourde charge émotionnelle que nous avons ressentie au cours de l'évocation de cette thématique dans les entretiens. La dimension chronique de la maladie paraît avoir été reconnue par l'ensemble des sujets abordant la thématique de l'évolution de la maladie, à l'exception d'une personne. Certains sujets gardent cependant espoir de voir apparaître de futures thérapeutiques capables de guérir de la maladie.

6.2.1 Une maladie qui ne peut être guérie... pour l'instant

La moitié des patients que nous avons rencontrés souligne l'impossible guérison de la maladie de Crohn. Ils verbalisent amèrement l'absence de thérapeutiques pouvant permettre de guérir de la maladie.

« C'est une maladie qui ne se guérit pas ». Jacqueline, 74 ans

L'idée de la survenue d'une rechute est présente à l'esprit de l'ensemble de ces patients. Les phases de rémission ne paraissent pas être représentées comme une forme de guérison de la maladie. Ainsi pour Thomas même si actuellement il est en rémission, il se représente sa maladie comme quelque chose dont il ne peut pas se défaire. Il s'attend à la réapparition dans le futur d'une rechute.

« Voilà tu as une maladie inflammatoire qui reviendra certainement dans quelques années. » Thomas, 24 ans.

Florence est également consciente de l'absence de traitements médicamenteux curatifs de la maladie. Comme Thomas, elle se représente l'activité de sa maladie, comme une alternance entre phases de rechutes et phases de rémission, sans pour autant envisager un arrêt complet des manifestations de celle-ci. Cependant, si elle met en avant la dimension chronique de la maladie, elle espère néanmoins que les progrès scientifiques à venir lui permettront de sortir de cette impasse.

« Je me suis rendue compte que c'était une maladie aussi...difficile parce que euh....y'a pas de euh.... Enfin, on peut avoir des rémissions, mais on n'a pas encore la chance de pouvoir se dire on va prendre un traitement et on va guérir ! On en est pas la encore ! » Florence, 39 ans.

Si à ce jour, la moitié des sujets décrit leur impossible guérison, certains patients comme Florence gardent espoir quant à une guérison future. Cette perspective semble les aider à mieux accepter la chronicité de la maladie, dans le présent. Ainsi quelques patients s'engagent activement auprès des équipes médicales et des associations dans l'objectif de développer des traitements permettant d'éradiquer la maladie. Christophe semble accepter l'administration de son traitement à vie, cependant il souligne qu'il est important pour lui de garder à l'esprit qu'une guérison future reste envisageable dans un contexte médical futur. A travers des donations à des associations, il a le sentiment d'être un acteur de cette potentielle amélioration de son état de santé.

« J'ai un traitement, je le fais à vie, voilà. Pour l'instant à vie en attendant qu'il y ait d'autres découvertes [...] Mais voilà le principal espoir c'est que ça se guérisse un jour. Donc euh on fait des dons, on fait des dons en espérant

que ça marche quoi. » Christophe, 39 ans.

6.2.2 Se considérer comme guéri

Une seule patiente de notre échantillon semble se considérer comme guérie de la maladie de Crohn. En effet, pour Aurélie chaque action thérapeutique permettant de maîtriser une rechute violente de la maladie paraît représenter une forme de guérison. Pour autant, la dimension chronique de la maladie n'est pas déniée puisqu'Aurélie émet l'hypothèse de l'apparition d'une récurrence potentielle. Dès lors, la notion de guérison ne semble pas être appliquée à la maladie mais à la rechute. La guérison ne paraît pas pensée à long terme mais suggère l'idée d'une pause dans le combat avec les troubles. Aurélie définit la guérison par le fait que les médecins aient réussi à soigner sa dernière rechute en évitant une résection de la partie enflammée de son intestin. L'opération chirurgicale paraît faire appel à des représentations dangereuses, chargées d'anxiété.

« Oui et là je ne sais pas où c'est encore et pourtant ça fait un moment que c'est guéri. Je considère que je considère que je suis guérie parce que j'ai échappé à l'opération et que le traitement marche bien mais ouais je ne sais pas encore quand est-ce que ça peut m'éclater à la figure. » Aurélie, 29 ans.

6.3 Représentations des causes originaires de la maladie et des rechutes

Une très grande majorité des sujets de notre échantillon, établit des théories pour tenter de trouver un sens à l'apparition de la maladie et à la survenue imprévisible des rechutes. Ainsi, de nombreux patients émettent des hypothèses portant sur des facteurs pouvant expliquer l'activité de la pathologie. En fonction des sujets, ceux-ci paraissent dépendre aussi bien de variables extérieures que de variables dépendantes des sujets. Ainsi le niveau de stress perçu est fréquemment décrit par les patients comme cause principale de l'apparition de la maladie. A celui-ci s'ajoutent des facteurs génétiques, climatiques, le régime alimentaire ou encore l'hypothèse d'avoir été contaminé par un virus.

6.3.1 Les facteurs explicatifs de la maladie

Le facteur stress

Tous les patients émettant des théories sur les facteurs pouvant expliquer l'apparition de la maladie et des récives, évoquent le rôle joué par le stress. Dans leur discours, le stress paraît provenir de différentes sources et est fréquemment relié à des événements de vie. En effet, une forte majorité de patients fait le constat d'une exacerbation de leurs troubles face à un événement qualifié de stressant.

« Des fois je dis peut-être c'est le stress, quand je suis angoissée comme ça ou quelque chose. Et c'est vrai, c'est quand je suis angoissée, quand j'ai quelque chose, ça déclenche » Fatima, 53 ans.

Sans preuve scientifique, Stéphane comme Fatima associe stress et rechute en illustrant sa théorie par de multiples exemples. Pour lui, il ne fait aucun doute que le stress, qu'il soit aigu ou chronique, permet d'expliquer à lui seul les symptômes de la maladie. Il semble exister une perméabilité entre le corps et le psychisme, où chaque manifestation anxieuse résonne somatiquement.

« Le stress n'est pas une conséquence de la maladie hein, c'est l'inverse ! C'est que j'ai toujours été stressé [...] J'ai fait un feu sur mon terrain, l'autre fois le feu a fait de grandes flammes et face à ce moment d'incertitude, d'angoisse, de crainte de faire brûler les arbres du voisin, ben le temps d'aller chercher mon tuyau d'eau, boum physiquement ! Je le ressens physiquement ! » Stéphane, 52 ans.

C'est également l'impression qu'éprouve Caroline. Elle relie la présence de récives avec des événements de vie stressants. Sa croyance ne semble pas déterminée par un discours médical mais relève davantage de ses expériences. Elle constate en effet des réactions corporelles reliées aux événements stressants vécus. Elle remarque également un effet de réciprocité entre l'absence de stress perçue et l'amélioration de son état de santé.

« Pas le stress quotidien parce que je pense que je suis une grande stressée, mais euh des gros événements euh ouais...après peut être à tort parce que le professeur F y me dit qu'à priori non, mais euh...mais je sais qu'avec mon petit ami actuel, y'a eu des moments où ça clachait... et euh...on s'est séparé deux fois, les deux fois le lendemain, l'abcès est revenu. Alors, ça a peut-être rien à voir, mais voilà. Des douleurs abdo et je me vide et je...ben je me dis enfin comme par hasard quoi. C'est quand même bizarre que ça arrive pile à moment-là. Donc peut être que ça n'a strictement rien à voir et que ça serait arrivé si tout si tout allait bien, mais euh...je pense que ça joue. Pis là où je le vois c'est ben si quand je pars de l'autre côté du monde et que je suis en vacances, qu'y'a zéro stress, pas les soucis du boulot rien, que c'est que de la détente, de la découverte et machin, ben je suis vachement bien et ça se ressent ben sur mon état physique, j'ai l'impression d'être moins fatiguée, mes selles sont plus moulées. » Caroline, 31 ans

Le corps semble apparaître comme le témoin d'un état de stress devenu ingérable pour les sujets. Mise en lumière par ses dysfonctionnements il devient signifiant. Ainsi ce corps malade signe un trop plein, une impossibilité de gérer émotionnellement et psychiquement les événements auxquels sont confrontés les sujets. Un nombre important de patients exprime les limites imposées par ce corps sortant du silence. Pour Nassim, son corps est représenté comme un baromètre de son état de tension et paraît se faire porte-parole d'une rébellion contre la pression subie dans le cadre professionnel. A travers la menace d'une rechute, il paraît mettre en garde Nassim contre un niveau de stress trop important.

*« Ben je sais que quand je suis un peu stressé, ou quand on me met un peu la pression, ça m'énerve un peu et puis physiquement ça m'énerve un peu. C'est cette sensation justement après que la maladie est en train de se dégrader. »
Nassim, 34 ans.*

Corinne relie également l'activité de la maladie à un stress professionnel. Se disant harcelée, l'apparition de la maladie vient mettre en sens la souffrance psychique ressentie en lui donnant une réalité biologique, s'accompagnant de répercussions corporelles visibles. La maladie paraît l'ancrer dans un statut de victime.

« Alors ma maladie elle a été déclenchée par un harcèlement que j'ai eu au travail, que nous avons eu au travail [...] Ah oui pour moi ça vient des problèmes du travail ça c'est clair, parce que maintenant à chaque contrariété, à chaque problème que j'ai, ben ça joue sur ma santé. » Corinne, 45 ans

Un nombre important de patients remarque une exacerbation de leurs troubles lors de conflits avec leur entourage familial social ou professionnel. Martine justifie l'apparition de ses troubles par une hypothèse orientée vers le champ psychosomatique. Contrairement à Corinne pour qui l'apparition de la maladie est induite par une agression extérieure, Martine se représente comme la principale instigatrice de ses troubles. Elle se reproche de ne pas avoir réussi à extérioriser les pulsions agressives associées à différents points de conflits rencontrés dans sa vie. Elle pense alors avoir retourné ses pulsions contre elle-même.

« J'étais quelqu'un qui gardait beaucoup pour soi en fait et je pense que ça euh ... je ne sais pas moi on m'a toujours dit que c'était une maladie psychosomatique et je pense que ça euh c'est vrai ! Ouais c'est vrai que quand ça n'allait pas ou autre, je ne le disais pas forcément ou j'attendais que ça s'accumule un peu quoi. [...] Je me dis que oui à la place de retourner les choses contre ce qui me dérangeait à l'extérieur, je me suis attaquée moi-même. Des fois en y repensant je me dis que ça pourrait être ça oui. » Martine, 58 ans

Brigitte évoque également une certaine forme de contenance exercée par le corps. Elle explique une tendance à somatiser et insiste sur la zone du ventre comme un espace captant ses émotions et où se déplacent ses conflits psychiques.

« Je suis quelqu'un qui intériorise tout et voilà j'ai toujours été fragile du ventre. Donc euh je vais pas avoir vraiment de maux de tête ou des maux de dos ou de l'herpès ou j'en sais rien et qui se met à ... et ben moi c'est le ventre. » Brigitte, 53 ans.

Pour Patrice, son corps semble agir comme une instance, indépendante du psychisme, capable

de stopper son rythme de vie et de marquer un changement comportemental entre l'avant et l'après maladie. L'apparition de la maladie paraît revêtir une valeur salvatrice, puisqu'elle induit un réaménagement psychique chez le sujet destiné à lui offrir la possibilité de davantage s'écouter et prendre soin de lui.

« Ben si je m'énerve de toute façon c'est pas bon... c'est pas bon. Il faut que je reste calme. Ce qui m'a déclenché ça, je suis sûr que c'est les nerfs aussi. Le fait de ne pas m'écouter, le fait de manger un peu n'importe quoi, de toujours tirer sur la corde, de beaucoup travailler. Je pense que ça a joué. »
Patrice, 41 ans.

Les interrogations relatives à l'apparition de maladie et les éléments de réponses liés aux tensions subies paraissent représenter pour certains sujets une occasion de réaliser un bilan de sa vie antérieure. La maladie devient le symbole de vécus d'évènements de vie difficiles, inscrivant ceux-ci non seulement dans le psychisme des sujets mais également dans leur chair. Séverine explique avec une certaine forme de culpabilité, que sa maladie est sans doute la conséquence d'une problématique familiale lourde marquée par l'alcoolisme de son père. La quantité excessive de stress ressenti enfant se transforme selon elle en décompensation somatique à l'âge adulte. Par le biais de la maladie et de ses symptômes, elle évoque l'ensemble de son histoire infantile et tente d'élaborer certaines composantes de celle-ci.

« Faudrait que je vous parle de de de ma situation familiale parce que c'est intimement lié je pense. Donc j'étais petite. On n'avait pas diagnostiqué encore la maladie, mais j'étais très stressée par un père qui était très alcoolique, qui buvait de tout, c'était notoire, connu de tout le monde. Et donc j'avais de temps en temps des douleurs qui revenaient, des accès de fièvre, mais ma mère attendait, attendait... je sais pas que j'aie plus mal. Il m'a dit ça pourrait être un déclencheur parce que j'étais extrêmement stressée petite. D'abord j'avais très peur du père et j'avais peur de ma mère aussi. Je pense que quand il y a des coups comme ça important dans ma vie, je pense que le stress peut être un effet déclencheur de diarrhées, de douleurs, de de choses comme ça. Ca je l'ai remarqué. [...] Parce que j'ai l'impression ... je ne sais pas ... peut être une sorte de culpabilité dans tout ça, d'être la cause du mal. »
Séverine, 38 ans.

Le régime alimentaire

Plusieurs sujets évoquent la responsabilité de leur mode d'alimentation dans la survenue des crises. Ainsi la nourriture industrielle est fréquemment avancée pour expliquer l'apparition des épisodes de rechute. Cette croyance offre aux sujets des possibilités de mieux contrôler les récurrences à travers l'établissement d'un régime spécifique. Nathalie fait le rapprochement entre la surreprésentation de la maladie de Crohn dans les pays occidentalisés et la nourriture industrielle. Elle associe l'apparition de la maladie avec des aliments dont on connaît mal l'origine et les conditions de production. L'agent responsable de ses troubles revêt une valeur sociale et politique et la place en victime de la mondialisation.

« Au niveau alimentaire j'essaie de faire attention, je je j'essaie de pas trop manger industriel voilà, j'essaie de faire un maximum de chose moi-même, dans la mesure du possible parce que j'ai pas toujours le temps, mais... j'essaie maintenant de bannir toute la nourriture/je dis pas que je sais que les médecins pensent qu'il y a pas de source euh alimentaire dans le déclenchement de la maladie de crohn, mais bon je me dis quand même que c'est c'est pas pour rien que c'est dans les pays industrialisés où c'est une maladie qui est quand même développée. C'est aussi parce qu'on mange mal, on ne sait pas ce qu'on mange surtout. » Nathalie, 41 ans.

Pour d'autres sujets, l'apparition d'une récurrence est reliée à un aliment qualifié de néfaste pour leur santé, qu'il s'agit de bannir de leur alimentation. Ils effectuent un clivage entre les « bons » et les « mauvais » aliments.

« J'ai mangé ce qui ne fallait pas manger, à savoir des poivrons en salade et où j'ai fait une crise vraiment très forte. » Jacqueline, 74 ans.

Des facteurs génétiques

Presque un tiers des patients met en avant l'importance de prendre en considération le poids des facteurs génétiques dans l'apparition de la maladie de Crohn.

« Y'a une petite part génétique dans cette maladie » Christophe, 39 ans.

Comme Christophe, beaucoup de patients sont convaincus de la responsabilité de leur patrimoine génétique et ce même si aucun autre cas de maladie de Crohn n'est retrouvé au sein de la sphère familiale. L'absence de symptômes rencontrés chez les autres membres de la famille paraît soulever des questionnements chez les patients sur leur histoire familiale. A titre d'exemple, Nassim est profondément convaincu de l'origine génétique de sa maladie, néanmoins cette tentative de mise en sens paraît se fragiliser face à l'absence de cas similaires dans sa famille. La maladie chronique semble agir comme un instrument venant singulariser ce patient de son groupe familial. Il devient celui qui est différent et qui vient révéler l'expression génétique de ses aïeux engendrant pour l'ensemble des membres de la famille, une résonance fantasmatique.

« C'était plus la génétique, sur le site c'était plus la génétique. Donc automatiquement ça vient de mon père ou de ma mère. Après, je pense qu'il y a quelque chose qui m'a échappé, mais comment elle a pu sauter de génération en génération, mais euh sans que personne ne la développe et qu'elle atterrisse en moi, voilà scientifiquement j'aurais voulu savoir comment ça a pu... c'est difficile à dire. J'aurais bien voulu avoir ces réponses-là, mais bon. Je suis patient moi. » Nassim, 34 ans.

L'hypothèse de facteurs génétiques paraît renforcer la nécessité de faire corps avec sa famille. Ainsi, ces questionnements entraînent une relecture de l'ensemble des signes cliniques rencontrés au sein de la famille, relativement semblables à ceux du patient. En effet, plusieurs sujets mettent en avant la similarité de leurs troubles avec ceux présents chez un membre de la famille. Ils évoquent principalement des douleurs intestinales communes.

La croyance dans l'implication de la génétique dans la maladie de Crohn, paraît ouvrir une porte derrière laquelle se trouve l'ancêtre fantasmé portant la responsabilité de la maladie.

« Et il me disait « ah cousin, on a des maladies cousines, c'est étrange ». Et voilà donc mon cousin, et on pense ma grand-mère, elle est morte à 45 ans. Elle a eu sept enfants, la pauvre. Donc du coup il disait que c'étaient les

organes, mais moi je me demande si ce n'était pas les intestins. Ma mère mène sa petite enquête, pour se décharger elle dit « c'est pas moi c'est eux ». Alors moi ça me fait rire, je lui dis « oui oui tu as raison ». Mais son père est quand même mort d'un cancer des intestins hein. Donc bon on a des facteurs ++. Mais euh la grand-mère, elle avait des pustules sur le ventre, c'est mon père qui la soignait. Il y a eu une histoire familiale assez dure. C'est vrai que c'est lui qui la soignait.» Valérie, 41 ans.

Un virus

La cause virale est également avancée pour expliquer l'apparition de la maladie. Pour Stéphane, un virus non identifié encore pourrait être à l'origine du dysfonctionnement corporel. Les troubles somatiques découlent d'un agent biologique extérieur sur lequel il n'a pas de maîtrise. Néanmoins, cette théorie ouvre au niveau fantasmatique, des possibilités d'actions thérapeutiques futures pour combattre le virus. A ce jour cette supposition reste peu développée dans son discours, puisqu'il n'émet aucune hypothèse sur le mode de contamination.

« C'est peut être viral, un déclenchement viral » Stéphane, 52 ans.

Le climat

Pour Alexis, le principal agent responsable des rechutes de la maladie de Crohn est le climat. Originaire du sud de la France, il associe la survenue des rechutes avec le changement climatique lors de son arrivée à Lyon.

« Et j'ai même vu que c'était aussi climatique. Au niveau du climat. Et en plus moi j'aime pas du tout cette ville, Lyon et Vienne moi je ne peux pas parce qu'à la base moi je suis de Nice. Et en fait c'est depuis que je suis ici que je suis malade, enfin ça amplifie plus. » Alexis, 18 ans.

6.4 Représentations de soi-même en tant que patient atteint de la maladie de Crohn

La maladie paraît influencer la perception que les sujets se font d'eux-mêmes. En effet, en tant que patients, certains sont amenés à effectuer un réaménagement identitaire. Ainsi quelques patients décrivent l'impression que la maladie est ancrée en eux, voire définit leur identité. Pour d'autres en revanche, il semble compliqué de se représenter comme une personne « malade ». Le statut de « personne normale » paraît alors revendiqué.

6.4.1 Ne pas se percevoir comme un « sujet malade »

Un tiers des patients évoque l'impression de ne pas se sentir malade, sans pour autant dénier la présence de la maladie. En effet, en opposition à la figure du patient alité et douloureux, quelques sujets paraissent se représenter comme des sujets normaux, non malades. Certains patients dont l'impact de la maladie sur le quotidien est limité, semblent s'imaginer de la même façon qu'avant l'apparition de la maladie. L'image qu'ils se font d'eux-mêmes ne paraît pas avoir été bouleversée. Ils expriment un conflit entre la représentation attendue d'une personne malade et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Ils mettent en effet en avant l'absence de symptômes en phase de rémission et en conséquence le maintien de leurs activités quotidiennes.

« J'ai pas forcément l'impression d'être malade, je me sens pas comme quelqu'un de malade vraiment. » Nathalie, 42 ans.

Il paraît exister chez certains patients une rupture entre une représentation conscientisée d'être malade et la perception affective qui y est reliée. En effet, affects et représentations semblent dissociés. D'un point de vue affectif, quelques sujets ne parviennent pas à se sentir malade malgré leur conscience de se savoir malade. Tout comme Nathalie, Sandrine ne se reconnaît pas comme sujet malade. La présence de ses précédentes rechutes, ne semble pas influencer sur l'établissement d'une nouvelle identité ; « celle de malade chronique ». En conséquence, on voit apparaître chez Sandrine une difficulté à présenter la maladie à son entourage en lien avec l'impossibilité de se considérer comme directement concernée par la maladie de Crohn.

« Mais à la limite ce qu'il y a de bizarre, c'est que je ne me sens pas malade. Mais comme je vais aussi... Je... ben je ne me sens pas malade de la maladie de Crohn, alors je me dis si encore j'avais... [...] En fait, j'ai l'impression de parler à ma fille de choses que je n'ai pas. Alors quand je suis en période de crise, je ne dis pas, mais des fois on me dit « Ta maladie ? Tes intestins ? » Ben ça va quoi. Et ouais ma fille du coup j'ai l'impression de lui parler d'une maladie qui est un peu inexistante. » Sandrine, 40 ans

Chez certains sujets, la façon dont ils se représentent en tant que porteur de la maladie de Crohn, paraît varier en fonction de l'activité des troubles. Dès lors, certaines dimensions identitaires paraissent mouvantes et interchangeables en fonction des phases de récurrences ou de rémissions. Brigitte, en rémission se revendique comme une personne normale.

« Parce que là moi maintenant je suis vraiment quelqu'un de normal hein [...] Je m'en fiche pour l'instant j'ai peut-être eu des abcès, mais là je suis quelqu'un de normal quoi. » Brigitte, 53 ans.

6.4.2 La maladie comme composante identitaire

Pour d'autres patients, la maladie apparaît une composante intégrante de soi-même. En effet, elle est décrite par quelques sujets comme représentant une partie indissociable d'eux-mêmes. Cette incorporation paraît venir participer à l'établissement d'une définition venant caractériser les sujets. Elle devient un objet qui vient bouleverser leurs repères identitaires et qui les oblige à se réinventer. La confrontation à ce nouvel événement de vie qu'est la maladie, motive Léa à opérer des transformations au niveau de ses aspirations personnelles afin de mieux réussir à s'adapter à la pathologie. Elle se perçoit comme changée et insiste sur son impression de se redécouvrir. En pleine mutation identitaire, elle nous fait part avec étonnement de cette étrangeté ressentie au contact d'elle-même, qui ne semble pas dépourvue d'affects anxieux. Convaincue de la pertinence d'une remise en question à ce stade de sa vie, elle souhaiterait pouvoir élaborer auprès d'un professionnel, ce réaménagement identitaire.

« Et puis bizarrement depuis deux mois, je me suis beaucoup remise en question et euh aujourd'hui j'ai l'impression que je suis en train de faire le travail inverse et je pense que j'ai vraiment besoin de rencontrer quelqu'un et de discuter de ça, parce qu'aujourd'hui j'ai plutôt l'impression de connaître une nouvelle moi (rire) c'est un peu compliqué ce que je dis, et euh bizarrement je pense que j'aurai envie aujourd'hui de passer carrément à autre chose. Pourquoi... parce que je me suis rendue compte au fil des mois, que de vouloir persister à être celle que j'étais avant et que j'ai toujours été, ben ça me fait beaucoup plus souffrir que de me dire ben demain je peux être capable d'être quelqu'un d'autre en fait. Et je pense aujourd'hui c'est même plus un échec, c'est une nécessité. » Léa, 31 ans

Pour d'autres patients comme Nicolas, ces mutations identitaires paraissent déjà avoir été établies. La construction de son quotidien a été modifiée en rapport à la maladie et il décrit une planification de sa vie orientée sur celle-ci. La maladie paraît le protéger de son inhibition d'action à travers les contraintes qu'elles lui posent. Elle semble être considérée comme un tuteur à partir duquel le patient s'est construit. Dans l'ambivalence, il souhaite sa disparition tout en appréhendant ses réactions futures si elle se dissipe. Il imagine ressentir un sentiment de vide, une angoisse de séparation, comme si il devait se couper d'une partie de lui-même.

« Mais en même temps, ça m'est arrivé d'avoir la réflexion, si on me dit on trouve un truc et on m'enlève la maladie, je pense que ça peut aussi me perturber, parce que vivre dix ans, comme ça sur ce schéma de vie, sur ce schéma psychologique, c'est comme ben ouais je sais pas des gens on leur enlève quelque chose d'important dans leur vie, ben ils sont complètement déstabilisés quoi. Qu'importe que ce soit, un proche qui décède, ou on change de boulot, on change complètement de copine, voilà je pense que c'est un peu pareil, on change tout un pan de la vie, c'est assez déstabilisant. Et après de se retrouver dans la situation où on pourrait dire, ben vas-y y'a plus rien qui te retient, pourquoi tu ne le fais pas. Et ben je ne sais pas, mais je ne le fais pas quoi. Un blocage qui disparaît et qui reste ancré en soi. [...] On se construit là-dessus et si on enlève l'échafaudage qu'on a construit pour ça,

c'est un peu... mais bien sûr que j'ai envie que ça s'arrête, mais je ne sais pas comment est-ce que ça peut se passer. » Nicolas, 27 ans.

6.5 Représentations des symptômes de la maladie de Crohn

La maladie de Crohn donne lieu à diverses représentations conscientes et inconscientes dans le discours des sujets rencontrés pouvant traduire la présence d'angoisses archaïques de liquéfaction, dévoration et morcellement. Ainsi, ils soulèvent des représentations liées au champ lexical de la coupure, des perforations où dedans et dehors paraissent se confondre.

6.5.1 Un fantasme de se vider

Certains sujets insistent sur leur impossibilité à retenir leurs fluides corporels. Ce défaut de contenance vécu dans beaucoup de cas comme assez violent pour les patients, donne lieu à des représentations centrées sur une effraction des limites entre dedans et dehors. Cette impossible rétention nous donne à voir un mélange où se confondent matières fécales et sang et où semble primer une angoisse de se vider du contenu liquide de son corps.

« Je me suis vidée » Sandrine, 40 ans

« Je suis rentrée à l'hôpital parce que je saignais je n'arrivais plus à rien garder. » Martine, 58 ans

6.5.2 Un fantasme de compression

Pour certains l'intestin est représenté comme devenant supporter une charge lourde. Cette image de devoir porter un poids, semble traduire la difficulté à supporter la gêne physique exercée par la maladie et induit un ressenti de fatigue et de lassitude. En effet, certains patients paraissent signifier la pression ressentie somatiquement qui semble faire écho à une pression d'ordre davantage psychologique.

« *Ça pèse sur mon ventre quoi en gros* » Florence, 39 ans.

« *Donc ça serre l'intestin* » Valérie, 41 ans.

6.5.3 Un fantasme d'explosion

D'autres patients mettent en place des fantasmes relatifs à une explosion pour évoquer le vécu des symptômes lors d'un épisode de récurrence. En opposition aux phases fréquentes de constipation décrites par les sujets, ces représentations fantasmatisques paraissent ici traduire les conséquences d'un excès de tensions internes.

« *Quand ça a pété à l'intérieur.* » Bruno, 44 ans

A travers ces perceptions nous retrouvons dans le discours des patients la présence de signes cliniques orientés vers une angoisse de morcellement. A titre d'exemple, Vanessa verbalise ses fantasmes d'éclatement corporels. Elle se représente les répercussions de sa symptomatologie comme une désintégration violente de ses organes.

« *Ça avait tout éclaté.* » Vanessa, 36 ans

6.5.4 Un fantasme d'être perforé et cisailé

Des signes d'angoisse de morcellement paraissent se manifester également autour de fantasmes liés à la perforation. Pour quelques patients comme Séverine, l'intestin semble se trouer, se percer. On retrouve également ces fantasmes de perforation projetés plus généralement sur la maladie.

« *Donc je perfore mon intestin* » Séverine, 38 ans

Certaines représentations fantasmatisques sont également centrées sur l'impression d'être tailladé, cisailé. Celles-ci apparaissent fortement chargées pulsionnellement. Elles suggèrent l'idée de plaies, d'entailles ou de coupures corporelles longues et profondes.

« *C'est pour pas que ça me taillade quoi.* » Patrice, 41 ans.

6.5.5 Un fantasme de dévoration

La zone corporelle sur laquelle se fixent les symptômes somatiques, paraît réactiver des fantasmes archaïques de dévoration. En effet l'oralité est ici très mobilisée dans les représentations des sujets. La maladie devient celle qui attaque le patient, qui le grignote progressivement et qui l'absorbe lentement.

« La maladie qui me ronge entre guillemets. » Florence, 39 ans.

Brigitte exprime également des représentations suggérant l'idée d'être dévorée. Cet ennemi invisible détruit progressivement de l'intérieur la patiente et la confronte à l'image d'un grand vide.

« Ça m'a mangé de l'intérieur. » Brigitte, 53 ans.

Pour Valérie, la maladie ne se limite pas à attaquer un territoire somatique localisé sur la zone intestinale. Elle prive la patiente du droit de vivre sa vie et des sources de plaisirs qui peuvent y être associées. La maladie apparaît comme avide de l'ensemble de ses désirs.

« Ça bouffe ma vie quand même. » Valérie, 41 ans.

6.5.6 Un fantasme de décomposition

De rares patients se représentent leur intestin comme un organe qui se décompose et qui pourrit. L'intégrité de l'organe est menacée. L'aspect de celui-ci est fantasmatiquement nécrosé sous l'action d'un agent extérieur toxique et semble susciter le dégoût. Cette image soulève également une dégradation lente de l'organe qui amène progressivement à l'idée de la mort de celui-ci et du sujet.

« Et comme c'était tout pourri, ils m'ont enlevé un mètre d'intestin et trente centimètres d'intestin grêle. » Patrice, 41 ans.

En résumé, à l'issue de notre analyse, nous avons retrouvé plusieurs thématiques abordant les représentations de la maladie, de soi et des traitements.

Concernant les traitements, la prise quotidienne de ceux-ci suscite de l'inquiétude chez les patients qui les considèrent comme une autre source de danger, de par leurs effets secondaires possibles. De plus, leur efficacité et posologie sont fréquemment remises en question par les patients. Néanmoins, ils apparaissent également comme un allié et comme le prolongement de la figure médicale. Ils rassurent les patients et leur offrent la possibilité d'exercer un contrôle de la maladie et de leur corps.

L'ensemble des patients perçoit leur maladie comme chronique, c'est-à-dire comme non guérissable à ce stade des avancées cliniques. L'idée de la guérison n'est toutefois pas uniquement relative à la maladie de Crohn en général mais peut s'appliquer aux épisodes de rechute. Dans cette perspective, les patients se déclarent guéris jusqu'à une éventuelle récurrence. Quelques facteurs étiologiques sont avancés par les sujets pour tenter de mettre en sens l'apparition des rechutes et de la maladie. Le facteur le plus communément avancé est le stress dans sa dimension aussi bien structurelle que dispositionnelle. D'autres facteurs sont également mis en évidence comme l'alimentation, la génétique, le climat ou un virus.

La maladie paraît modifier les représentations que les patients se font d'eux-mêmes. Pourtant, un tiers des patients déclare ne pas se représenter comme une personne malade, mais plutôt comme une personne normale. L'état de rémission paraît accentuer ce phénomène. Pour d'autres la maladie est vécue comme une instance à partir de laquelle les sujets se sont construits.

Une dernière thématique aborde les représentations des symptômes de la maladie. Celles-ci soulèvent des fantasmes de se vider, d'être compressé, d'être perforé, cisailé, ainsi que des fantasmes d'explosion, de dévoration ou décomposition.

Les entretiens de recherche ont été conduits dans une visée exploratoire. À partir d'un canevas d'entretien très ouvert, nous avons pu analyser les principales thématiques du vécu de la maladie, de son histoire mais également du vécu de la relation médicale. La mise en récit du vécu de la maladie dans une perspective diachronique ainsi que le niveau d'ouverture de notre canevas est à notre sens, responsable de l'étendue du codage thématique.

Nous souhaitons à présent discuter ces thématiques, en mettant en évidence trois phénomènes interprétatifs. Ceux-ci découlent du croisement des sous thématiques à travers l'ensemble des grandes thématiques analysées.

7. Phénomènes interprétatifs retrouvés à l'issue du croisement des thématiques

L'analyse thématique réalisée auprès des patients de notre échantillon, nous a permis de mieux appréhender l'histoire des sujets en rapport à leur maladie de Crohn ainsi que le vécu subjectif actuel de celle-ci. Cette analyse a également favorisé notre compréhension des stratégies défensives mises en place par les patients ainsi que des représentations conscientes et inconscientes relatives à la pathologie. Nous avons en dernier lieu pu caractériser la qualité des relations unissant médecins et patients. En nous appuyant sur les différentes thématiques rencontrées¹⁰, nous allons à présent tenter de faire émerger une série de phénomènes nous permettant de mieux comprendre les enjeux de la rechute et de la maladie de Crohn pour les patients.

7.1 La rechute : le temps d'élaboration psychique de la maladie

La chronicité de la maladie induit pour les patients une alternance entre phases de rechute et de rémission. Cette caractéristique de la maladie de Crohn ne semble pourtant pas s'imposer d'emblée pour les sujets. Si elle a pu être verbalisée durant le temps de l'annonce par le corps médical, elle ne semble pas de fait être entendue par l'ensemble des sujets. L'annonce d'une maladie correspond pour Fischer (2008) au moment où tout bascule ; « *c'est l'entrée dans une autre vie* » (p 8). En effet, l'apparition de la maladie marque la fin du sentiment d'être invulnérable. Cette défense au préalable opérante chez le sujet non malade s'est construite sur l'illusion que le malheur ne pouvait toucher qu'autrui, et quand bien même il porterait sur soi, nous aurions certainement assez de forces pour y faire face. La maladie agit alors comme une désillusion puisqu'elle confronte le sujet à une image de lui-même devenue vulnérable.

Cette nouvelle réalité peut rapidement être considérée comme un véritable choc. Elle devient insoutenable puisqu'elle le confronte à l'impensable de sa propre mort, pouvant donner lieu comme nous le verrons ultérieurement à des traumatismes psychiques. L'annonce marque alors

¹⁰ Au fur à mesure de notre exposé, nous insérons des renvois aux thématiques discutées afin que le lecteur puisse s'y référer dans la partie « présentation des résultats qualitatifs ».

un arrêt brutal du cours de la vie. Ainsi pour Fischer (2008, p17) « *La vie d'avant s'arrête et une tout autre vie commence.* ». De par son caractère effractant et sidérant, l'annonce de la maladie peut être vécue comme un véritable choc, bloquant les capacités réflexives des patients (Célérier, 2003). L'événement traumatique matérialisé par l'annonce engendre un sentiment d'effroi chez le sujet et vient marquer la fin de l'illusion d'immortalité (Lebigot, 2005). Le traumatisme psychique abordé à partir du contexte médical n'a pas été fréquemment évoqué dans la littérature (Chahraoui, 2014) pourtant il se retrouve dans notre clinique. En effet, un nombre important de patients décrit l'incompréhension et les angoisses de mort ressentis au moment de l'annonce diagnostique. Le discours médical souvent décrit comme peu intelligible par les patients rencontrés, ne leur permet pas de se représenter la maladie à partir de signifiants capables de mettre en sens leur expérience. A titre d'exemple, nous avons pu voir que dans les premiers temps, la maladie a souvent été nommée par les patients comme un « truc ». Devant l'incompréhension, l'angoisse ressentie et l'effondrement des repères corporels à ce moment précis, certains sujets préfèrent mettre en place des stratégies défensives basées sur l'évitement. D'autres s'enferment dans une dénégation de la maladie s'accompagnant d'une dépersonnalisation (Pujol, 2011). Ce n'est que lors de la réapparition de la maladie à travers un épisode de rechute violente que celle-ci paraît retrouver une place centrale dans la vie du sujet.

A partir des entretiens que nous avons conduits, nous formulons l'hypothèse que ce qui n'a pu être élaboré à l'annonce de la maladie, se rejoue lors d'un épisode de rechute. Ainsi l'annonce de la maladie comprend des potentialités traumatiques, qui se retrouvent dans le vécu de la rechute. Cette dernière paraît alors donner lieu à un vécu dépressif et/ou post traumatique qui marque l'entrée du patient dans la maladie et l'amène progressivement à une élaboration, une reconstruction narcissique et une remobilisation vers le système de soin.

7.1.1 Le traumatisme de la rechute

La rechute paraît être vécue très inégalement par les sujets. En effet, certains patients ont pu être en mesure de l'anticiper, pour d'autres elle marque un véritable choc dans leur histoire de la maladie. Cette variabilité paraît découler du vécu de l'annonce de la pathologie.

Il convient dans un premier temps de distinguer les différents contextes desquels résulte l'annonce diagnostic. Dans certains cas, elle est déjà amorcée par le patient qui devant de fortes

douleurs abdominales, s'inquiète et tente par lui-même de mettre du sens sur les dysfonctionnements corporels. L'annonce de la maladie semble apparaître dans ce cas comme un véritable soulagement puisqu'elle permet d'identifier l'origine des troubles (*cf : soulagement à l'annonce*). Pour d'autres patients, l'entrée dans la maladie s'effectue par l'apparition violente des troubles entraînant une hospitalisation d'urgence. C'est dans ce contexte que nous allons à présent nous situer.

Lors de cette première rencontre avec la maladie, la demande des patients revient à calmer la crise et cesser la manifestation des symptômes. La maladie est assimilée à un trouble aigu qu'il convient de stopper dans l'urgence. En conséquence, l'annonce de la chronicité de la pathologie ne semble pouvoir être intégrée par certains sujets qui restent fixés sur la prise en charge de la crise présente. A posteriori, plusieurs patients relatent l'incompréhension liée à cet épisode. Ils reviennent sur le manque d'explications reçues, l'angoisse ressentie ainsi que sur leurs impressions de solitude et d'irréalité. Plusieurs patients relatent une forme d'insouciance et se reprochent alors de ne pas avoir pris suffisamment au sérieux la gravité de leur pathologie durant cette période (*cf : déni de la maladie*).

Une fois cette première crise résolue, beaucoup insistent sur leur volonté de ne pas prendre en compte la maladie dans leurs activités quotidiennes. Ils savent au fond d'eux-mêmes qu'ils sont malades, mais dispensent toute leur énergie pour retrouver la sécurité de leur quotidien. Etrangères aux patients, la survenue de futures nouvelles crises paraît être une idée abstraite et lointaine. Retrouvant un état de bien être somatique en phase de rémission, quelques patients soulignent l'inutilité perçue à cette époque de poursuivre un suivi médical, animés par le désir d'éloigner la maladie et de poursuivre leur vie d'avant la crise.

Toutefois, la survenue d'une nouvelle crise vient sortir les patients de l'état de dénégarion, voire de déni dans lequel ils s'étaient réfugiés. Non préparés à celle-ci, la rechute vient bouleverser l'aménagement défensif des sujets et les confronte au caractère immuable de la chronicité. Elle agit alors comme un principe de réalité et amène les sujets à repenser la maladie mais également leur identité. Cette nouvelle rechute est très souvent décrite comme encore plus violente que la crise originare. Elle est vécue comme un choc et semble sidérer les patients dans leur capacité à élaborer. Elle paraît plonger ces patients dans un vécu d'effroi, rendant toutes défenses inopérantes (Freud, 1920). Au moment de la rechute, nous retrouvons les phénomènes de déréalisation associés à l'annonce dans la littérature.

La survenue de cette rechute devient traumatique pour certains sujets en ravivant des angoisses de mort vécue à l'annonce. Elle bouleverse leur homéostasie aussi bien somatique que psychique et fait voler en éclats leurs repères et assises narcissiques. Elle agit comme une blessure narcissique, en marquant la différence existante entre le patient et autrui. Le rapport à soi est bouleversé, et le moi du patient se clive (Pujol, 2011). Les limites entre dedans et dehors s'effritent et perdent de leur contenance. L'appareil psychique ne paraît plus en mesure de gérer l'accumulation des excitations pulsionnelles, devant « *des excitations externes assez fortes pour faire des effractions dans le pare-excitations.* » (Freud, 1920, p78).

La rechute amène le patient à une nouvelle hospitalisation en soins intensifs ou en réanimation, en fonction de la gravité de la récurrence. C'est notamment ces hospitalisations, qui rendent visible l'effondrement psychique chez divers patients, signant selon notre hypothèse, la véritable entrée dans la maladie. Ainsi les éléments qui n'ont pu être élaborés lors de l'annonce diagnostique semblent ressurgir, plaçant les patients dans une profonde détresse. Cette confrontation à la mort par le biais de la récurrence entraîne une incapacité à relier l'image traumatique à des représentations et ainsi complique considérablement le travail d'élaboration. Dans ce contexte, la sphère identitaire est mise en péril par l'absence de communication médicale sur la santé des patients, l'absence de désirs et l'éloignement d'avec les proches (Spoljar, 2005).

Grosclaude (2009) décrit le processus traumatique induit par l'hospitalisation en réanimation. Celle-ci engendre pour de nombreux patients une déstructuration identitaire en venant faire ressurgir un imaginaire archaïque. Le patient est alors confronté à un autre univers symbolique, que Grosclaude qualifie de « psychotiforme » puisqu'il dévoile des productions imaginaires psychotiques. L'hospitalisation vient marquer une rupture car elle soulève des angoisses de persécution et de dislocation dans le Moi. Ainsi c'est tout l'environnement médical qui véhicule des images de « boucherie ». Dans la nécessité d'assurer la survie du patient, appareils médicaux et corps du malade ne font plus qu'un. « Composantes matérielle et corporelle sont indifférenciées ». Les sujets se trouvent alors sous le joug de représentations contradictoires. D'une part l'équipement médical est vécu comme persécuteur et d'autre part il assure en connexion au corps du patient sa propre survie. Maintenu en vie par la technicité des outils, l'imaginaire du patient régresse vers un statut fœtal qui vient apparaître comme sécurisant. Toutefois cette régression se présente comme un processus particulièrement anxiogène puisqu'elle immobilise momentanément le corps du sujet et le soumet à l'agressivité des interventions. Avec la suite de l'amélioration de leur état de santé, cet épisode régressif devient vite oublié par les patients. Ce phénomène nommé « *trou réa* » par Grosclaude (2015) entraîne

une difficulté importante à reprendre le cours de sa vie consciente en intégrant cet épisode où le psychisme a fait l'expérience d'un fonctionnement archaïque.

L'agressivité est souvent déplacée sur la figure du soignant, à qui peut être attribuée la surprise de la rechute (*cf* : *hostilité envers un médecin disqualifié*). Ce phénomène est reporté dans la clinique du cancer. En lien avec l'épisode de récurrence du cancer, le patient exprime une déception quant à son accompagnement thérapeutique. Il reproche au médecin son impuissance (Espié, 2005). Certains patients atteints de la maladie de Crohn, verbalisent cette déception à travers leur sentiment d'avoir été trahis par leur médecin. Ils utilisent cet épisode de rechute pour souligner l'incompétence de leur praticien.

A la suite de cette expérience désobjectivante, certains patients atteints de la maladie de Crohn paraissent alors s'enliser dans un vécu post traumatique de cette dernière rechute. L'image traumatique de ce corps défaillant ne cesse de rejaillir et entraîne une sidération de la pensée. Prisonniers, plusieurs patients expliquent une reviviscence constante de l'événement et des circonstances dans lesquelles celui-ci est apparu. La maladie devient omniprésente et source de fascination. Elle semble représenter le principal objet d'investissement du sujet, qui délaisse aussi bien ses activités sociales que lui-même (*cf* : *vécu émotionnel passé de la maladie*). Répétant inlassablement les scénarios qui auraient pu leur permettre d'éviter la gravité de cette récurrence, ils témoignent d'un vécu marqué par la honte, la culpabilité et les auto-reproches. Craignant la survenue d'une nouvelle rechute, le corps apparaît comme étranger et persécuteur. Un clivage du moi semble s'opérer. Le sujet est alors pris dans une auto observation, ne parvenant pas à traiter la quantité d'excitations pulsionnelles qu'il reçoit (Brockman, 2013). En conséquence, les patients que nous avons rencontrés expriment leurs impressions de ne plus se reconnaître et témoignent d'une perte de contact avec eux-mêmes. Ils se vivent alors comme spectateur d'eux-mêmes.

7.1.2 Un temps de mise en sens de la maladie et une inscription dans un parcours de soin

Si la rechute est vécue comme un véritable choc pour les patients n'ayant pu l'anticiper à la suite de l'annonce diagnostique, tous ne manifestent pas pour autant un vécu de stress post traumatique. Cependant, à la suite de cet épisode de rechute l'idée d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de sa tête, se renforce. D'autres représentations psychiques liées à la

maladie de Crohn émergent. La douleur somatique se transforme progressivement en douleur psychique. A cet instant les patients sont en mesure de faire face aux différentes pertes. Il devient alors possible de mettre des mots sur les éprouvés corporels. Pour Pujol (2011) l'atteinte de sa propre imago est inévitable mais il s'agit d'une étape par laquelle le sujet doit passer pour amorcer sa propre reconstruction narcissique qui sera effectuée par une élaboration imaginaire des organes malades en questionnant l'image du corps du sujet et en permettant une distinction entre soma et psychée (Winnicott, 1949). L'enjeu pour les patients va être de réussir à combler ce « manque de soi », moteur de désir (Winnicott, 1949, p271). A la suite de la rechute, on voit apparaître diverses tentatives de représentations corporelles qui n'avaient pu émerger jusqu'alors.

La réapparition de la maladie à travers la rechute offre l'opportunité aux patients de mettre en mots également leurs ressentis émotionnels. Dès lors des affects dépressifs peuvent émerger. Les patients racontent l'atteinte narcissique vécue et les difficultés associées au travail de renoncement. Le constat des conséquences d'une nouvelle rechute, modifie les représentations de la maladie. Elle n'apparaît plus comme un phénomène aigu mais davantage comme une entité dont on ne peut se soustraire et avec laquelle il faut s'efforcer de composer tout au long de sa vie. Avec la rechute, nous voyons apparaître le début d'un travail d'élaboration et de mise en sens des expériences des patients, relançant le travail de la maladie (Pédinielli 1994). De là, la pathologie s'inscrit dans la vie du patient, qui fait le choix de mobiliser ou non son entourage pour se sentir soutenu. D'un vécu individuel, on constate au fur et à mesure que la maladie est vécue dans la relation à l'autre. Elle devient alors pour certains une source de honte marquant la différence entre soi et autrui.

La prise en compte de la gravité de la maladie et l'état de vulnérabilité dans lesquels ils se trouvent, semblent remobiliser les patients vers la mise en place d'un suivi thérapeutique régulier. Ainsi, pour contrer l'angoisse relative à la survenue d'une nouvelle récurrence ou des angoisses hypocondriaques, les patients évoquent le besoin de se sentir sécurisés par leur prise en charge. Parallèlement au temps d'élaboration sur la maladie, on remarque une élaboration sur leur suivi médical en cours. Les critiques adressées au corps médical signent une reprise de contrôle des sujets vers le fait de prendre soin de soi. Conscient du risque qu'ils encourent, ils souhaitent s'investir ou même s'inscrire dans un parcours de soin. Les équipes médicales mises entre parenthèses durant le temps de rémission retrouvent une place centrale dans la vie des patients, quitte parfois à en devenir dépendants.

Afin d'illustrer les enjeux de la rechute dans la maladie de Crohn, nous allons vous présenter le cas clinique de Sophia en croisant les données issues des questionnaires, de l'entretien clinique et de la passation du Rorschach.

Sophia : quand le corps devient cet étrange persécuteur

Sophia¹¹ est une jeune femme de 36 ans, mariée et mère d'un enfant âgé de 7 ans et demi. Sa maladie de Crohn s'est déclarée à l'âge de 19 ans. Malade depuis 13 ans lors de notre rencontre, elle présente une forme assez sévère de la maladie de Crohn, puisque sa dernière rechute a nécessité une résection de la partie enflammée de l'intestin. La fréquence des récurrences de la maladie est évaluée comme modérée par l'équipe médicale qui la suit. Durant la période de la recherche, Sophia n'a pas présenté de rechute de la maladie.

Lorsqu'elle se présente à l'entretien, Sophia a une apparence assez frêle. Elle s'installe dans la pièce, souriante et semble attendre timidement que nous prenions la parole. Elle se montre volontaire et présente un bon contact. Sophia explique son engagement dans l'étude par la volonté d'améliorer son état de santé et de faire avancer la recherche tant pour elle que pour les autres patients. Elle nous précise que c'est la première fois qu'on lui offre un espace de parole pour parler de sa maladie. Elle nous dira ne pas l'évoquer avec son entourage soit parce qu'elle ne trouve personne autour d'elle à qui en parler, soit parce que cela la fait pleurer trop rapidement. Sophia présente de bonnes capacités de verbalisation. Elle évoque avec beaucoup d'émotion son parcours quant à la maladie.

« J'étais un peu perdue, tout ce qu'on me disait de pas faire je le faisais »

Sophia insiste dès les premiers temps de la rencontre, sur ses ressentis suite à l'annonce diagnostique de la maladie. Elle raconte s'être sentie perdue et plongée dans une totale incompréhension. La maladie ne semble pas avoir pris sens pour Sophia, qui en conséquence, n'a pas modifié son quotidien. En effet, en réaction à l'annonce, l'énergie de Sophia est investie dans le maintien d'une vie normale aussi bien dans ses activités professionnelles que

¹¹ Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Sophia est présenté en annexe 6

personnelles. Ne se percevant pas comme un sujet malade, elle minimise le risque d'une rechute.

Dans les premiers temps, Sophia s'isole pour vivre la maladie. Sophia évoque un vécu de honte quant à ses troubles. Elle met en place des stratégies d'évitement visant à l'évoquer au minima et veille à surtout ne pas y penser. Aujourd'hui elle justifie son comportement par la peur d'être stigmatisée et jugée. Sa volonté première était de ne surtout pas endosser un rôle de victime vis-à-vis de son entourage. Si ses peurs sont davantage énoncées en rapport avec les premiers de temps de sa maladie, elles semblent pour autant, toujours actuelles pour Sophia qui se sent incomprise par son environnement. Au vu de ses scores au SSQ6, Sophia présente très peu de personnes ressources pouvant lui apporter un soutien social émotionnel. De plus elle paraît peu satisfaite du soutien qu'elle reçoit.

La maladie apparaît alors comme un sujet tabou, qu'il faut taire et masquer même lorsque les répercussions physiques de celles-ci sont visibles.

La patiente évoque également la gêne qu'elle dit avoir décelée chez le praticien, lors de ses questions au sujet de la gravité de la maladie. Un sentiment de trahison au niveau médical perdure à ce jour. Elle émet une critique négative quant au discours tenu par son médecin, qui a selon elle, beaucoup trop minimisé les répercussions de la maladie. Elle lui reproche a posteriori de l'avoir protégé en lui cachant la réalité de la maladie. Pour Sophia, le discours médical qu'elle a reçu à l'annonce participe au fait qu'elle n'ait pu réussir à prendre conscience rapidement de la gravité de sa pathologie.

« Le jour où vraiment j'ai eu l'opération là j'ai eu la péritonite, là c'était le réveil. Dix ans après c'était le réveil : oui j'ai un sérieux problème »

Dix ans après l'annonce de la maladie, Sophia présente une rechute de la maladie. N'ayant pas été à l'écoute des signes annonciateurs de cette récurrence, des complications ont entraîné une péritonite qui a nécessité une prise en charge dans un service de réanimation. À partir de cet épisode, la maladie n'est plus déniée, mais personnifiée. La maladie auparavant silencieuse devient celle qui trahit, en menaçant la vie de la patiente.

Elle se revoit hospitalisée, à bout de force, assommée par les traitements, ne réussissant plus à parler. A partir de cet épisode de rechute, la maladie semble véritablement s'inscrire dans l'histoire de la patiente. Elle raconte le véritable choc ressenti et la rupture entre l'avant et l'après rechute.

Depuis, l'incertitude de la rechute est omniprésente dans la vie de la patiente. Cette contamination de la pensée semble trouver son origine dans les répercussions psychologiques de son hospitalisation en service de réanimation. Une nouvelle rechute de la maladie ne semble se concevoir uniquement comme ayant les mêmes conséquences dramatiques que la précédente. En effet, Sophia évoque, en pleurs, cet événement a sensé, dont les conséquences apparaissent comme traumatiques. Elle ne parvient pas à se détacher de l'angoisse de mort ressentie lors de l'hospitalisation ayant peur de « laisser tout le monde en plan ». A travers divers scénarios dans lesquels la patiente corrige ses actions passées, Sophia ne cesse de revivre l'hospitalisation qui peut être assimilée à ce que Freud et Breuer (1892) nomment « un corps étranger interne ». En effet, ce « corps étranger » s'inscrit durablement dans son psychisme. Il s'y est « installé, imposant territorialement sa présence et sa loi. » (Sibertin-Blanc et Vidailhet, 2003, p5). Sophia soulève la forte culpabilité qui y est associée en se blâmant sur son insouciance passée quant à la gestion de la maladie. Sophia évoque également des troubles du sommeil liés à des réveils nocturnes, auxquels elle répond par une consommation de cannabis destinée à l'apaiser. De plus, elle insiste sur son manque d'intérêt lors des activités réalisées en famille, ainsi que sur l'impression tenace que l'événement va se reproduire. Elle fait alors le choix de ne plus partir en vacances afin de maintenir une proximité avec son domicile. Sa qualité de vie est faible et on retrouve à l'échelle SCL90-r cet état de détresse avec des scores pathologiques pour les indices de somatisation, d'anxiété et pour la dimension traits psychotiques à entendre comme une aliénation interpersonnelle légère. Cet état de détresse psychologique paraît durer dans le temps puisque les scores au GHQ12 ne sont pas pathologiques.

Au vu de ses résultats au questionnaire Machrostresseur, elle paraît très sensible au stress découlant des répercussions physiques et de la diminution des ressources induites par la maladie. Sophia semble stressée par l'idée de combattre en permanence la maladie en faisant attention à ses comportements et en faisant attention aux effets secondaires des traitements. De plus les modifications et altérations corporelles sont également source de stress tout comme la présence de malaises et de crises douloureuses. La difficulté de tenir des rôles familiaux, la remise en question des projets et l'idée de dépendance aux autres sont également des éléments susceptibles d'augmenter ce niveau de stress.

La patiente appréhende les visites au centre hospitalier, qui lui font revivre sa dernière hospitalisation.

Sophia insiste là encore sur la peur qu'elle ressent en se rendant dans le service de gastroentérologie tout en étant consciente de la qualité de son suivi si elle était plus compliante aux soins. Cette peur apparaît comme incontrôlable. Elle évoque une visite médicale où elle a été confrontée à la détresse d'une famille maghrébine accompagnant leur fils vers la mort. En s'identifiant à cette situation, elle nous fait part de la tristesse ressentie à ce moment et utilise cet événement comme un exemple supplémentaire destiné à nous démontrer l'association faite entre l'hôpital et la mort.

Cet envahissement des conflits psychiques sur les processus de pensée est repérable au Rorschach. Le nombre de réponses est faible (N=12). Le type d'appréhension des planches est peu varié et l'on constate peu d'élaboration autour des réponses dont beaucoup restent vagues. De plus le G% est nettement supérieur aux normes et peut traduire une pensée peu dynamique. L'implication projective paraît éprouvante pour Sophia qui peine à prendre de la distance avec certaines de ses perceptions. En effet, dès la planche III, elle nous demande s'il reste encore beaucoup de planches à venir, pour ensuite nous faire part de ses impressions de bizarrerie. Le D% légèrement inférieur aux normes, nous montre néanmoins que le moi du patient est suffisamment fort pour découper les planches et se soumettre à l'épreuve de réalité. Les réponses détaillées sont davantage données aux planches pastelées et semblent agir comme une défense pour maîtriser des affects trop chargés pulsionnellement. Cette hypothèse est renforcée par un F+% nettement inférieur aux normes qui peut traduire une perturbation de la sphère émotionnelle. Ce F+% bas constitue donc un nouvel indice vers l'hypothèse d'une détérioration des processus de pensée causée par une pulsionnalité difficilement contenue. De plus, le A% est supérieur aux normes témoignant de contenus très peu variés. Ses réponses à valence régressive paraissent à nouveau constituer une défense face à des affects dépressifs, dont nous verrons plus bas l'expression. Les processus de pensée de Sophia paraissent parasités au détriment des ressources imaginaires et de la pensée créative. On retrouve à la planche VIII, l'état de confusion dans lequel se situe Sophia. En effet, projection et réalité paraissent se confondre l'espace d'un instant. Sophia perçoit deux ours et nous annonce qu'elle en a vu un « y'a pas longtemps », pour ensuite se corriger en incriminant son cerveau qui ne va pas bien. On observe les premiers signes d'un clivage du moi avec cette confusion psychique.

« Mon cerveau il est en train de me détruire parce que j'ai un côté qui me détruit et un côté où je suis consciente de ce que j'ai. »

Sophia souligne la souffrance induite par son comportement. Elle nous dit en effet, ne plus se reconnaître. « *Pourquoi j'ai changé autant ? Pourquoi je suis devenue cette personne depuis l'opération ?* ». Elle se vit comme étrangère à elle-même. Ce sentiment d'étrangeté faisant ainsi écho aux transformations redoutées du corps. En parallèle à la peur d'être exclue de son entourage social, Sophia se vit comme exclue d'elle-même, d'une identité passée qu'elle ne parvient pas à retrouver. La prise de conscience des graves répercussions de la maladie, vient ici fragiliser ses assises narcissiques entraînant l'expression d'affects anxieux.

Cette fragilisation narcissique est repérable au Rorschach. On remarque un besoin de contenance et de réassurance adressé au clinicien tout au long de la passation. Sophia critique ses réponses, ne se montre pas sûre d'elle (« c'est vraiment moi ce que je vois ? »). Elle critique à plusieurs reprises le matériel témoignant d'une anxiété importante.

De plus, des affects dépressifs peuvent être repérés au Rorschach, dont Sophia semble pourtant se défendre. Son entrée dans le protocole se fait par une représentation de cafard. Elle est sensible à la couleur noire et grise des planches et manifeste des représentations associées au déplaisir. Le nombre de réponses données est bas. A la planche IV, elle se plaint de ne voir que des images négatives et nous demande si nous n'avons pas plutôt des représentations de fleurs. A la planche VII, elle perçoit des nuages gris. Elle précise à l'enquête « ils sont gris pourtant il fait beau ».

Sophia se représente à partir d'une banalité à la planche V « une chauve-souris ». A l'enquête, elle précise qu'il s'agit d'un « papillon noir ». Elle donne une réponse unifiée d'elle mais sous un versant négatif avec la présence du noir.

Elle peine à se représenter à la planche III, elle ne voit pas de personnages humains mais préfère des modalités d'identification établies à partir de kan. La réponse « deux animaux qui se regardent » nous oriente sur la question du double chez Sophia que nous pouvons interpréter non seulement comme une recherche d'étayage mais également comme la marque de cette double identité dont elle nous fait part durant l'entretien.

Cette non reconnaissance de soi-même s'effectue au niveau psychique mais également au niveau corporel. Sophia met en avant la dualité entre son corps et son esprit. Elle semble avoir perdu le contrôle sur ce corps qui lui échappe et qui se montre persécuteur. Sophia somatise et voit son ventre gonfler en même temps qu'elle se questionne anxieusement sur son état de santé. En effet, plus que sa santé physique, elle met en doute sa santé psychique. Sophia a l'impression de devenir folle, de ne plus parvenir à exercer un contrôle sur sa personne. En s'extériorisant d'elle-même, elle effectue des projections négatives sur son cerveau fonctionnant indépendamment de sa volonté. Son cerveau est alors décrit comme un organe « tellement fort », capable de la détruire. La patiente se saisit de cette dimension de toute puissance pour retourner l'agressivité contre elle, et se rendre responsable de l'avènement de ses symptômes.

Avec les retentissements corporels de la maladie, elle apparaît comme dépossédée de son corps familier, de son « chez-soi ». Ce corps étranger réactive des peurs infantiles refoulées. En effet, cette étrangeté du corps convoque l'adulte dans ses positions infantiles en prises aux angoisses de castration. C'est alors le retour du refoulé qui vient signer le sentiment d'inquiétante étrangeté. Si le concept n'est à l'origine pas directement applicable au corps malade, il semble pourtant pertinent pour comprendre cette sortie du caractère familier du corps vers l'inconnu. Pour Brun (2007), « *L'inquiétante étrangeté est une variété particulière de l'effrayant qui tient à la désorientation comme à la perte de repères au point qu'on ne sait plus à quoi s'en tenir, car le familier, le connu depuis toujours, n'est plus fiable.* » (p 116).

Chez Sophia, c'est bien la rechute et non l'annonce qui soulève des sensations d'inquiétante étrangeté (Freud, 1919) puisqu'elle est confrontée à une autre image la faisant entrer dans une sorte de « panique narcissique » au sens de Brun (2007). Si pour atténuer le choc de l'annonce et le potentiel traumatique de la maladie, Sophia avait utilisé la dénégation comme défense, celle-ci permet un ajustement à court terme uniquement. En effet, on voit apparaître une réaction défensive de dépersonnalisation, chez cette patiente qui se vit comme exclue d'elle-même. Les désorganisations somatiques engendrent en effet des désorganisations psychiques méconnues qui entraînent une perte de familiarité de l'image de soi. Ce dédoublement est difficilement évitable dans le cadre de la maladie puisqu'il représente une des principales stratégies pour faire face à la sidération (Korff-Sausse, 2009). Le moi de Sophia semble alors pris dans une auto-observation. D'une part le moi se sait malade et d'autre part, le moi accusateur se rend malade.

La dépersonnalisation dans le cas où elle débouche sur un manque de représentations psychiques entraînant l'incapacité du sujet à communiquer sur ce qui lui arrive, peut donner lieu à une forme d'hypocondrie où prime le plaisir d'organe (Brockman, 2013).

« Le Crohn du ventre »

Nous remarquons dans le discours de la patiente un changement nominatif quant à l'appellation de la maladie en lien avec le caractère inédit des manifestations de celle-ci. Lors du diagnostic, elle présente en effet, sa pathologie comme « le Crohn à l'estomac ». A partir de la rechute, elle nomme la maladie comme « le Crohn du ventre ». Il s'agit pour Sophia non plus d'évoquer une forme localisée mais davantage menaçante et invasive de la maladie. Sujet aux projections, « le Crohn du ventre » est décrit comme une instance dormante pouvant se réveiller et entrer en éruption à la façon d'un volcan.

Les éprouvés corporels ne peuvent être ressentis que par le biais de la somatisation et non pas sur un versant érotique. Piégé dans ce « *surfonctionnement* » du somatique (Mc Dougall, 1989), Sophia paraît en difficulté pour se réapproprier ce corps inquiétant.

Elle tente de maîtriser sa propre réalité en projetant des fantasmes d'omnipotence sur son esprit. Cette toute-puissance semble représenter une tentative de restauration narcissique face à la défaillance corporelle et vient renverser le sentiment d'impuissance vécu au moment de la rechute. En surinvestissant la sphère psychique, Sophia tente de mettre du sens sur la rechute et de renouer contact avec une subjectivité unifiée.

En effet, la quantité d'excitations pulsionnelles non traitée par l'appareil psychique et responsable de la dépersonnalisation va se décharger sur un mode auto érotique. L'organe malade devient porteur d'une activité auto-érotique non représentable, mais plaçant le sujet dans le registre des sensations pures. Le moi peut alors tenter par le biais de l'organe malade, un retour vers d'autres investissements objectaux, mais également vers l'élaboration.

En effet, dans son discours, Sophia associe la place occupée par ce « Crohn du ventre » et la tentative échouée d'avoir un deuxième enfant. Elle évoque un fort sentiment de culpabilité, tant vis-à-vis de son conjoint que de son fils qui émet le souhait d'avoir un frère ou une sœur. Cette demande insistante est source de détresse pour Sophia puisqu'elle la confronte au désir d'enfant

auquel elle a dû renoncer après l'échec d'une fécondation in vitro. Elle refuse l'éventualité d'adopter un enfant, témoignant de l'importance pour elle que revêt le fait de porter un enfant à l'intérieur de son ventre.

Sophia rationalise ce désir en mettant en avant la place considérable qu'occupe la maladie dans sa vie, ainsi que l'énergie qu'elle mobilise. « *Y'a eu la péritonite, la salpingite, du coup j'ai essayé une FIV ça n'a pas marché. Et puis moi j'ai tellement de soucis de santé que ça ne me dérange pas de ne pas en avoir. Ma maladie m'occupe tellement, j'en ai un et puis c'est difficile. Je veux dire un enfant il faut s'en occuper, faut avoir la patience et quand on a la maladie de Crohn ...* »

Le traumatisme vécu en lien avec la rechute de la maladie, donne lieu également pour Sophia à une ouverture sur une mise en représentation de l'organe malade. Le déplaisir et la souffrance psychique engendrés par la maladie trouvent une issue dans le corps propre de la patiente à travers ce qu'elle nomme « le Crohn du ventre » et viennent nourrir ses fantasmes de maternité. L'atteinte physique portée sur les organes génitaux fait écho à des remaniements identitaires soulevant son rapport à la féminité.

En effet, tout comme dans les travaux de Roques et al (2015), la chronicité de la maladie paraît réactiver des conflits psychiques liés au féminin. A ce titre, l'analyse du Rorschach montre une difficulté d'acceptation de la féminité en lien avec l'évitement des symbolismes sexuels. À la planche VI la patiente voit « *une feuille* » et à la planche IV, « *une grosse bestiole* ». A l'enquête elle précise « *y'a pas de tête ni de queue* ». La représentation apparaît comme déssexualisée. De plus elle ajoute « *cette image je ne l'aime pas trop* » ce qui nous laisse penser que le contenu phallique de la planche est bien reconnu, mais est évitée. De plus, nous notons une tendance choc au rouge à la planche II, qui laisse supposer à un vécu anxieux lié à menace d'effraction de l'intérieur du corps. Le temps de latence augmente significativement. Néanmoins, Sophia reste dans le registre d'une centration narcissique, renvoyant à des angoisses plus archaïques liées au corporel.

Sa première représentation est « les poumons ». A l'enquête, l'axe vertical du corps humain est retrouvé, puisque la patiente induit une nouvelle réponse à partir des détails rouges inférieurs : « les parties génitales ». En lien avec la centration narcissique à cette planche, Sophia parvient à accéder à une identification secondaire, sexualisant ce corps perçu. Si celles-ci ne sont pas sexuées, nous pouvons tout de même penser raisonnablement au vu de la couleur des détails,

que celles-ci sont relatives à la féminité. Des angoisses de castration semblent émerger en écho aux blessures corporelles et narcissiques issues de l'histoire de vie de la patiente. En effet, la maladie de Crohn de Sophia a eu pour conséquence une détérioration des trompes de Fallope. On remarque un refus irréductible à la planche IX caractérisée de planche utérine, favorisant les représentations maternelles précoces. En lien avec l'histoire de Sophia, ce refus peut potentiellement être considéré comme une défense face à des angoisses centrées sur le féminin. En lien avec la verticalité du corps et la maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la patiente paraît isoler le détail blanc au centre de la planche, compris entre « *les poumons* » et « *les parties génitales* ». Cette zone blanche chargée d'angoisse, peut venir matérialiser le ventre de la patiente par identification à ce corps humain. Cette zone corporelle paraît être non mentalisée par la patiente, qui refoule les représentations et les affects qui y sont reliées. Nous nous interrogeons sur sa capacité à réussir à dégager un signifiant formel, pouvant contenir l'angoisse.

C'est à travers la rechute qui amène la patiente en rémission à se re-confronter à la sphère sensorielle que la patiente passe d'une position passive à un travail de subversion libidinale de l'organe (Dejours, 2001). C'est ce travail d'érogénéisation qui viendra amorcer un travail d'appropriation de la maladie à travers le passage d'une identification narcissique où l'organe est hyper somatisé, à une identification hystérique (Schwering, 2015). A ce stade la libido peut se retirer du moi pour investir l'objet. Ce travail de subversion libidinale réussi, permet au patient d'accéder à des représentations de mots, en élaborant sur la maladie, signifiant une identification symbolique.

L'émergence de nouvelles représentations par le biais de la rechute, est également à considérer comme une opportunité pour relancer un travail de la maladie (Pédinielli, 1994), stagnant depuis l'annonce. Ainsi l'apparition de la symptomatologie traumatique paraît venir relancer ce travail de la maladie auparavant mis en suspens. Nous sommes bien dans ce cas en présence d'un malaise psychique, que Banovic et al (2012) comprennent comme l'indice d'une phase difficile du travail de la maladie puisque le sujet malade est traversé par une blessure narcissique et un travail de renoncement. On assiste chez Sophia à une première tentative de mise en représentations de ses symptômes

La zone organique touchée, l'intestin, vient par contagion toucher l'ensemble du ventre et faire écho au désir de maternité de Sophia. La maladie apparaît alors comme un outil de castration

qui vient rejouer ce jeu des limites dedans/dehors. Chez les patients atteints de la maladie de Crohn, la fonction contenante du corps est menacée et avec elle l'intégrité du Moi (Chopin, 2015). Sophia convoque également cette fonction de contenance en verbalisant son incapacité à tomber enceinte. A défaut de porter cet enfant tant désiré dans son ventre, c'est la maladie qui est portée et qui vient rassembler le couple conjugal.

Au Rorschach, la patiente paraît être en mesure de donner aux choses un contenu dont les limites sont stables. En effet, le F% est compris dans la norme. La patiente semble également se représenter comme unifiée à travers des représentations aux contenus intègres. Toutefois, on repère également des menaces d'effraction de l'intérieur du corps. Tout d'abord en lien avec la tendance choc au rouge à la planche II, mais également avec l'indicateur d'angoisse légèrement supérieur aux normes (IA% =12). Dès lors, des éprouvés corporels anxieux peuvent être mis en avant. Portant sur l'intérieur, on remarque des réponses « anat » à plusieurs reprises, tout comme des réponses touchant le corps humain aux planches rouges et couleurs, de mauvaise forme. Ces représentations paraissent envahissantes, s'imposant au psychisme et non basées sur une réelle perception chez la patiente qui elle-même s'étonne de ces réponses. A la planche X, à travers une rationalisation, elle relie cette centration sur le corps humain, par le fait qu'elle est malade, témoignant alors d'une tentative de liaison entre affects et représentations. On retrouve également diverses réponses pouvant être cotées en fonction de l'échelle Barrière et Pénétration de Cleveland et Fischer, témoins de ce jeu des limites. Sophia verbalise davantage de réponses Pénétrations que Barrières, même si nous retrouvons dans le protocole des contenus animaux possédant une carapace solide comme un crabe, un insecte ou un cafard. Nous remarquons que cette recherche de limite est fréquemment mise en place pour lutter contre l'anxiété ressentie à certaines planches, et à la suite de réponses Pénétrations (Poumons, nuages, feuille, intérieur du corps humain). Elles apparaissent alors comme une tentative de reprise de contrôle.

7.2 La relation au médecin : entre besoin de contenance, dépendance et émancipation

La chronicité de la maladie implique un suivi au long cours par l'équipe médicale. Aux différents temps de la prise charge correspondent diverses attentes chez les patients. A toutes ces étapes le niveau de confiance vis-à-vis du médecin semble également évoluer au fur et à mesure des expériences de récurrence et de soins. L'enjeu pour ces patients semble de réussir à acquérir la sécurité d'être suivis régulièrement tout au long de leur vie. Plongé dans l'inconnu de la maladie, le médecin devient le seul savant permettant de préserver le patient de la maladie. En effet, l'imprévisibilité de la rechute entraîne pour certains une forte anxiété, que le corps médical doit contenir. Afin d'apaiser celle-ci, les patients attendent non seulement une considération de leur praticien mais également un fort degré de proximité. Plus que des compétences médicales, le médecin spécialiste doit aussi posséder des compétences émotionnelles et une implication régulière. La confiance adressée aux médecins porte alors non seulement sur ses capacités à résoudre la prochaine récurrence de la maladie, mais également, sur toutes celles potentielles à venir au vu de la chronicité. Dès lors, il semble apparaître un besoin de contenance par le corps médical pouvant déboucher sur une dépendance à vis-à-vis de leur figure de soin. Pour réussir à s'approprier sa maladie et passer d'une position passive à une position active, il s'agira pour le patient d'accéder à une autonomie basée sur un sentiment de maîtrise de sa maladie et de la thérapeutique associée.

7.2.1 Un besoin de contenance

La survenue des symptômes de la maladie de Crohn est imprévisible pour les patients qui ne peuvent anticiper son apparition. Par l'absence de facteurs prédictifs pour cette pathologie, la maladie vient faire irruption brutalement dans la vie des sujets, l'amenant à devoir faire face à une situation inconnue. Devant ce nouvel événement, il semble apparaître pour la plupart des patients rencontrés, une faillite des capacités de contrôle aussi bien sur leur psychisme, leur corps ou plus largement sur la maladie (*cf: impuissance*). Il paraît difficile pour l'ensemble des sujets d'échapper à cet état souvent transitoire d'insécurité intérieure. Il est alors fait état d'une impression de ne plus être maître chez soi, d'être dépossédé de son intégrité physique et

psychique (*cf : frustration induite par la persistance des symptômes ; être limité dans la réalisation de ses désirs*). La maladie apparaît comme celle qui vole une partie de soi, une enfance, un travail ou une relation de couple. Les symptômes découlant de la pathologie sont encore difficilement décodables pour certains et sont représentés comme des objets énigmatiques et nébuleux . Outre les patients réagissant défensivement à cet état en mettant en place un déni de ce corps malade (*cf : ne pas se percevoir comme un sujet malade*), certains patients témoignent de leur passivité devant un corps omnipotent (*cf : impuissance*). Les sujets nous racontent avec difficulté la souffrance de ne pouvoir contrôler celui-ci mais également l'activité de leur maladie. Nous observons un défaut de maîtrise aussi bien sur la sphère somatique, avec l'incapacité de retenir ses matières fécales que sur la sphère psychique en lien avec la verbalisation du caractère despotique de la maladie. Elle devient une figure externalisée face à laquelle ils paraissent dépendre.

On retrouve chez un nombre important de patients, un déplacement de cette dépendance à la maladie sur la figure médicale, à savoir le médecin spécialiste. Les patients paraissent attendre de leurs praticiens qu'ils prennent en charge leur anxiété en même temps que la prise en charge somatique (*cf : une relation de soin maternante*).

Faisant figure d'autorité, nombre de patients compte sur leur médecin spécialiste afin de palier leur manque d'autonomie dans la gestion de la maladie. Ainsi certains patients décrivent la confiance qu'ils lui accordent et se dégagent d'une responsabilité dans le choix de la mise en place de la thérapeutique (*cf : valorisation des compétences*). Sans pour autant décrire une relation paternaliste, l'ensemble des patients n'évoquent pas forcément une relation d'équipe. Ils valorisent les compétences médicales de leur spécialiste, qu'il convient de respecter. Dès lors, la majorité des sujets ont le sentiment que leur avis est pris en compte dans le choix des thérapeutiques mais si celui-ci diffère de celui du médecin, ils choisiront avant tout d'écouter ses conseils.

La désorganisation psychique induite par la pathologie semble placer certains patients dans un état régressif où ils cherchent à s'abandonner au médecin dans une demande de passivité. Ils attendent que ce dernier soit acteur des choix et capable de gérer le trop d'excitations pulsionnelles engendré par la désorganisation somatique (Papageorgiou et Gatt, 1997). Pierre Marty a d'ailleurs pu montrer l'effet bénéfique de ce droit à la régression pour la réorganisation psychique ultérieure des patients. La demande de soin de ce corps malade, d'étayage paraît réactiver un vécu archaïque, où l'équipe soignante peut venir se substituer à l'environnement familial (Cavro, Bungener et Bioy, 2005). L'équipe médicale semble effectuer un travail

semblable à celui décrit par Bion à propos de la figure maternelle. En effet il transforme les éléments insensés apparentés aux éléments bêta manifestés chez le nourrisson en élément alpha. Ce travail de traduction vise à mettre en sens non seulement les ressentis corporels mais traitent également l'anxiété et l'angoisse dont témoignent les sujets.

Ainsi les patients attendent du spécialiste une totale disponibilité émotionnelle, ce qui fait souvent défaut dans la réalité du suivi. Dans le cas de la maladie chronique et face à la dégradation potentielle et brutale de leur état de santé, les sujets attendent que cette disponibilité puisse être régulière et stable dans le temps. Ainsi, ils sont en demande de liens perdurant au-delà de l'espace de consultation médicale. Ils mettent en avant l'importance de pouvoir être en contact avec le praticien en dehors de l'hôpital ou des temps de visites dans le service. Ils insistent sur l'assurance de pouvoir joindre le médecin par mail ou par téléphone à n'importe quel moment. Les frontières de l'institution hospitalière s'effacent tout comme le cadre structurant de sa pratique. Le médecin spécialiste n'est alors plus uniquement représenté sous son uniforme de médecin, mais décrit en fonction de ses traits de personnalité. En effet, divers patients mettent en avant les particularités de son caractère (*cf: humanisation de la relation*). Il ne s'agit de plus d'être en contact avec le professionnel mais d'être en relation avec l'homme ou la femme dans ce qui le définit. Ce besoin de personnaliser le praticien, de le rendre humain paraît réduire la distance qui le sépare du patient. Il devient familier et intégré un peu plus à la vie du sujet. Cette mise en affect de la relation médicale assure le sentiment d'une meilleure compréhension, d'un échange plus authentique et personnalisé entre les deux protagonistes. La relation médicale se singularise et fait sortir le patient de l'anonymisation dans lequel il était plongé par le statut de « patient du service ». Cette recherche d'humanisation de la relation médicale est au cœur des attentes des sujets qui souhaitent être considérés dans leur intégrité. Le sentiment de se sentir compris et soutenu par le corps médical constitue le socle d'une alliance thérapeutique. Néanmoins, si cette recherche de proximité paraît nécessaire dans les premiers temps, nous nous interrogeons sur les dérives de celle-ci à travers une possible angoisse d'abandon.

7.2.2 La peur de l'abandon

La grande majorité des patients que nous avons rencontrés en entretien, nous font part de l'alliance thérapeutique établie avec leur praticien. En effet, ils décrivent : des liens affectifs

positifs, se sentir compris par leur médecin perçu comme empathique et compréhensif, être en accord sur les buts du suivi (Gaston, 1990).

Certains patients, sécurisés par la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin spécialiste, semblent ne pas pouvoir réussir à vivre leur maladie de manière autonome. Leurs choix paraissent dépendre de l'avis médical qui autorise ou non un certain style de vie. Cette tendance est renforcée par la reconnaissance de l'expertise du service de gastroentérologie de Lyon Sud, pour la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, notamment par les praticiens d'autres services. De ce fait, certains sujets ont été réorientés vers ce service par leurs anciennes figures de soin. Ce degré d'expertise paraît contribuer à nourrir la dépendance des patients vis-à-vis du service. Cette expertise engendre des répercussions fantasmatiques importantes sur les gastroentérologues de Lyon Sud. Ils sont investis comme ceux étant capables de résoudre les difficultés traversées et portent les idéaux de guérison des patients. On voit chez certains patients une véritable idéalisation du médecin se mettre en place.

Il reste très difficile pour certains patients de s'affirmer quant aux choix thérapeutiques de leur médecin, d'autant plus quand les liens affectifs qui les unissent sont forts. On observe une difficulté à émettre des critiques négatives vis-à-vis de leur médecin spécialiste référent. La plupart des reproches ne sont pas dirigés vers le praticien mais vers la médecine en tant qu'entité abstraite (*cf: critiques négatives*). En effet, l'absence de solutions pour lutter contre l'imprévisibilité de la rechute est expliquée par les méconnaissances de la médecine, les temps d'attente de consultation trop longs à l'organisation du service, et l'indisponibilité du praticien au temps passé à ses activités pour essayer de faire avancer la recherche. Il s'agit alors de ne surtout pas attaquer la figure de soin pour qu'il puisse être investi comme le bon objet.

Une dernière critique est avancée sur le manque de transmission des informations médicales du praticien envers le médecin généraliste. Lui reprochant ce défaut de communication, certains patients tentent de l'expliquer par la volonté du praticien de ne pas partager ses patients. Par cette justification, les patients paraissent se valoriser indirectement en se considérant comme objet de désir, dans un fantasme d'exclusivité.

Ces critiques négatives tranchent avec celles beaucoup plus violentes adressées à leurs anciens praticiens. En effet, lors de l'évocation de leurs suivis antérieurs, les sujets axaient leurs remarques sur une deshumanisation de la relation médicale, un sentiment d'avoir été trahi par leur ancien médecin ainsi qu'une sérieuse mise en doute de ses compétences médicales (*cf: deshumanisation de la relation, sentiment de trahison, mise en doute des compétences*

médicales). Nous remarquons qu'il devient possible de critiquer sa prise en charge dès lors que sa santé ne dépend plus du praticien concerné par le suivi.

Cette difficulté à critiquer son praticien, outre les qualités de son expertise médicale, peut à notre sens, venir signifier une dépendance. Seul acteur légitime à pouvoir déterminer une action thérapeutique assurant la bonne santé du patient, le praticien ne peut être mis en défaut, au péril de se percevoir en insécurité et esseulé. L'angoisse d'un nouvel épisode de crise risque d'assujettir le patient à la relation médicale. Cette dépendance paraît exacerbée par la dimension chronique de la maladie (*cf : vécu anxieux de la maladie*). En effet, il ne s'agit pas uniquement de ressentir une sécurité sur la résolution thérapeutique d'une crise aiguë mais d'élargir ce sentiment à l'ensemble des crises potentielles de la maladie qui jalonnent le parcours des sujets. De ce fait, certains patients paraissent éprouver au niveau fantasmatique une angoisse d'abandon vis-à-vis de leur figure de soin. Ils semblent manifester une crainte d'être délaissés par le soignant et de se retrouver sans défense face à la maladie. Cette dépendance entraîne une impossible expression des pulsions agressives adressées au praticien. Il est à noter toutefois que la difficulté pour exprimer l'hostilité et de l'agressivité paraît être caractéristique de notre population et pas uniquement adressé à la figure médicale (Hyphantis, Pappa, Mantas, Kaltsouda et Cherakakis, 2005). Néanmoins, afin de parer à la perte imaginaire du médecin et à cette angoisse abandonnique, divers patients paraissent répondre aux critères attendus du bon patient. Ils se valorisent en tant que patients observant le traitement sans le discuter, dociles et d'humeur constante. Il s'agit là encore de préserver la relation médecin/patients de toutes sources de conflits éventuellement afin d'assurer la permanence du soin.

Pour Célérier (2004) qui a longtemps travaillé dans les services de gastro entérologie des hôpitaux parisiens avec la population des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, la dépendance au médecin est à entendre comme un déplacement du refus de se séparer du parent ou du conjoint qui a une fonction phorique pour le patient. L'enjeu est de lutter efficacement contre la menace d'un effondrement qui opèrerait en l'absence des figures de soins. Célérier retrouve chez ces sujets des problématiques centrées sur un attachement insécurisant, ne pouvant permettre aux patients la verbalisation des conflits psychiques et l'accès à l'autonomie.

A un niveau davantage conscientisé, la thématique de la dépendance thérapeutique ne peut être exprimée qu'à travers le traitement médicamenteux (*cf : représentation du médicament - l'autre source de danger*). Conscients de ce double versant à la fois positif pour leur santé à court terme mais négatif à moyen ou long terme suite aux effets secondaires, les patients rencontrés

soulèvent un sentiment de perte de liberté relatif à ces thérapeutiques. Cette incapacité à pouvoir se libérer des médicaments paraît engendrer un vécu de dépendance dont beaucoup soulèvent la charge émotionnelle associée.

De plus, nous avons pu observer dans le cas de certains patients, une diffusion de cette angoisse à la sphère du couple. Ce n'est plus uniquement le patient qui devient dépendant du rythme des thérapeutiques et de leur efficacité mais le couple dans son entièreté. Cette observation a déjà pu être constatée chez les patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique. Le conjoint vit par empathie le parcours médical du malade, se retrouvant au même titre que ce dernier prisonnier des traitements (Bret, 2007). Lahat, Neuman, Eliakim et Ben-Horin (2014) ont d'ailleurs démontré la volonté des patients que leur conjoint soient davantage intégrés dans la prise en charge avec les médecins. Ces affects communs dirigés alors vers le médecin et le traitement, étayent et rassurent le sujet dans l'administration du traitement, mais compliquent sa capacité à pouvoir s'en distancier psychologiquement pour être davantage apaisé.

Cette relation de dépendance n'est pas toujours pathologique, dans le sens où elle n'est pas indéfectible. Si certains patients s'enferment dans celle-ci, engendrant une impossibilité à s'approprier leur pathologie, elle n'est que transitoire pour d'autres dans leur vécu de la maladie.

7.2.3 Emancipation via les savoirs profanes

La relation de dépendance au médecin paraît s'amenuiser au fur et à mesure que les patients développent un savoir profane de leur maladie. Cette production de savoirs est valorisée dans nos sociétés actuelles qui prônent la fin du modèle paternaliste dans les relations médicales. A l'inverse, aujourd'hui la tendance est à favoriser l'autonomie du patient à travers notamment la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (Verspieren, 2005).

Le service de Lyon Sud ne propose pas de programme d'éducation thérapeutique, ce qui n'empêche pas les patients à travers leurs expériences de la maladie chronique, de développer au fur et à mesure des compétences. A partir de celles-ci, certains patients sont en mesure de repérer finement les premiers signes d'une rechute, et réussissent à mettre en place des actions préventives efficaces.

Ainsi, au vu des entretiens conduits, ce savoir paraît déterminé par l'apprentissage de nouvelles compétences. Une des premières compétences développée par les patients est l'accès à une autonomie dans l'administration des traitements et des soins (*cf* : *un objet de maîtrise*). Avec l'effet du temps, les traitements médicamenteux, caractérisés par Pédinielli comme des « *objets de la maladie* » apparaissent comme davantage familiers au sujet. C'est sur ces objets que les patients peuvent plus facilement exercer un contrôle. Le traitement apparaît également comme un objet transitionnel dans la relation médecin/patient. Il fait figure de représentant des figures médicales mais permet en même temps une subjectivation en favorisant l'autonomie du patient dans sa prise en charge. De plus, au vu de la chronicité de la maladie de Crohn, il accompagne quotidiennement le patient. L'administration de certains traitements médicamenteux est lourde puisqu'ils doivent être injectés, obligeant un nombre important de patients à se rendre à l'hôpital. Cependant, certains sujets de notre échantillon ont progressivement appris à s'administrer eux même le traitement en étant accompagné par les équipes médicales. Cette nouvelle compétence semble fortement augmenter leur qualité de vie car elle favorise l'indépendance du sujet quant au corps médical. En effet, plusieurs patients énoncent avoir gagné en liberté puisqu'ils ont appris à réaliser eux mêmes leur injection. Il s'agit d'une acquisition concrète et réelle qui permet aux patients de s'affranchir des contraintes hospitalières.

Cet état de dépendance au corps médical paraît également être surmonté grâce à l'ouverture sur des forums internet et des groupes de soutien de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (*cf* : *soutien des patients*). On observe qu'au fur et à mesure de leur suivi médical, le soutien apporté par le médecin n'est plus suffisant. Si le médecin peut apporter un soutien informatif et émotionnel efficace, il ne peut apporter un savoir expérientiel de la maladie. Il y a là le besoin d'obtenir un savoir profane de la maladie où il n'est plus question uniquement d'expertise médicale. Ce manque pousse certains sujets à rentrer en contact avec d'autres patients, notamment par le biais d'associations, ou de forums de patients atteints de la même pathologie.

On remarque que ces groupes de patients, ces « *experts collectifs* » (Grimaldi, 2010) paraissent exercer une fonction de tiers entre le médecin et le patient en constituant une autre source de savoir et en permettant au patient de se détacher de la toute-puissance du savoir médical.

Le savoir profane des autres patients devient une source de soutien, dans laquelle la mise en commun de connaissances non médicales sur la maladie permet de mieux s'ajuster à la maladie. Cette ouverture sur un extérieur contenant, car non jugeant représente une opportunité pour les

patients d'exprimer leurs problèmes, de l'analyser de manière collaborative, de trouver des réponses, de discuter de leurs traitements et de se sentir étayé (Boudier, Bensebaa et Jablanczy, 2012). Leur demande d'aide et de soutien n'est plus uniquement adressée à la figure du soignant. Les patients savent qu'ils peuvent se tourner vers d'autres personnes capables de comprendre leur vécu de la pathologie.

Selon Pereira Paulo et Tourette-Turgis (2014) les patients chroniques ne sont pas uniquement bénéficiaires du care, ils sont également producteurs puisqu'ils produisent en permanence des outils psychologiques destinés à prendre soin d'eux mêmes et d'autrui. Par le biais des associations ou des groupes de patients, le savoir expérientiel de chacun est reconnu et formateur. Il est alors possible de passer d'une instrumentalisation de son vécu à la production d'actes de care. Les frontières entre position du médecin et position du patient tendent alors à se rapprocher.

Parallèlement, au fur et à mesure de l'expérience de la maladie de Crohn, un phénomène d'accoutumance semble apparaître, permettant aux patients de se détacher de l'omniprésence psychique de la maladie rencontrée dans les premiers temps. La maladie devient familière et les comportements de gestions de celles-ci usuels. Ces derniers semblent conduire à un sentiment d'auto efficacité dans la gestion de la maladie, c'est-à-dire en la croyance sur leurs capacités à pouvoir mobiliser les ressources nécessaires pour vivre avec la maladie (*cf: des solutions fondées sur l'expérience*). Nous pouvons à ce stade, faire un parallèle avec les effets salutogènes de l'autoefficacité dans la gestion de la maladie. En effet, ce type de sentiment modère l'impact des événements stressants sur la santé en permettant d'adopté des styles de vie plus sains et une bonne adhésion thérapeutique (Bandura 1997).

Les multiples expériences de la maladie deviennent production de savoirs et de connaissances qui constituent des leviers sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour transformer leur environnement et accroître leur survivabilité dans le contexte de la maladie chronique (Tourette-Turgis, 2013). Ainsi l'acquisition de nouveaux savoirs, semble pouvoir faciliter la mise en place de stratégies proactives (Folkman, 2008) puisque ce type de stratégies est destiné à prendre en compte les événements passés et futurs en lien avec le vécu de la maladie. A notre sens, c'est via la construction de ressources personnelles fondée sur l'expérience que le patient peut réaliser un travail de feedback sur ses efforts passés afin de réajuster ses actions présentes et futures. Il est alors plus facile pour le sujet d'anticiper et de maîtriser les issues de la maladie.

Nous notons que chez divers sujets, cette somme de nouvelles compétences acquises par le biais de leurs expériences subjectives au niveau des traitements, de la prévention des rechutes et d'un meilleur ajustement de leur vie personnelle à la maladie via entre autre le partage de savoirs profanes, vient nourrir un changement de statut et modifier les relations médicales (*cf : relations de partenariat*).

Ainsi on remarque que certains sujets semblent passer du simple statut de malade, à celui d'expert de la maladie de Crohn. Un des principaux défis pour le corps médical et la prise en charge de la maladie chronique consiste à valoriser, à un niveau institutionnel, cette production du savoir du patient. Ceci constitue une autre modalité d'accès au soin. Cette production de savoir est considérée comme un véritable travail qu'il convient de faire reconnaître auprès du corps médical (Strauss, Fagerhaugh, Suczek et Wiener, 1982). Dans le cadre de la maladie de Crohn, cette expertise paraît être reconnue et attendue par le corps médical qui possède encore peu de connaissances sur la pathologie. Ainsi, les impressions des patients atteints de la maladie de Crohn sont de plus en plus intégrées comme un critère de jugement de certaines thérapeutiques dans les essais cliniques (Peyrin-Biroulet, 2015). Pour les patients, cette considération médicale sur leur vécu et connaissance apparaît comme un moyen de restauration narcissique face à une perte identitaire vécue aux premiers temps de la maladie. Avec ce savoir expérientiel, progressivement nous observons chez certains sujets un passage de l'introjection de la figure du soignant à une identification faisant écho à une identification hystérique secondaire (Schwering, 2015). En effet, au fur et à mesure du développement des connaissances et des capacités à gérer leur anxiété quant à la rechute, les patients semblent assimiler les propriétés d'expertises du spécialiste. S'identifiant à la position du soignant, ils deviennent eux-mêmes le principal acteur promoteur de soins sans pour autant remettre la légitimité institutionnalisée du médecin en doute (Boudier, Bensebaa et Jablanczy, 2012). Cette nouvelle position semble constituer un moyen pour sortir de la dépendance médicale et d'une angoisse d'abandon de la figure médicale en favorisant leur sentiment d'auto efficacité dans la gestion de la rechute. La relation au médecin est davantage orientée vers un partenariat. Ces patients experts d'eux-mêmes, sont en mesure de pouvoir discuter la thérapeutique proposée par le médecin, voire de contester leurs propositions (Grimaldi, 2010).

Néanmoins cette émancipation quant à la dépendance au médecin ne peut être effectuée au détriment d'une véritable réflexion sur son propre vécu émotionnel de la maladie au risque de tomber dans l'activisme.

Nous allons à présent illustrer notre propos avec l'étude de cas de Nicolas.

Nicolas : Le savoir profane comme objet de maîtrise la maladie de Crohn

Nicolas¹² est un jeune homme de 27 ans. Il vit en couple et n'a à ce jour pas d'enfants. La maladie de Crohn a été diagnostiquée lorsqu'il avait 18 ans. Il présente une forme peu sévère de la maladie. Les fréquences de rechutes sont perçues comme faible par l'équipe médicale. De plus, il ne présente pas d'antécédents chirurgicaux. A ce jour, il est atteint de la maladie depuis 9 ans. Nicolas n'a pas présenté de récurrence de la maladie durant le protocole de recherche.

Nous avons rencontré Nicolas à la fin de sa participation à la recherche. C'est un jeune petit par la taille et par la carrure. Cet aspect physique est compensé par une nervosité palpable. Plein d'assurance, il s'assoit spontanément dans le fauteuil en face du nôtre. Il entame l'entretien, l'air un peu fermé, en nous reprochant l'annulation de la précédente date de rendez-vous. En effet, il y a eu une erreur sur la date de rendez-vous fixée liée à un défaut de communication dans l'équipe de recherche. Nous nous excusons pour ce désagrément et le patient semble se calmer rapidement. Dans un discours très opératoire, du moins au début de l'entretien, Nicolas nous explique le contexte dans lequel la maladie a été diagnostiquée, et les différents traitements médicamenteux qui ont suivi, pour progressivement nous donner accès aux ressentis liés au vécu de la maladie. Nous ressentons une forme d'agressivité et tensions internes plus ou moins contenue. Nicolas paraît dans un désir de revendication sur ses capacités de maîtrise de la maladie et de son autonomie.

« Je m'imposais moins peut-être parce que j'étais un peu perdu »

Nicolas entame l'entretien par l'apparition de symptômes bizarres l'ayant poussé à consulter. Il revient sur l'erreur diagnostique de son médecin généraliste qui postulait à une appendice. Non convaincu par ce diagnostic, Nicolas raconte avoir effectué des recherches qui l'ont très vite amené à envisager la piste de la maladie de Crohn. Après avoir argumenté en ce sens auprès du chirurgien en charge de l'opération, des examens complémentaires ont permis de confirmer

¹² Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Nicolas est présenté en annexe 7

ce diagnostic. Il valorise son rôle actif dans l'établissement de celui-ci, ce qui a eu pour conséquence de l'engager rapidement dans une démarche de soin. La maladie est perçue comme un challenge, venant le mettre à l'épreuve. En effet, il raconte avoir « lancé la machine de guerre » sans réfléchir.

A ce moment de l'entretien, il évoque pourtant l'impression d'avoir été perdu. Cet état de confusion est retrouvé dans son discours. En effet, Nicolas nous fait part des différents traitements médicamenteux qui lui ont été administrés. En tentant de rendre son discours cohérent, il tente de rassembler avec difficulté ses souvenirs, empreint de certaines pertes de mémoire. Il oscille entre la description de thérapeutiques dont l'action est perçue comme trop légère ou trop forte en pointant l'anxiété relative aux effets secondaires des traitements. Il évoque s'être senti dépassé par le stress relié au traitement s'ajoutant à celui de ses études. Nicolas met en avant sa vulnérabilité relative à une instabilité aussi bien thérapeutique que professionnelle.

A la lumière de son expérience, il revient sur chaque effet secondaire des différents traitements prescrits. Ainsi, il aborde les modifications corporelles induites par le traitement corticoïde auquel il est devenu dépendant. Il raconte cette période difficile, où prisonnier du traitement il ne pouvait s'en dégager sans tomber en récidive. Parallèlement, il se décrit comme « déformé » à cause d'une prise de poids excessive ; ayant des « joues énormes ». Nous ressentons tout le poids du corps de Nicolas faisant écho au poids des symptômes et de sa nouvelle vie. A ce stade, il se tourne vers les équipes de Lyon Sud pour assurer son suivi. On remarque, un changement pronominal à partir de cet instant. Avec la mise en place d'un nouveau traitement immunosuppresseur, le « je » de Nicolas se transforme en « on » comme pour mieux traduire la relation de partenariat avec les équipes de Lyon Sud. A ce stade, les effets secondaires des autres médicaments prescrits semblent être vécus avec une anxiété davantage contenue. Médecin et patient paraissent impliqués conjointement dans les choix thérapeutiques. Pourtant la dépendance au système de soin paraît toujours actuelle et se déplacer sur l'équipe soignante. En effet l'injection d'un nouveau traitement le Rémicade oblige Nicolas à se rendre à l'hôpital. Il se plaint du temps d'attente et de cet aspect privatif de liberté. Ce n'est qu'à travers l'apprentissage de gestes techniques afin de s'injecter lui-même son traitement qu'on voit apparaître une reprise d'un sentiment de contrôle chez Nicolas.

« Je me sens beaucoup moins malade dans ma tête »

Ce gain en termes d'autonomie paraît diminuer la sensation d'être malade. Nicolas présente un niveau léger de stress perçu au PSS 10. Cette faible sensibilité au stress a été stable tout au long de la recherche. Comparé aux autres patients de la cohorte, il paraît également moins sensible aux stressseurs découlant de la maladie d'après ses résultats à l'échelle Machrostresseur et présente une meilleure qualité de vie à l'échelle IBDQ. Nicolas a l'impression de gérer son traitement comme il lui plaît sans pour autant avoir l'impression d'être livré à lui-même. Il valorise la qualité de la relation qui l'unit à son médecin. Il est confiant sur la disponibilité de son médecin ainsi que sur ses compétences. Il dit vivre sa maladie avec beaucoup plus de sérénité et se sent en sécurité par l'alliance thérapeutique qu'il a établi avec son médecin. Il souligne le partage de connaissances sur la maladie les unissant. Le spécialiste lui transmet son expertise médicale en échange de ses ressentis et de ses impressions. Ces diverses expériences de la maladie, paraissent représenter une source de savoirs à partir de laquelle il en mesure de discuter du suivi thérapeutique. Il dira : « *Moi qui a une expérience de dix ans en tant que patient je sais que j'ai du répondre face au Professeur.* ». Si à ce jour cela n'a pas lieu d'être, le patient paraît envisager de pouvoir s'affirmer sur les injonctions médicales. Il apprécie leurs échanges et la capacité de chacun à débattre des meilleurs choix thérapeutiques. Il se sent reconnu, compris et écouter.

Nicolas se perçoit également à l'écoute des conseils médicaux, si ceux-ci sont le fruit d'une argumentation cohérente. Il se voit comme n'étant pas un patient compliqué. Il semble s'identifier à la position du médecin. On note d'ailleurs plusieurs lapsus : « *Je ne suis pas un médecin, euh un patient difficile.* » ; « *j'ai suivi un gastro* » Il fait également un parallèle entre les exigences découlant de sa profession et celles du médecin. La relation entretenue avec ses clients paraît être conçue comme de même nature que celle que le médecin entretient avec ses patients.

Nicolas impute la responsabilité de son mieux être à son médecin actuel en remarquant que depuis qu'il est suivi à Lyon Sud, sa qualité de vie a été majorée. Il discrédite son médecin précédent qui à ses yeux, ne disposait pas des outils modernes pour combattre la maladie. Il relie son précédent suivi avec une impression de passivité. Ainsi plus que le précédent praticien, ses critiques paraissent également être adressées à lui-même. Il insiste en effet sur son manque

passé de connaissances de la maladie et sur son incapacité à pouvoir déterminer ce qui était bon ou nocif pour lui. Il se reproche de ne pas avoir réussi à imposer son point de vue et ses attentes. On peut voir ici une marque de retournement de l'agressivité contre soi.

Nicolas dit ressentir l'alliance thérapeutique entre lui et son médecin spécialiste. Il ajoute un seul bémol à cette relation, celui de ne pas être son seul patient. Dans un fantasme d'exclusivité, il lui reproche, tout en le comprenant, la quantité de travail annexe à son suivi ; « *Je ne suis pas son seul patient, il n'est pas à ma botte.* ». De plus, il le blâme d'avoir confié son suivi à un autre confrère lors d'un déplacement à l'étranger. L'idée que le médecin peut lui échapper et être investi ailleurs est difficilement acceptable et paraît faire écho à un désir de maîtrise de l'objet pour palier la crainte de son abandon. Ainsi nous pouvons nous questionner sur le désir inconscient du sujet de contrôler la figure du soignant comme un moyen ultime de contrôle de la maladie.

« Je ne maîtrise pas l'évolution, ça j'en suis bien conscient, mais vraiment je maîtrise les symptômes, mes potentialités. »

Nicolas ne semble pas craindre une rechute future. Elle n'est pas déniée, mais plutôt anticipée. Se sentant en sécurité pour l'affronter, il pointe les différentes ressources qu'il pourra mobiliser pour y faire face. Nicolas soulève les différentes stratégies qu'il peut mettre en place face à l'apparition de différents symptômes. Il mise sur ses capacités d'autodéfense. Ainsi s'il ne peut maîtriser l'évolution de la maladie, son sentiment de maîtrise s'exerce sur la thérapeutique employée et sur ses potentialités d'action. L'efficacité du traitement actuellement administré semble abaisser son niveau d'anxiété quant à une rechute potentielle. Il paraît avoir accepté l'idée qu'il ne guérira pas de la maladie mais souligne néanmoins une certaine lassitude à vivre au rythme des traitements. En lien avec son expérience au niveau des différentes thérapeutiques, il sait qu'il n'existe plus d'autres nouveaux médicaments si celui-là ne fonctionne plus. Il énumère l'ensemble des médicaments qu'on lui a administré comme mieux accepter l'absence de nouvelles thérapeutiques. Dès lors les manifestations d'angoisses ne semblent pas porter sur la rechute en tant que telle mais davantage sur l'absence de thérapeutiques substitutives. Il verbalise l'état de stress dans lequel il est plongé lorsqu'il envisage une éventuelle chirurgie digestive. L'impossibilité de pouvoir contrer cet événement, « de ne pas pouvoir penser à un

échappatoire » vient contrarier ses projets et faire violence à sa tendance à contrôler le maximum de paramètres. Ainsi, il compose difficilement avec les limites qui lui sont imposées.

Nicolas se livre difficilement sur son vécu émotionnel. Il évoque de façon brève une certaine lassitude à vivre avec les traitements ; « *c'est pesant dans la tête* ». De manière très défensive, il coupe court à sa plainte avec un « *pour le moment ça va* ». Si le patient semble avoir accès à ses émotions, nous nous interrogeons tout de même sur la présence d'une défense centrée sur l'activisme. En effet, Nicolas paraît gérer ses conflits en ayant recours à l'action, minimisant la réflexion quant aux retentissements émotionnels de la maladie dans sa vie. En outre, il paraît surinvestir les techniques thérapeutiques pour faire face à la maladie. En fonctionnant sur un mode de locus de contrôle exclusivement interne, le patient prend le risque d'effondrement défensif lors de l'apparition d'un événement non maîtrisable, comme la chirurgie. Il s'agit de mettre en place toutes actions destinées à ne pas subir la situation. On retrouve d'ailleurs à travers le SCL 90-r des traits obsessionnels chez Nicolas, matérialisés par une recherche de contrôle de la situation.

Au Rorschach, on retrouve cette tendance à contrôler le matériel. Le patient se défend d'une trop forte émergence pulsionnelle en ayant recours à des procédés rigides. En effet, il utilise de manière privilégiée des mécanismes de répétitions, d'intellectualisation, critique le matériel et lui-même et à recours à des précautions verbales. Il apparaît peu connecté à ses affects et présente un TRI de type coartatif et il investit de manière privilégiée la réalité extérieure à travers des réponses « banalité ».

Cet investissement des limites est notamment perceptible dans l'étude du vécu corporel. En effet, au niveau de l'image du corps on note davantage de réponses barrières que de pénétrations, avec des contenus comme un « vaisseau spatial » (planche VIII), des crabes (planche X), des bras articulés mécaniques (planche VII), des personnages qui communiquent avec la partie rouge (planche III). La représentation de soi est effectuée à partir de réponses formelles dont les contours sont bien définis.

Les angoisses relatives au vécu corporel sont présentes même si elles ne paraissent pas envahir le psychisme du patient. On remarque aux planches couleurs IX et X, des réponses liées à l'intérieur du corps. La couleur paraît soulever les affects anxieux du sujet en lien avec le corps, voire avec la maladie puisque le patient contextualise ses réponses en les reliant au monde médical (planche X « *des organes là comme une trachée avec au milieu les poumons ça fait très médical* ». Nous pouvons faire l'hypothèse d'une menace d'effraction de l'intérieur du corps (Chabert, 1997).

« J'ai des amis qui sont malades et ça permet aussi d'avoir une vue plus extérieure sur la maladie, pas que la mienne, de pas être jugé, d'avoir plus d'expériences. »

Nicolas met en avant son implication active dans des forums destinés aux maladies inflammatoires de l'intestin. Il valorise l'apport de connaissances sur la maladie par le biais de contacts avec d'autres patients. Sur un autre niveau que médical, ces groupes de patients lui permettent un partage d'expériences. Il est curieux de savoir comment les autres patients peuvent gérer la maladie, ainsi que les répercussions des différents traitements. Nicolas paraît de plus avoir noué des relations affectives avec certains membres qui sont devenus de véritables amis. Le groupe paraît alors producteur de savoirs mais également de soutien en plus de la figure médicale.

En effet, Nicolas évoque davantage pouvoir parler de la maladie avec des personnages qui partagent le même quotidien. Au SSQ6, le patient perçoit dans son entourage légèrement moins de personnes ressources pouvant lui apporter du soutien émotionnel et d'estime comparativement aux autres patients. En revanche, le score de satisfaction lié au soutien est perçu comme bon. Néanmoins, apparaît une logique davantage orientée vers la consommation d'informations, où le patient se trouve plus en demande que dans un véritable échange. Il met en avant la relation d'égalité dans laquelle s'inscrivent les patients atteints de la maladie de Crohn. Il ne sent pas jugé et compris contrairement à son entourage auprès de qui il communique très peu sur la maladie. En effet, il exprime le désir d'être considéré comme une personne non malade et paraît difficilement supporter les remarques venant lui accorder un statut différent. Il pointe la tendance de sa famille à le surprotéger, ce qui suscite beaucoup d'hostilité. Nicolas paraît vouloir se protéger d'un soutien perçu comme intrusif en mettant à distance son entourage, préférant évoquer la maladie avec des acteurs qu'il juge légitime comme son médecin ou d'autres patients. Il valorise le fait qu'il n'ait besoin de personne d'autres pour l'aider à gérer quotidiennement la maladie et semble revendiquer un désir d'affirmation de lui-même vis-à-vis de son entourage familial et conjugal. Nous voyons pour Nicolas, l'un des bénéfices secondaires de la maladie. En effet, la maîtrise exercée sur sa maladie paraît représenter un travail de subjectivation. Il revendique avec fierté le fait de gérer lui-même sa maladie « *Je sais gérer, je suis grand. Je suis autonome et je ne veux pas qu'on m'embête avec ça !* ». Dans un paradoxe, il aimerait être compris de son entourage familial sans avoir à parler de sa maladie ; « *j'aimerais bien qu'ils comprennent sans avoir à leur expliquer* ».

Généralement, Nicolas évite de parler de la maladie aux personnes qui ne sont-elles mêmes pas malade. « *J'ai toujours l'impression que si je parle aux gens de mes faiblesses, euh j'y perds.* ». Il perçoit son environnement comme une menace, une source de danger capable de profiter de sa vulnérabilité. Le regard de l'autre paraît difficilement supportable et semble associé à un risque de perte narcissique. Cette tendance se retrouve à la fois à travers les scores pathologiques de 66 à l'indice « paranoïa » et de 67 à l'indice « hostilité » du SCL90-r, mais aussi dans la passation du protocole au Rorschach, où l'étendue de sa vie psychique transparait majoritairement à travers des réponses additionnelles ou des précisions données à l'enquête. De plus, on note un A% légèrement supérieur aux normes nous interrogeant sur la mise en place d'une carapace sociale. Sous des traits sensitifs, il explique que parler de soi donne l'opportunité à autrui de porter des attaques. Il note que cette perception de l'autre a été exacerbée depuis la maladie. Pour cette raison, il préfère gérer seul sa maladie et se protéger en privilégiant les contacts sociaux avec des malades et le médecin. Il met à distance les personnes ne s'inscrivant pas dans ce cadre-là. En tant que clinicien, par projection, nous sommes également objets de fantasmes de type paranoïaque, toutefois amoindris par notre affiliation au corps médical. Avec humour, le patient nous fait part de sa crainte du non-respect du secret médical et paraît être rassuré sur le caractère unique de la rencontre. Il nous dira « *Comme vous je vais pas vous revoir forcément, c'est le secret médical, donc je peux y aller j'ai pas de problème, mais si je vous rencontre dans la rue attention !* ».

Au Rorschach, Nicolas sensible à l'aspect massif des planches et à la couleur noire. Ce dernier paraît réactiver un vécu d'angoisse de type paranoïaque (planche I, II), chargé de représentations agressives. Le patient utilise fréquemment les yeux pour combler les détails blancs. Pour Roman (2001), cette insistance sur le détail blanc devient un support pour l'activité de symbolisation du sujet en jouant un rôle de contenant. L'importance accordée aux yeux paraît nourrir des fantasmes d'être vu, d'être pénétré par ce regard capable de jugement. Il utilise également des kinesthésies animales statiques ou des banalités, pour geler une dynamique pulsionnelle parfois trop menaçante. Au niveau des relations d'objet, elles sont peu investies libidinalement aux planches bilatérales. Nicolas manifeste plutôt une attitude d'opposition dans la relation. S'il cherche à être rassuré sur la consigne à l'entrée du test, il assimile le clinicien à celui qui cherche à le mettre en difficulté. En effet, dans un mouvement projectif, il attribue au clinicien la responsabilité de sang à la planche II (« en plus vous avez mis du sang là »).

Les réactions décrites ci-dessus pouvant être apparentées à des traits de personnalités sensitifs voire paranoïaques nous questionnent sur leur aspects conjoncturels ou structurels. Nous

pourrions entendre celles-ci comme une défense contre la perte de maîtrise et la passivité ressenties avec l'apparition de la maladie. Des réactions de prestance et de susceptibilité sont en effet fréquemment retrouvées pour contrer l'état de dépendance dans lequel se trouvent les patients de maladies chroniques (Consoli, 2002).

7.3 Une identité à remanier : un travail de rupture et de liaisons

La maladie vient bouleverser l'économie psychique des sujets en le faisant passer d'un monde connu à un monde inconnu. À travers elle, le patient est amené à faire face à une succession de pertes somatiques mais également narcissiques en lien avec sa propre image de soi pour laquelle il doit réussir à faire le deuil. Ces remaniements identitaires ne semblent pas automatiques. En effet, malgré la durée de leur pathologie, certains sujets semblent rejeter une nouvelle identité, celle de malade. Ce rejet s'opère aussi bien à un niveau social que personnel. Ainsi, pour être dépassé, le patient doit s'inscrire dans un travail de liaisons autobiographiques entre ce qui le définit, ses nouveaux éprouvés corporels, et les nouvelles injonctions imposées par la maladie. Réussir à se reconnaître paraît découler d'un travail en référence à soi mais également en référence aux autres.

7.3.1 Le rejet de l'identité de malade

Savoir que l'on est malade ne garantit pas le fait de croire que l'on est malade (De Broca, 2004). On remarque en effet, à l'issue des entretiens un rejet de se considérer comme malade. Dans le discours des patients, le rejet d'être malade paraît porter sur deux dimensions. En effet, il semble être vécu à un niveau intra personnel (*cf : ne pas se percevoir comme un sujet malade*) mais également social (*cf : vouloir être considéré comme quelqu'un de malade*).

Certains sujets paraissent en proie à une ambivalence, ils n'opèrent pas à un déni de la maladie mais plutôt à un déni du corps malade.

Cette impression paraît être justifiée par la présence régulière et longue d'un état de rémission de la maladie. Ainsi avec l'absence de symptômes intenses, les patients ne perçoivent pas de différence entre les sujets sains et eux-mêmes. La chronicité de la maladie paraît oubliée. Ces patients raisonnent de manière clivée où l'existence de la maladie ne peut s'étayer que sur la réalité des symptômes. Pour autant, certains patients présentant une activité de la maladie toujours intense ne se perçoivent pas non plus comme différents des autres. En effet, ils semblent avoir accepté le fait de présenter toujours un haut niveau de symptômes, devenu une normalité pour eux. En conséquence, il apparaît que la perception d'être malade est déterminée par les changements d'état somatique.

A travers, cette absence de reconnaissance du statut de malade, nous nous questionnons sur une nécessaire phase de distanciation de la maladie décrite par Lacroix (2009) venant agir comme un mécanisme défensif. Nous pouvons en effet, entendre ce rejet de porter une identité de malade, comme une lutte contre la maladie et le maintien de sa propre subjectivité. Les patients refusent de se laisser déposséder de leur identité par un agent extérieur. Ils revendiquent le besoin d'être considérés comme une personne normale aux yeux de la société et de leur entourage. Ils insistent sur le fait de ne pas attirer de sentiment de pitié et semblent dans un déni de l'altérité.

Célérier (2004) retrouve dans sa clinique auprès des patients atteints de la maladie de Crohn, ce refus de ne pas se soumettre aux contraintes de la maladie. Elle l'explique comme une volonté de ne pas tomber sous l'emprise du corps malade mais également du somaticien et plus largement sous l'emprise de l'Autre. Il s'agit ici d'une résistance à la relation à l'autre, d'une interdiction à la soumission jouant des modalités relationnelles agressives passives.

Pour d'autres patients qui évoquent avoir accepté cette atteinte à titre personnel, le combat porte sur la nécessité d'être considéré socialement comme une personne normale. A ce titre, certains patients tentent de maintenir une image d'eux-mêmes socialement valorisée, et s'enferment dans un véritable tabou de la maladie (*cf : tabou de la maladie*). Celle-ci paraît être associée à des représentations de destruction de la vie sociale (Herzlich, 1969). Si cette caractéristique peut être retrouvée dans d'autres pathologies chroniques, la honte liée aux symptômes semble bien majorée dans le cas de la maladie de Crohn. L'impossibilité de retenir ses selles, le besoin d'avoir à proximité des toilettes, les odeurs et bruits liés aux symptômes représentent une source de honte pour les patients qui vient rompre leur intimité (*cf : un vécu marqué par la honte et la culpabilité*). Dès lors, elle isole progressivement le sujet qui craint d'être jugé et rejeté. Cette honte ressentie paraît de plus constituer un support de dévalorisation narcissique (Mc Cormick, 2012) pouvant avoir des répercussions sur le niveau de détresse psychologique des patients.

De plus, certains patients évoquent avec crainte les répercussions professionnelles éventuelles d'une annonce de la maladie. Il est à souligner que la maladie de Crohn se déclare majoritairement à l'âge où les personnes sont au début de leur activité professionnelle, majorant l'anxiété qui peut y être associée. C'est bien là encore, un refus de la perte d'identité sociale qui semble animer certains sujets.

7.3.2 Le travail de lien entre soi et cet autre malade

Face à cette identité mise en mouvement par l'apparition de la maladie, les patients semblent dans la recherche de liens entre la représentation d'eux-mêmes avant la maladie c'est-à-dire en bonne santé et leur représentation en tant que malade. La pathologie paraît agir comme une rupture biographique (Sarradon-Eck, 2009). Pour réussir à s'approprier cette nouvelle identité de patient tout en ressentant une continuité d'existence (Winnicott, 1970), les patients établissent des théories étiologiques de la maladie (Pédinielli, 1994). En essayant de trouver des explications sur la survenue de la maladie, ils tissent des liens entre les événements marquants et mettent en sens leur histoire. À ce propos, Pédinielli, distingue deux catégories de théories étiologiques de la maladie : interne et externe. Notre clinique a pu montrer qu'une telle distinction ne permet pas de rendre compte de la complexité de ces théories. En effet, même lorsque des éléments externes sont avancés, ils renvoient souvent le patient à sa propre capacité à les gérer et font écho à sa personnalité et à ses conflits psychiques. Ainsi, la majorité des patients évoque conjointement des causes externes et internes, c'est-à-dire centrées sur des contextes ou événements de vie stressants en lien avec leur personnalité, leurs difficultés à verbaliser leurs émotions ou à rentrer en conflit (*cf : représentations des causes originaires de la maladie et des rechutes*).

Différents positionnements semblent coexister. Les sujets peuvent se ressentir à la fois comme responsables de leur maladie et comme victimes. Hormis les patients mettant en cause des facteurs pour lesquels ils ne sont pas acteurs comme le climat, ou la nourriture industrielle, beaucoup expriment une certaine forme de culpabilité. Ils se reprochent de ne pas avoir su gérer leurs émotions, ou de n'avoir pas réussi à se protéger contre les éléments extérieurs. Cette mise en sens, leur offre pourtant l'opportunité ultérieure de réévaluer positivement la maladie. En effet, on remarque la mise en place de comportement auto-protecteur. Il en va aussi bien de la verbalisation de conflits et de l'agressivité, contenue auparavant, que d'un ralentissement des activités responsables d'un haut de stress.

La maladie vient bousculer certaines composantes de leur personnalité qu'ils jugent néfastes. À ce niveau, davantage de remaniements identitaires paraissent s'opérer. Ces patients se décrivent aujourd'hui comme différents d'hier (*cf : la maladie comme composante identitaire*). On remarque à travers ce témoin du travail de la maladie (Pédinielli, 1997) un travail de reconstruction identitaire chez ces malades établi à travers la construction de nouveaux points de repères et de liaisons symboliques.

Si le patient doit réussir à intégrer la maladie à son histoire, il doit également réussir, à un niveau plus primaire, à intégrer ses nouveaux ressentis corporels. Le travail de liaison entre soi et ces nouveaux éprouvés corporels paraît s'amorcer en premier lieu avec la mise en représentations de ces derniers. L'enjeu est alors de réussir à leur donner une forme pour leur attribuer une signification et sortir de l'étrangeté.

On remarque dans le discours des patients l'importance de la prise en compte de la sensorialité avec l'émergence d'un travail de représentations des symptômes, que nous pouvons entendre comme des signifiants formels (Anzieu, 1987). Ainsi, les limites entre dedans et dehors sont convoquées avec des verbatims comme « ça serre l'intestin », « ça avait tout éclaté », « ça me taillade », « la maladie me ronge », « ça me mange de l'intérieur ». Ces tentatives de mise en représentations visent à réussir à intégrer ces éprouvés extrêmes causés par la maladie (*cf. : représentation des symptômes de la maladie de Crohn*). Nous retrouvons ce passage nécessaire décrit par Schwering (2014) d'une identification narcissique à une identification hystérique primaire, nécessaire à l'appropriation de la maladie.

Ces signifiants nous orientent sur un défaut de contenance des enveloppes et sur les angoisses archaïques (Pireyre, 2015) qui traversent le parcours du sujet avec sa maladie. On remarque une fragilisation des enveloppes en lien avec des angoisses de dévoration, de décomposition, d'explosion, de compression, de perforation, de se vider. Tout comme dans les travaux de Chopin (2015) on remarque une réactivation de la problématique anale du corps érogène où la dynamique rétention/expulsion se rejoue. Cependant s'ajoute également à celle-ci une problématique orale par une remobilisation du jeu entre positions passives et actives et par la crainte de son propre anéantissement.

Cette angoisse d'anéantissement peut se retrouver dans la réduction de l'identité du sujet à celle de malade. En effet, si un travail d'intégration de la maladie au niveau identitaire doit être effectué, on remarque que parfois le malade prend le pas sur la singularité du sujet. Ainsi pour les patients, s'étant construits avec la maladie ou pour lesquels la pathologie a induit de forts remaniements identitaires, on peut voir apparaître paradoxalement une angoisse de perte de la maladie, renvoyant à une perte de soi-même.

En effet, à l'issue du travail de la maladie et de l'intégration des différentes pertes et deuils soulevés par celle-ci, la pathologie semble constituer un pilier fondateur dans la construction de soi. Désirs, envies, aspirations professionnelles, relations amicales ont été réaménagés en

fonction de celle-ci. La maladie paraît remplir une fonction primordiale dans la vie de certains sujets. Elle protège d'un effondrement dépressif, devient le symbole de conflits psychiques, ouvre à d'autres rencontres ou donne accès à d'autres bénéfices secondaires.

Le travail d'intégration de la pathologie à soi, donne lieu à un impossible retour en arrière. De ce fait on voit apparaître chez certains patients des positionnements différents quant aux fantasmes d'une possible guérison dans le futur. Si ils sont quasi tous porteur d'espoir et idéalisés, pour certains patients ils s'accompagnent d'une certaine forme d'angoisse de perte d'eux-mêmes (*cf: maladie comme composante identitaire*). En effet, la maladie paraît avoir représenté un échafaudage sur lequel le patient a pu se construire, d'autant plus quand elle apparaît à l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

7.3.3 Etre reconnu par l'autre pour mieux se reconnaître soi-même en tant que malade

Dans le cas de certains patients pour que les remaniements identitaires puissent tout à fait être établis, on observe qu'ils doivent avant tout pouvoir être reconnus par autrui. En effet, l'autre en tant que miroir semble révéler une image des patients dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître soit parce qu'ils sont vus comme pas assez malade soit à l'inverse parce qu'ils sont réduits à la maladie. L'intégration des bouleversements identitaires paraît pouvoir être vécue uniquement dans une perspective intrapsychique et relève bien d'une perspective sociale.

Malgré le soutien reçu, beaucoup de sujets font face à une incompréhension de la maladie par leur entourage qui soit ne les croient pas dans l'intensité des troubles qu'ils présentent, soit méconnaissent la maladie (*cf: se sentir incompris*). Parfois, le statut de malade est refusé par l'entourage, qui opère à un déni de la maladie chez le patient. Afin de maintenir une sécurité affective, l'entourage se refuse à accepter les atteintes corporelles et les symptômes associés de la maladie de Crohn, venant écorner l'image qu'ils se font du patient. Ces sentiments d'incompréhension et d'absence de reconnaissance, paraissent entraver le processus d'acceptation de la maladie, et plus largement l'acceptation d'un remaniement identitaire chez les patients. Ces patients non reconnus socialement dans leur nouveau statut peuvent difficilement totalement l'intégrer.

Certains sujets verbalisent la souffrance associée à un vécu de stigmatisation (*cf: être stigmatisé*). Celle-ci se déroule principalement dans la sphère professionnelle et pousse les

patients à taire leur maladie. Face à une nouvelle identité en construction, les critiques d'autrui perçu comme injustes à leur égard, réactivent les blessures narcissiques rencontrées au début de la maladie. Ainsi, le combat contre la maladie semble s'accompagner d'une lutte contre la méconnaissance sociale de celle-ci.

Pour d'autres sujets un accès à l'identité de patient paraît devoir être revendiqué haut et fort pour être totalement accepté. En effet, certains patients assumant une forte identité de malade, semblent dans la nécessité de faire reconnaître leurs limites et leurs difficultés à la société. Ainsi, ils militent pour une reconnaissance de leur handicap, de la souffrance qui y est reliée et des campagnes d'informations pour faire mieux connaître la maladie de Crohn. On peut voir ici l'expression d'un processus d'individuation. Cette survalorisation du statut de malade nous renvoie au « rôle de malade » développé par Parsons (1951). Nous pourrions alors comprendre ce besoin de reconnaissance comme un mécanisme destiné à compenser l'attaque des identités sociales, professionnelles et familiales à laquelle les patients font face.

Chez certains patients, l'accès à une identité de malade paraît également devoir être légitimée par le médecin. De façon plus rare, nous avons pu remarquer que certains patients, se savent malade mais ne se sentent pas touchés par une forme sévère de la maladie. Ainsi, ils paraissent vivre les soins médicaux reçus et l'attention que le spécialiste leur porte, dans la culpabilité (*cf : culpabilité vis-à-vis des soins reçus*). Ils mettent en avant le coût financier des traitements et insistent sur le fait que l'énergie du médecin devrait être centrée sur des patients atteints de formes graves de la maladie et non sur eux-mêmes. La parole du médecin, en déculpabilisant le malade sur la pertinence du traitement administré en rapport à sa propre forme de la maladie, paraît alors légitimer une position de malade. Elle permet à ce dernier de se recentrer sur lui, en faisant abstraction de la situation des autres patients et d'améliorer son observance thérapeutique. Ainsi, ces actions paraissent consolider l'accès à une nouvelle identité car c'est principe la prise quotidienne du traitement qui rend compte de la présence réelle de la maladie.

Enfin c'est bien souvent par l'endogroupe, à savoir les autres malades que les sujets peuvent se construire (*cf : soutien des autres patients*). Nous avons précédemment pu observer que les patients s'étaient appuyés sur le savoir collectif du groupe. Les autres malades paraissent également avoir pour fonction l'établissement d'une nouvelle norme à laquelle se comparer. Avec la maladie, certains patients se sentent en rupture de leur groupe de référence initial et cherchent à pouvoir se comparer à des individus partageant une réalité similaire à la leur. La psychologie sociale peut nous apporter ici un éclairage. Ce besoin de comparaison sociale est sans doute à entendre au sens de Festinger (1954), qui postule que les individus auraient constamment besoin

d'évaluer leurs opinions et leurs attitudes, et utiliseraient pour cela des informations de leur environnement pour palier l'absence de moyens d'évaluation objectifs. Certains sujets malades ne sont plus en mesure de se comparer à leur entourage tant les différences depuis qu'ils sont malades sont grandes. Les sujets mobilisent alors leur groupe de pair, les autres malades en guise de comparaison. Dès lors, les réunions de patients signent l'insertion des sujets dans un groupe d'appartenance, celui des malades de la maladie de Crohn. Ces groupes d'appartenance suggèrent alors la création de nouvelles normes et inscrivent le patient dans une nouvelle identité voire chez certains dans une illusion groupale, où le corps du patient est remplacé par le corps du groupe. C'est à partir du déplacement de cette nouvelle comparaison que les changements identitaires peuvent s'initier. De plus, à travers cette appartenance au groupe de patient on semble observer un retour à l'illusion de normalité, d'uniformité et la réduction des impressions de stigmatisation et incompréhension dont certains patients nous font part.

Nous avons souhaité aborder la question des remaniements identitaires à travers le cas de Léa.

Léa : Corps de jeune fille ou de grand-mère ? Une identité à reconstruire

Léa¹³ est une jeune femme de 31 ans, vivant en couple et n'ayant pas d'enfants. Sa maladie a été récemment diagnostiquée, il y a quasi une année. Lorsque nous l'avons rencontrée elle était en rémission de sa maladie néanmoins elle a présenté une récurrence de la maladie durant le protocole de recherche. Léa a une apparence soignée et féminine. Blonde et grande, sa silhouette est fluette. Elle entame le rendez-vous en valorisant la nécessité d'avoir un psychologue à l'hôpital. Elle a elle-même effectué une demande de consultation auprès du service, demande restée à ce jour en suspens. Elle nous demande d'emblée si nous connaissons quelqu'un vers qui la guider.

Au cours de l'entretien, Léa revient sur les circonstances douloureuses dans lesquelles le diagnostic de la maladie de Crohn a pu être posé il y a un peu plus d'un an. Le temps de l'annonce de sa maladie, est central dans le discours de la patiente qui reste à ce jour encore fortement perturbée par la violence de celle-ci. Léa verbalise l'absence de reconnaissance de sa souffrance par le corps médical et le caractère deshumanisant de la relation avec son médecin. Son entrée dans la maladie paraît jalonnée de différentes pertes et confusions aux niveaux de ses positionnements identitaires dont nous allons en parcourir l'ampleur.

« C'est moi qui ai dû me battre pour que voilà, on me voit, qu'on se dise voilà je suis là »

Nous remarquons que la première perte à laquelle la patiente est confrontée est avant tout d'ordre physique. En effet, une perte de poids de dix kilos associée à une perte d'appétit l'amène à consulter son médecin généraliste, qui l'oriente dans un premier temps sur la piste d'une gastroentérite. Devant la persistance des symptômes, d'autres examens ont été effectués sans pour autant aboutir à un diagnostic. Elle décide alors de consulter un gastroentérologue qui à la suite d'une gastroscopie, ne parvient toujours pas à trouver l'origine des symptômes. Léa

¹³ Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Léa est présenté en annexe 8

évoque le caractère déshumanisant de ses rencontres avec le professionnel. En effet, le gastroentérologue minimise les symptômes, qui pour lui sont d'ordre psychologique. Avec ce corps amaigri, elle paraît aux yeux du médecin porter les stigmates de l'anorexie. Elle dira « *Bon en même temps quand on voit une jeune fille pas très épaisse on la range tout de suite dans la catégorie des anorexiques.* ». À cet instant, Léa ne se sent pas reconnue dans sa subjectivité. Elle a l'impression d'appeler au secours sans que personne ne puisse prendre en charge sa souffrance. Elle reproche au spécialiste de banaliser à l'extrême ses troubles, ne semblant pas les prendre au sérieux. Elle met également en avant l'absurdité de leurs échanges à partir d'un exemple où le médecin compare le caractère anormal de ses selles à du champagne. Léa évoque avoir dû « supplier » le gastroentérologue pour que ce dernier pratique d'autres examens complémentaires. Sous son insistance, il finira par réaliser une coloscopie qui permettra de poser le diagnostic de la maladie de Crohn. Léa exprime alors la confusion ressentie à ce moment dans sa prise en charge médicale. En effet, le gastroentérologue a court-circuité Léa en s'adressant directement à son médecin généraliste afin qu'il lui prescrive un traitement adapté. Léa voit dans ce geste, un autre indice de dédain à son égard. Ne se sentant pas considérée et impliquée, Léa évoque sa maladie comme « d'une chose ». Pour tenter de mettre du sens sur celle-ci, elle demande à nouveau un rendez-vous auprès du gastroentérologue, qui lui répondra négativement en la réorientant sur une prise en charge hospitalière.

« C'est vrai qu'à mon âge, à 30 ans, ben j'étais complètement en décalage »

Cette absence de reconnaissance semble contribuer au « calvaire » vécu par Léa dans cette première année de soin. Les assises narcissiques de la patiente paraissent fragilisées et renvoient à un positionnement identitaire confus. Elle n'est pas reconnue en même temps qu'elle ne se reconnaît pas elle-même. Léa insiste en effet sur les difficultés rencontrées pour intégrer l'ensemble des modifications corporelles induites par cette perte excessive de poids. Ce corps amaigri, se décharnant semble lui renvoyer l'image de sa propre mort ; « *A un moment donné, j'avais l'impression de voir un cadavre parce que bon là je suis fine mais j'étais encore pire que ça* ». Son corps, en perdant sa fonction de contenant et en ne permettant plus l'ingestion d'aliments, n'est convoqué que dans sa fonction d'expulsion. Cette dernière paraît alors avoir soulevé des angoisses d'anéantissement de son être qui sont vécues avec d'autant plus de violence qu'elles n'ont pu être contenues par le corps médical.

C'est ainsi l'entière de son intégrité physique et psychique qui semble être questionnée par Léa. Outre sa propre mort, la question de la perte de son identité de femme semble se rejouer. En effet, une autre représentation corporelle paraît émerger, celle d'un corps non sexualisé, mettant à mal sa féminité. Elle nous dira « *Ce qui me faisait mal, c'était pas tant la maladie, c'est plus les changements parce que me voir dans le miroir avec dix kilos en moins, je voyais un corps de jeune fille qui ne correspond pas à mon âge* ». De plus, la patiente évoque des problèmes de peau rappelant également ce retour à la puberté mais également la perte d'autres caractères sexuels secondaires, comme ses cheveux qu'elle percevait avant comme magnifiques. L'atteinte du corps biologique semble dès lors faire écho à une atteinte de l'image du corps érogène.

En réponse, Léa semble centrée sur l'impossibilité d'accéder à l'érogénité liée au plaisir de manger, de se remplir. C'est la fonction d'absorption qui semble être mise à mal et laisse en filigrane des expériences de privation et de perte de plaisir. Nous remarquons que les références à l'oralité et à la dépendance jalonnent son discours.

En effet, ses difficultés à s'alimenter semblent pouvoir être entendues à différents niveaux aussi bien dans la réalité que dans la sphère fantasmatique. Au niveau psychique, Léa n'a pu trouver auprès de son premier gastroentérologue, les informations lui permettant de nourrir ses connaissances sur les maux dont elle souffre. Cette thématique de la nourriture est retrouvée lorsqu'elle compare l'annonce de la maladie à « *c'est comme ci on allait à la boulangerie du coin acheter une flute de pain quoi* ». Léa est également en attente de se nourrir professionnellement puisqu'elle est actuellement en invalidité. La perte de cette identité professionnelle, semble laisser chez Léa un grand vide et soulève un travail de deuil à effectuer. La difficulté à s'alimenter s'applique également à un niveau social. Léa s'isole, et ne peut se nourrir des différents échanges avec ses amis, ne parvenant plus à prendre du plaisir dans les activités conduites avec eux. On observe d'ailleurs que la qualité de vie sociale de Léa est évaluée comme faible, à l'IBDQ et à l'échelle WHOQOL-bref.

Seule semble être investie la sphère familiale et les relations avec son gastroentérologue actuel, ce qui lui permet de mettre du sens sur la maladie. Léa valorise au SSQ6 la disponibilité de son compagnon et de ses parents pour la soutenir. Léa régresse à une position infantile et semble venir chercher au sein de celle-ci, la contenance et la protection qu'elle ne parvient à retrouver en elle. Elle raconte sa rencontre avec son spécialiste comme « *une révélation* » qui signe un répit dans sa souffrance. La qualité de l'écoute médicale actuelle paraît réparer les atteintes narcissiques induites par son premier suivi « *Je connais personne à ce jour qui puisse recevoir quelqu'un pendant une heure et demie de temps. Il m'a tout expliqué, il m'a fait des dessins, on*

peut pas rêver mieux quoi ! ». Dans son discours, c'est également l'ensemble de l'équipe médicale en tant que groupe, nous faisant associer à la constitution d'une autre famille, qui apparaît comme soutenant.

Nous avons pu voir que Léa se représentait son corps comme un celui d'une petite fille, annulant toute l'érogénéité de sa féminité. Parallèlement, les symptômes de sa maladie, la pousse également à l'extrême à se percevoir comme une personne âgée. L'impossibilité de retenir ses matières fécales est en effet assimilée aux problèmes d'incontinence du sujet âgé. « *J'ai eu la malchance depuis un an de jongler entre les problèmes intestinaux et les problèmes urinaires et du coup ben on se sent une mamie quoi. Y'a eu des moments où je me suis dit non mais là va falloir que j'investisse dans des protections ou... j'ai essayé de prendre ça à la rigolade mais bon à 30 ans ça tue le moral.* ». L'idée de la vieillesse vient faire écho aux représentations de mort qu'elle a soulevé précédemment. Léa investit à nouveau son corps comme ne correspondant pas à son âge. Il est ainsi tantôt trop jeune, tantôt trop vieux. Dans les deux cas, l'atteinte portée au corps paraît raviver des angoisses de castration féminine définies par Guttieres-Green (1993, 1643) comme « *la crainte générale de perdre les attributs de son propre sexe y compris la capacité de se reproduire, donc comme une angoisse symbolisant la perte du phallus et non de l'organe lui-même* ». L'expérience du corps malade est déjà une épreuve de castration puisqu'il est mis en défaut dans son fonctionnement (Mi-Kyung, 2017). Or on peut voir chez Léa une majoration de cette angoisse de castration puisque la maladie vient affecter les symboles de sa propre féminité. Ainsi les fantasmes de pertes sous-jacents semblent orientés sur la perte de la beauté pouvant séduire les hommes, la perte des capacités procréatrices et la perte de la capacité de jouissance érogène du corps génital. Le devenir femme est associé au devenir mère. La maternité chez Léa, paraît soulever des angoisses de transmission de la maladie, rendant son désir de porter un enfant coupable.

On peut voir au Rorschach que la thématique de la féminité et de la maternité est fortement investie. Léa paraît présenter de solides identifications au sexe féminin. On note à la planche III que la féminité est reliée à la maternité. Il s'agit de la planche préférée de Léa. Elle perçoit « *deux mamans avec une poussette* ». Le rôle maternel paraît idéalisé et nous renvoie à des représentations infantiles de la mère avec la nomination « *maman* ». A travers ce contenu régressif et centré sur l'étayage nous pouvons-nous questionner sur un éventuel désir de maternité en même temps qu'est maintenue une quête d'étayage en convoquant sa propre figure maternelle. La planche VII fait également référence à un contenu régressif centré sur l'alimentation « *beignets de crevettes* » qu'elle s'approprià à l'enquête en s'exclamant « *ah mes*

petits beignets de crevette ! ». En lien avec le contenu latent, Léa paraît convoquer son imago maternelle, dans le registre de l'oralité lié au plaisir de manger. De plus en tant que fruits de mer, la crevette porte la symbolique du bébé, qui est ici enveloppé comme il pourrait l'être dans le placenta.

« On supplie le bon dieu pour pas que ça arrive maintenant parce que là c'est la honte spectaculaire »

Léa présente un fort niveau de stress quant aux répercussions physiques de sa maladie à l'échelle Machrostresseur. L'atteinte narcissique de Léa est également à entendre du côté du profond sentiment de honte quant à ses symptômes *« Y'a eu des fois j'ai vraiment eu honte parce que j'ai pas pu me retenir du tout, donc quand on se fait dessus ou quoi que ce soit c'est hyper dur à gérer le truc »*. L'absence de maîtrise du corps est vécue comme une menace perpétuelle. Elle soulève les multiples expériences où elle s'est sentie impuissante devant l'urgence d'aller aux toilettes.

Léa insiste également sur la gêne qu'elle ressent vis-à-vis de son compagnon *« Quand on se lève dix, douze, quinze fois dans la nuit, voilà l'intimité elle est un peu chamboulée »*. Les modifications de l'image du corps et la particularité des symptômes donnant accès à ce qui doit être caché paraissent entraver chez Léa son sentiment d'être une femme désirable. On perçoit au Rorschach une atteinte des assises narcissiques à la planche V avec sa réponse *« Un papillon de nuit. Il est vilain »*. À travers l'ensemble des expériences de honte vécues par Léa, nous pouvons entendre une crainte d'être rejetée, abandonnée par son compagnon et à plus large échelle par son groupe social.

Pour Tisseron (2006), les cas extrêmes de honte sont marqués par la crainte d'être exclus de son humanité. Au vu de l'intensité de la honte ressentie par Léa, nous semblons bien être dans ce cas de figure. En effet, le fait ou la crainte d'expulser ses excréments aux yeux et au nez de tout le monde, rend visible l'invisible et expose un certain type de comportement animal. L'absence de maîtrise de ses sphincters et l'emprise du somatique la ramène à l'expression de processus physiologiques primaires marqués par une rupture de l'intime et des convenances. Toutefois, c'est par la verbalisation du sentiment de honte que le sujet est à même de restaurer son identité et de retrouver son humanité. *« Dire sa honte, c'est montrer qu'on échappe au risque d'être irrémédiablement marginalisée à cause d'elle »* (Tisseron, 2006, p 25). Léa tente dans un premier temps de minimiser ses affects en disant *« c'est la honte »* et non *« j'ai honte »*.

Il s'agit là d'un premier pas pour se détacher de celle-ci et marquer son appartenance à un groupe. Comme pour dépasser la honte et maintenir une bonne estime d'elle-même, elle évoque également sa force de caractère pour faire face à ces situations de gêne intense. Ses symptômes paraissent avoir contaminé sa personnalité. En effet elle se décrit comme ayant « *un sale caractère* », se donnant « *des coups de pieds aux fesses* » et comme étant « *une emmerdeuse* », deux caractéristiques de sa personnalité lui permettant de combattre la maladie et le manque de considération sociale pour son statut de malade.

De plus, ses ressentis de honte paraissent s'étayer sur d'autres sentiments comme la colère. Elle raconte l'énergie qu'elle doit déployer pour convaincre certaines personnes des limites que la maladie lui impose. Ces pulsions agressives paraissent être retournées contre elle-même. Elle s'en veut de ne pas réussir à mener à bien les actions qu'elle entreprend et manifeste des affects dépressifs « *Et oui ça m'a mis en pétard plus d'une fois, j'étais comment dire pas en dépression mais voilà chagrinée par ce qui se passait* ». L'atteinte somatique paraît engendrer une détresse psychologique que la patiente essaie de combattre. Elle semble être soumise à une injonction d'accepter la maladie et les limites qui lui sont imposées. On retrouve au Rorschach, des procédés nous laissant penser à une lutte anti dépressive. La patiente est très sensible à la couleur noire des planches qu'elle intègre à ses représentations à travers l'emploi de double déterminants FC'. Elle dira à l'enquête « *la couleur c'est sombre, moi en tout cas ça ne m'égayé pas, je trouve ça triste* ». On remarque l'utilisation privilégiée de procédés labiles. En effet, Léa présente une certaine labilité émotionnelle ou elle oscille entre affects de plaisir et de déplaisir, possède un TRI extratensif et utilise des contenus à valeur régressive. Léa paraît opérer à un bon contrôle de ses affects, les intégrant fréquemment dans des réponses de bonne forme.

« Je crois qu'aujourd'hui je fuis la blouse blanche. Autant j'ai été super fière de la porter pendant des années, je crois qu'aujourd'hui j'ai plus envie de l'avoir »

L'ensemble des pertes vécues qu'elles soient réelles ou identitaires semblent engendrer chez Léa, une nécessité de remanier son identité. On note au Rorschach, peu d'éléments centrés sur un vécu corporel anxieux, si ce n'est à la planche IX qui paraît raviver des représentations de l'intérieur du corps. L'affectivité portée par les couleurs, notamment à la planche X, semble raviver une angoisse de morcellement traduit par la présence de réponses globales. On note également une présence d'indices liés à l'échelle Barrière avec des représentations comme

« castor », « insecte » et « beignet » témoignant d'un besoin d'établir des surfaces protectrices, délimitant le dedans du dehors.

Léa paraît s'être attribué une mission de protection vis-à-vis de son entourage. Elle se représente comme le pilier sur lequel il peut s'appuyer. Elle valorise le fait d'être dans une relation d'aide pouvant ainsi gérer leurs problèmes. Sa maladie paraît représenter l'ultime sacrifice destiné à protéger sa famille. En effet par pensée magique, Léa pense que la maladie ne devait toucher qu'un seul des membres de sa famille. Elle se rassure sur le fait d'avoir été elle-même victime de la maladie, plutôt qu'un des membres de son entourage proche. « *Moi dans un sens j'étais plutôt contente, enfin contente, pas contente mais à la limite j'étais plus soulagée que ça soit moi plutôt que ma sœur ou ma petite nièce* ». Reconnue dans cette fonction de protectrice, elle n'émet plus le désir de l'exercer aujourd'hui. A l'inverse elle paraît attendre un renversement de la fonction de care, puisqu'elle est en mesure de verbaliser ses besoins.

Ce besoin de prendre soin paraît avoir dicté son orientation professionnelle. En effet, elle a choisi d'exercer le métier d'aide-soignante, lui permettant de se sentir utile. Avec son invalidité professionnelle, ses repères paraissent s'être effondrés. « *Parce que pour moi j'étais aide-soignante, que je m'étais battue pour être ça et que je n'arrivais pas à me voir autrement que dans ce rôle-là.* » Les diverses expériences d'un retour à cette profession ont été vécues comme des échecs. « *On est rattrapé par son corps* ». Le corps et la rechute agissent en elle comme des principes de réalité, la ramenant sans cesse à ses limites. La déception et la colère associées à ceux-ci, paraissent avoir engendré chez la patiente une profonde remise en question et la plonger dans une crise existentielle. Aujourd'hui, elle se dit prête à un travail de renoncement de cette identité professionnelle et aimerait être accompagnée par un psychologue pour le réaliser. En effet, elle met en avant le risque d'exercer sa profession aussi bien pour sa santé physique par la fatigue qu'elle occasionne, que pour sa santé psychique, ne pouvant supporter l'idée d'un nouvel échec, inévitable selon elle. Léa, ayant pleinement conscience de ses limites, est convaincue de la nécessité d'un changement devant un impossible retour en arrière ; « *Je me suis rendue compte au fil des mois que de vouloir persister à être celle que j'étais avant et que j'ai toujours été, ben ça me fait beaucoup plus souffrir que de me dire ben demain je peux être capable d'être quelqu'un d'autre* ». Léa évoque avec culpabilité devoir lâcher prise, devoir laisser cette blouse blanche tant vis-à-vis des patients que de ses collègues auprès de qui elle était fortement investie. Elle justifie également ce besoin de reconversion comme un challenge lui permettant d'apporter du positif dans sa vie. Son métier d'aide-soignante reste associé à une

vision d'elle-même en bonne santé. Il existe une fracture entre celle qu'elle a été, et celle qu'elle veut devenir aujourd'hui. Elle paraît à ce jour, prise dans cette ambivalence identitaire. Sa remarque « *Je vous prête ma blouse* », semble à notre sens témoigner de toute la complexité à renoncer à ce qui la définit.

Léa a en effet l'impression de « *connaître une nouvelle moi* ». En retirant « *sa blouse blanche* », Léa souhaite se tourner vers l'avenir en acceptant les changements découlant de l'avant et de l'après maladie. A travers le fait d'ôter ce vêtement nous faisons là l'hypothèse d'un besoin de changer d'enveloppe pour en revêtir une autre et accéder à d'autres dimensions identitaires pouvant la définir. Une constante demeure néanmoins. En effet, Léa réaffirme son envie de s'occuper de personnes malades, cependant selon d'autres modalités. La maladie est pour elle l'occasion de reconnecter avec des désirs qu'elle avait laissés en suspens. Elle souhaite en effet s'investir dans la filière esthétique. D'après sa lecture, afin d'aider les autres patients il convient de se centrer sur les soins apportés sur le corps en prenant en compte la sphère sensorielle. Nous entendons son souhait comme la marque d'une restauration de sa propre image du corps. A travers cette reconversion professionnelle c'est son propre changement de peau qui semble s'opérer.

CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION
GENERALE ET CONCLUSION

Notre travail a permis de dégager un ensemble de facteurs discutés précédemment (troisième partie, p 277). En lien avec la double méthodologie utilisée mise en place dans ce travail, il nous semble à présent important d'apporter un éclairage sur ceux-ci à partir de l'analyse thématique que nous avons conduits. Cette démarche vise donc à croiser l'ensemble des données que nous avons pu recueillir durant ce travail de thèse. Les éléments discutés nous permettront par la suite, d'apporter des réflexions sur l'accompagnement thérapeutique des patients. Par la suite, nous effectuerons un retour sur les différentes méthodologies ainsi que sur notre expérience de la triangulation, pour enfin conclure sur des perspectives de recherches futures à notre travail de thèse.

1. Les facteurs psychosociaux prédictifs de rechute : l'une des voies d'accès à la prise en charge de la souffrance des patients.

Nous avons formulé plusieurs hypothèses quant au pouvoir prédictif des variables de stress, de coping, de soutien social, de détresse psychologique et de qualité de vie sur le risque de rechute de la maladie de Crohn.. On note que les stressseurs liés aux répercussions physiques et aux diminutions des ressources induites par la maladie, le coping centré sur l'émotion et la qualité de vie reliée à la pathologie, sont des facteurs prédictifs de rechute de la maladie de Crohn.

Nos résultats ont pu mettre en évidence que seuls les facteurs dépendants de la maladie, à l'exception des stratégies de coping, augmentaient le risque de rechute. En effet, ces facteurs prédictifs ont pour la grande majorité d'entre eux, pu être mis en avant par l'utilisation d'outils spécifiques à la maladie chronique. Pour cette raison, ces facteurs psychosociaux doivent donc être appréhendés à partir du vécu subjectif des patients, lui-même à considérer dans une dimension diachronique. Ainsi la spécificité des facteurs prédictifs appuie donc la nécessité de prendre en compte l'intégralité du vécu de la maladie et non simplement de la rechute.

Nous verrons dans un premier temps qu'une discussion à partir de ces deux approches, met en questionnement le pouvoir prédictif du coping émotionnel sur la rechute. Les entretiens cliniques corroborent la présence des stratégies de coping évaluées et permettent de les

contextualiser à la maladie de Crohn. Toutefois, ils soulèvent également la mise en place de stratégies de coping centrées sur des émotions positives pouvant représenter des leviers à partir desquelles le patient peut s'appuyer pour mieux vivre sa maladie.

Dans un deuxième temps, nous apporterons un éclairage sur la souffrance vécue par les sujets en lien avec les stressseurs et la faible qualité de vie induite par la maladie. Ce n'est qu'en prenant en compte l'intégralité de ces éléments, qu'une prise en charge des facteurs prédictifs de la rechute pourra être pensée par la suite.

1.1 Le pouvoir prédictif des stratégies de coping centrées sur l'émotion en questionnement: l'absence de considération des émotions positives

1.1.1 Contextualisation des stratégies de coping émotionnelles dégagées via le questionnaire: l'apport des entretiens

L'utilisation du questionnaire WCC a permis de mettre en évidence une utilisation privilégiée des stratégies de coping émotionnel chez les patients qui allaient plus tard, au cours du protocole de recherche, rechuter. Pour autant, ces stratégies sont évoquées comme un mode général de faire face dans n'importe quel contexte. Grâce à nos entretiens nous avons pu contextualiser l'emploi de celles-ci en lien avec la maladie. En effet, les patients nous expriment un besoin de mettre à distance la maladie à travers des stratégies d'évitement. On retrouve dans le discours de beaucoup de patients, le besoin d'éviter d'acquérir trop de connaissances sur la maladie, d'éviter de penser à la maladie, cognitivement ou par l'usage de toxiques. Le recours à une minimisation de la maladie est également fréquemment évoqué. Il s'agit pour les patients de relativiser la sévérité de leur pathologie par comparaison à d'autres manifestations de symptômes plus invalidantes ou à des maladies au caractère léthal. Nous avons retrouvé également la mise en place de conduite d'auto-accusation où certains patients se reprochent de ne pas prendre suffisamment au sérieux le risque de rechute de la maladie et de ne pas mettre en place des comportements destinés à la combattre. Enfin, plusieurs sujets semblent « déposer les armes » devant la rechute, cédant à un certain fatalisme les maintenant dans une position passive.

L'emploi de stratégies centrées sur les émotions, ne favorise pas les comportements de soin et une bonne observance thérapeutique (Mas, Leventhal et De Ridder, 1996) et peut en ce sens précipiter la rechute. Dans certains cas, parce qu'elle est trop anxiogène, c'est la relation même patients/médecin qui est évitée. Le médecin est assimilé à la maladie et reconfronte le sujet à ce statut de malade qu'il préférerait oublier. Le cas clinique de Sophia traduit bien ce recours à l'évitement des relations médicales, entraînant une forme d'errance et le maintien d'une forme de déni de la maladie. Il ne s'agit pas d'un cas isolé parmi les patients que nous avons rencontrés. En effet des associations fantasmatiques entre l'hôpital et la mort sont fréquemment retrouvées. Ainsi, bon nombre de patients tentent de repousser les consultations médicales de contrôle. Il devient alors possible de s'inscrire dans le parcours de soin uniquement lorsque les symptômes ont atteint une intensité insupportable.

1.1.2 La nécessité de prendre en compte des émotions positives

Le questionnaire WCC-27 évalue les principales stratégies de coping émotionnel pouvant avoir un impact néfaste sur la santé des sujets. Nous venons ci-dessus d'illustrer celles-ci à partir de notre clinique. Néanmoins, cet outil est orienté uniquement sur le versant des émotions négatives. Cette vision des stratégies de coping émotionnelles est réductrice. En effet, les patients font face à la maladie et aux rechutes en mobilisant également des stratégies de coping centrées sur des émotions positives. Certains sujets sont en effet plutôt optimistes sur l'issue de leur pathologie qu'ils ont l'impression de bien contrôler. Ainsi, il n'est pas rare que les sujets réévaluent positivement la maladie, insistant sur les bénéfices qu'ils peuvent tirer de leur expérience de malade de Crohn. Les sujets, principalement ceux malades depuis une période importante, (suffisamment longue pour qu'ils aient pu élaborer autour des conséquences de la maladie et amorcer un travail d'acceptation), mettent en avant l'acquisition de nouvelles compétences qui leur sert d'appui à une revalorisation narcissique d'eux-mêmes. Ces nouvelles acquisitions sont en outre, orientées sur la gestion des événements stressants du quotidien. Ils se disent en effet plus aptes à pouvoir gérer l'imprévu et affirment davantage contrôler leurs émotions négatives. Le fait d'être malade permet à certains sujets d'être plus à l'écoute de leur ressentis et de leurs besoins. La maladie de Crohn a valeur d'une autorisation à se faire plaisir. Si elle contraint les sujets à de multiples sources de frustration, elle libère également l'accès à la réalisation d'autres désirs visant à compenser les sources de privation. Dans le but de réduire le stress induit par la maladie, une des stratégies consiste à prendre soin de soi. Nous pensons

notamment au cas d'une patiente qui depuis qu'elle est malade, s'autorise à aller chez le coiffeur et chez l'esthéticienne une fois par mois, dans la mesure où elle fait face à trop de stress en rapport à sa maladie. La maladie représente pour d'autres jeunes patients, sortis de l'adolescence, l'occasion d'affirmer leurs besoins aux yeux de leur entourage. Elle participe alors à restaurer un processus de subjectivation, entravée dans les premiers de temps de la maladie.

Les stratégies de coping centrées sur des émotions positives permettent donc un meilleur ajustement aux stressors de la maladie, limitant ainsi leur implication dans le risque de rechute.

Le cas clinique de Nicolas peut nous amener quelques éléments réflexifs supplémentaires. Il apparaît qu'à travers son expérience de la maladie et l'alliance thérapeutique établie avec son médecin spécialiste, Nicolas ait pu développer des savoirs profanes, lui permettant d'accéder à un sentiment de contrôle de ses émotions face au stress induit par la rechute. C'est à partir de ses nouvelles compétences qu'il est à même de mettre en sens son vécu actuel de la rechute ainsi que sur les émotions associées. Il exprime ne pas pouvoir agir directement sur la rechute, mais être à même de mieux la prévenir à travers l'utilisation de stratégies de coping proactives (Folkman, 2008). En effet, Nicolas parvient à mettre en sens son expérience en établissant des liens entre ses actions passées et futures, entre les stressors spécifiques à la maladie et l'efficacité des comportements qu'il avait mis en place et enfin entre les connaissances acquises sur la maladie et sur lui-même à un niveau plus personnel.

Ces stratégies centrées sur les émotions positives comme les stratégies de « coping pro actif » et les « stratégies de mise en sens de l'événement », permettent de contrer l'inefficacité des stratégies de coping centrées sur le problème (Folkman, 2008). Devant des situations incontrôlables, comme le risque de rechute de la maladie de Crohn, les stratégies centrées sur des émotions positives semblent en effet, plus efficaces pour faire face aux stress (Smolen et Topp, 1998 ; Folkman, 2008, Pellisier, Dantzer et Canini, 2010).

Les stratégies de coping centrées sur les émotions positives pour faire face au stress représentent donc un levier qu'ils peuvent actionner pour mieux vivre leur maladie, gérer le stress induit par la rechute et augmenter leur qualité de vie.

Il conviendrait dans de futurs travaux, d'investiguer non seulement les stratégies de coping centrées les émotions négatives, mais également de prendre en compte les émotions positives dans l'augmentation du risque de rechute de la maladie de Crohn. Dans le cas de notre travail, nous pourrions nous attendre à un effet modérateur de ces dernières sur le pouvoir prédictif de

la rechute de la maladie de Crohn dans la mesure où elles paraissent diminuer l'impact des stressseurs et améliorer la qualité de vie.

1.2 La qualité de vie et les stressseurs induits par la maladie: une porte d'entrée pour comprendre la spécificité de la souffrance des patients atteints de la maladie de Crohn.

Nos résultats quantitatifs ont permis de mettre en avant les facteurs prédictifs d'une sensibilité aux stressseurs associés aux répercussions physiques de la maladie et à la diminution des ressources personnelles du sujet, induite par la pathologie. Ces stressseurs spécifiques influent sur l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des sujets. Aux entretiens, plusieurs thématiques nous permettent d'étayer nos résultats et de pousser plus en avant l'exploration des différentes sources de souffrance vécues.

1.2.1 Une souffrance psychique induite par les répercussions réelles et fantasmatiques des symptômes

Les symptômes de la maladie de Crohn soulèvent un épuisement chez de nombreux patients, qui ressentent de la frustration devant leur persistance. Ils viennent menacer leur sentiment de liberté. En effet, les patients limitent leur déplacement et leurs activités par peur d'une survenue brutale de ceux-ci. Ils ont ainsi l'impression d'être limités dans la réalisation de leurs désirs, phénomène que Pédinielli (1994) a pu définir comme une source de souffrance chez le malade chronique.

La crainte de la réapparition brutale des symptômes suscite une forte anxiété. Les sujets assimilent la rechute à *une épée de Damoclès* et redoute sa survenue. Plusieurs patients évoquent l'omniprésence de celle-ci à leur esprit et la fatigue psychique que cela engendre. En effet, une lassitude à combattre la maladie, renforcée par un sentiment d'impuissance a été observée. Les patients stressés par les symptômes paraissent être dans un état d'hypervigilance sur les différentes sensations corporelles ressenties. À partir d'anticipations anxieuses, certains cherchent à exercer un contrôle tyrannique sur leur alimentation et activités. Il convient alors de maintenir « coûte que coûte » une bonne hygiène de vie.

Les symptômes peuvent également représenter une source de stress, par leur incompréhension. Non familiarisés à la maladie, ils soulèvent de multiples questionnements dont les réponses ne sont pas forcément apportées par le corps médical. Par sa rareté, la maladie de Crohn est encore peu connue sur le plan de son étiologie. Médecins et patients doivent réussir à composer avec ces incertitudes. Pour certains patients, cette incompréhension des symptômes est fréquemment associée à une incompréhension au niveau des traitements, qui sont perçus comme invalidants et diminuent la qualité de vie des sujets. La question qui demeure est « pourquoi prendre des traitements alors que je me sens bien ? ». A travers cette remarque c'est bien la chronicité de la maladie qui semble être oubliée et l'angoisse quant aux effets secondaires des traitements verbalisée. Ces questionnements entraînent chez certains une culpabilité associée au coût pour la sécurité sociale. Pour d'autres la culpabilité porte sur leur impression de s'accaparer l'attention du médecin qui devrait être dirigée sur des cas plus sévères de malades. Les traitements médicamenteux sont vécus dans une ambivalence. En effet, ils sont considérés comme un allié pour prévenir la rechute, mais également comme une autre source de danger, de par leur prise chronique et la crainte d'effets secondaires.

Dans ce travail, nous avons pu entendre les répercussions symptomatologiques à travers les fantasmes corporels qu'elles soulèvent. La perte de poids ou au contraire la prise de poids due principalement aux traitements, vient questionner le rapport que le sujet entretient avec son corps. En effet, c'est le jeu des limites dedans/dehors qui paraît fragilisé. On remarque ainsi qu'elles peuvent être évoquées à travers l'utilisation de signifiants formels définis par des sensations de se vider, d'exploser, de se décomposer, d'être perforé, dévoré, ou comprimé, traduisant une fragilité des enveloppes psychiques et l'émergence d'angoisses archaïques (Pireyre, 2015). Cette porosité des limites est également retrouvée via le test du Rorschach, à travers les indices barrières et pénétrations. Dès lors, les symptômes de la maladie de Crohn viennent mettre au travail l'image du corps des sujets. Les fonctions de contenance, de pare excitation, et d'inter sensorialité du Moi peau, bien qu'existantes, paraissent détériorées.

Les symptômes de la maladie de Crohn ont la particularité de toucher la sphère digestive allant de la bouche à l'anus et laissent entrevoir des phénomènes de régression au stade oral et anal. Cette réélaboration autour de leur image du corps amène le sujet à investir libidinalement un organe interne, peu, voir pas investi auparavant. On remarque alors un travail porté non pas sur l'intestin, mais sur une zone corporelle plus large, celle du ventre. Une des caractéristiques les plus retrouvées est la réactivation d'angoisses féminines, en lien avec le ventre. Les entretiens conduits avec les patientes, et parfois avec les patients, soulèvent les associations fréquentes

avec des caractéristiques féminines. Les douleurs abdominales sont souvent comparées avec les douleurs liées aux menstruations. Cette zone du ventre fait également écho à des fantasmes de maternité. La maladie de Crohn met l'accent sur un espace vide à remplir, comme dans le cas de Léa ou au contraire entièrement comblé par la pathologie, comme chez Sophia. Au niveau fantasmatique, des angoisses liées au devenir femme et à plus large échelle au devenir mère se retrouvent.

En rapport avec le stress et la qualité de vie induite par la maladie, c'est sur l'expérience de la mort que nous souhaitons à présent insister. Du fait que la maladie de Crohn ne présente pas de caractère létal, cette question reste peu abordée dans les questionnaires spécifiques que nous avons utilisés. Pourtant, à un moment donné de leur histoire, la grande majorité des patients semble être confronté à un vécu fantasmatique de mort. Ces angoisses de mort apparaissent pour certains en amont du diagnostic, pour d'autres en lien avec le choc de l'annonce de la maladie. La persistance des symptômes, la méconnaissance de la maladie, le manque de considération des médecins, et la vision d'un corps douloureux, amaigri, incapable d'exercer ses fonctions d'absorption et rétention, sont autant de facteurs sur lesquels s'étaient ces angoisses de mort.

L'étude de cas de Sophia nous a permis d'aborder la présence d'angoisses de mort dans un autre contexte que celui de l'annonce. En effet, nous avons pu établir que c'est à travers la rechute que celles-ci se manifestent. La rechute en confrontant à nouveau le sujet à sa maladie, fait voler en éclat un aménagement défensif construit sur la dénégation des troubles. Ainsi, c'est lors d'un épisode de rechute, que ressurgit ce qui n'a pu être représenté, et encore moins élaboré. La rechute somatique signe alors une rechute psychique, qui replace la maladie au centre de la vie psychique de la patiente. Depuis celle-ci, Sophia ne parvient plus à se reconnaître et est plongée dans un vécu de dépersonnalisation. Elle est sujette à de vives angoisses quant aux répercussions corporelles liées à la maladie desquelles découlent des angoisses de mort et une symptomatologie traumatique. Dès lors, ce n'est pas l'annonce qui signe la véritable entrée dans la pathologie, mais la rechute qui va pouvoir servir de support au travail de la maladie.

1.2.2 Une souffrance induite par la diminution des ressources sociales et psychiques en lien avec la question des pertes induites par la maladie

En lien avec la diminution de la qualité de vie des patients, la maladie et la rechute paraissent affecter l'ensemble de la vie des sujets. En effet, elles possèdent des répercussions non seulement sur le patient mais sur les rapports sociaux que celui-ci entretient dans son entourage familial, professionnel, amical et médical.

En effet, l'absence de reconnaissance de la souffrance du sujet à travers la mise en doute des symptômes par l'entourage professionnel mais aussi familial constitue une source importante de détresse. De plus, le caractère invisible de la pathologie, participe à ne pas la faire exister aux yeux d'autrui. La maladie de Crohn, peu connue socialement, entraîne une succession d'idées fausses qui sont renvoyées aux sujets malades. En retour, certains expriment une lassitude à combattre ces préjugés. Le soutien social perçu est vécu dans l'ambivalence. Si les sujets mettent en évidence le soutien quotidien de leur famille et de leurs amis, celui-ci paraît insuffisant et participe à nourrir un sentiment de solitude.

Cet isolement est caractéristique des malades chroniques puisque toute maladie vient exclure le patient du groupe des sujets « sains ». Dans le cas de la maladie de Crohn, cette exclusion paraît majorée par le sentiment de honte associée aux symptômes bruyants et odorants de la maladie. En effet, l'impossibilité, à retenir ses excréments, borborygmes ou flatulences représente une source de souffrance importante. Les patients font l'expérience désubjectivante d'une rupture de l'intime, mettant à distance leur appartenance au genre humain. Ce qui par convenance sociale doit être caché, est exposé. Cette perte de contrôle des fonctions de rétention, expose à l'autre de manière brutale une fragilité intestinale opérant comme une fragilité narcissique. Elle renvoie une image dévalorisée de soi-même, entachée par l'idée de saleté. On remarque d'ailleurs plusieurs contaminations de cette idée lorsque les patients évoquent « une saleté de maladie » ou déclare posséder « un sale caractère ». Le cas de Léa, a pu mettre en évidence certains ressentis associés au sentiment de honte, difficilement verbalisables par d'autres patients. Nous avons pu nous rendre compte au fur et à mesure de nos entretiens, que la question de la honte n'était pas abordée directement par l'ensemble des sujets. Tous ne parviennent pas à mettre en mots le malaise social et corporel dans lequel ils se trouvent. En rapport à la théorie développée par Tisseron (2006) nous pouvons dire que le risque d'anéantissement psychique et de confusions identitaires, quant à cet affect, n'est encore pas dépassé. En effet, c'est par la verbalisation de la honte que le sujet peut réussir à s'émanciper du risque d'être marginalisé à cause d'elle. Toutefois, ce sentiment de honte est parfois verbalisé à demi-mots à travers la notion de tabou. Dans le cadre de la maladie de Crohn, ce tabou revêt plusieurs significations.

Premièrement, il peut être adressé en rapport à une menace d'exclusion. Il s'agit alors de ne pas divulguer un vécu intime des symptômes dans la sphère professionnelle et/ou conjugale par peur d'être rejeté ou par désir de contrôler sa propre image, entachée par les symptômes de la maladie de Crohn. Ainsi les sujets sont stressés par la menace d'une stigmatisation. Ils craignent d'être assimilés à leur stigmaté, la maladie. Goffman (1963) nous montre d'ailleurs que le « stigmatisé »¹⁴ présentant un stigmaté non visible, comme la maladie de Crohn, n'aura de cesse de contrôler l'information à propos de son stigmaté pour ne pas être discrédité aux yeux de l'entourage. Dans les faits, c'est principalement sur la sphère professionnelle et amicale que ce contrôle opère. Les sujets manifestent une crainte importante de perdre leur emploi, et les ressources financières associées. Ils peuvent craindre également de perdre leurs amis, leur nouveau-llle compagnon ou compagne et voir leur sentiment de solitude se renforcer.

Deuxièmement, ne pas parler de la maladie, vise le maintien d'une illusion d'être une personne « normale » c'est-à-dire non malade. Ce type de stratégie est alors orienté vers des stratégies de coping émotionnel, centré sur l'évitement. Ne pas parler de la maladie se comprend alors comme une forme de dénégation de celle-ci, puisqu'elle n'est pas acceptable. Le maintien du tabou vient lutter défensivement contre une perte de l'estime de soi et contre la perte de son identité. Certains patients s'enferment dans le maintien des différents rôles sociaux préexistants à la maladie et cherche une continuité d'existence. Nous n'avons pas évalué les corrélations entre les stratégies de coping centrées sur l'émotion et les stressseurs liés à la maladie ou sur la qualité de vie, toutefois cette notion de tabou, si importante dans le vécu de la maladie de Crohn, paraît bien faire le lien entre ces facteurs psychosociaux.

On remarque à un moment donné de l'histoire des sujets, une rupture de ce type de défense. Celle-ci, intervient fréquemment lors de la rechute qui agit comme un principe de réalité. Les sujets se confrontent alors à une perte identitaire entraînant pour beaucoup l'émergence d'affects dépressifs. Les cas cliniques de Sophia et de Léa, nous ont permis de mieux comprendre les problématiques identitaires soulevées par la maladie. En effet, elles se manifestent par des ruptures identitaires reliées à des expériences de dépersonnalisation, d'inquiétante étrangeté, et de remaniement identitaire destiné à mieux accepter les pertes. Nous avons pu constater que l'atteinte somatique vécue à travers la maladie, donne lieu à une atteinte

¹⁴ Le stigmatisé est le porteur du stigmaté ; à entendre comme la caractéristique dépendante du sujet qui une fois connue contribue à la discréditer aux yeux des autres.

narcissique. Nous voyons ici, la première étape d'un travail nécessaire de la maladie qui permettra un réinvestissement libidinal sur d'autres objets, que le moi.

En croisant l'ensemble des données recueillies, nous constatons que les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute, ne peuvent se concevoir sans une prise en compte du vécu global de la maladie. La prise en charge psychologique de la rechute paraît devoir nécessiter l'investigation à plus large échelle du vécu, compris à la lumière de l'histoire que le sujet tisse avec sa pathologie. Ainsi agir uniquement sur les facteurs psychosociaux prédictifs de la maladie paraît occulter une partie importante de la souffrance des patients. En effet, c'est le vécu global de la maladie qui peut être entendu comme source de souffrance et non simplement l'imprévisibilité des rechutes. De plus, la simple évaluation des facteurs prédictifs ne permet pas de dégager les leviers sur lesquels les patients peuvent s'appuyer pour réussir à s'approprier leur pathologie.

Fort de la richesse des données que nous avons recueillies, il nous est à présent possible de dégager des pistes de réflexions destinées à améliorer l'accompagnement thérapeutique des patients.

2. Réflexions sur l'accompagnement thérapeutique

Le travail du psychologue à l'hôpital s'exerce aussi bien du côté des soignés, que des soignants. Toutefois, il est fréquent qu'il doive penser sa pratique au carrefour de ces deux acteurs, dans le cadre même des relations qui les unissent. Il occupe donc une place de tiers et permet aux soignants de mieux saisir la compréhension du comportement des malades (Mimouni et Scelles, 2013).

Nous n'avons pas ici la prétention de proposer un modèle type d'accompagnement des patients atteints de la maladie de Crohn, néanmoins nous souhaitons soulever quelques pistes réflexives pouvant permettre une meilleure prise en charge psychologique. Ainsi, nous aborderons dans un premier temps la nécessité de sensibiliser les médecins au vécu subjectif de la maladie. Nous discuterons l'éducation thérapeutique comme un moyen valorisé par les soignants pour prendre en compte la parole des patients et tenter d'apporter des réponses à leurs questionnements. Enfin, nous insisterons sur l'importance de proposer au sein des services de gastroentérologie un accompagnement psychologique des patients.

2.1 L'importance de sensibiliser les médecins au vécu subjectif de la maladie et au travail psychique du patient.

La « commande médicale » s'est centrée sur la définition de symptômes psychiques pouvant influencer la rechute, l'objectif étant de les contrôler, comme on pourrait le faire sur des symptômes somatiques. Or du fait de leur nature différente, symptômes psychiques et immunologiques ou inflammatoires ne peuvent pas être traités de la même manière.

Le psychologue chercheur a été convoqué en rapport à sa position de scientifique (Jadoulle, 2007). Nous pouvons penser que la volonté d'intégrer un versant psychologique à l'étude démontre bien la volonté du service de prendre en compte la détresse du patient. Néanmoins quelle place est accordée à leur subjectivité ? Dans quelles mesures les médecins peuvent-ils s'éloigner d'une démarche opératoire de soin, pour adapter leur prise en charge à la spécificité non plus du patient mais de la personne ? En effet, cette démarche recouvre à notre sens, un enjeu majeur en termes d'accompagnement thérapeutique à l'hôpital.

Nos entretiens ont permis de souligner les conséquences néfastes sur la santé somatique et psychologique d'une prise en charge déshumanisante. Nous remarquons que beaucoup de patients semblent manifester un soulagement et une réduction de leur état de détresse lorsqu'ils peuvent tisser une alliance thérapeutique avec leur médecin. Leur arrivée dans un service hospitalier où ils se sentent considérés, écoutés, informés et respectés dans leur choix semble pour beaucoup marquer un véritable tournant dans leur vécu de la maladie. Nous avons entendu à plusieurs reprises les patients exprimer leur satisfaction vis-à-vis de leur accompagnement.

Le manque de temps en consultation laisse peu de place aux patients pour évoquer leurs ressentis. En effet, l'activité des soignants impose bien souvent une disponibilité réduite pour les patients. Dans le contexte hospitalier actuel, on peut aisément comprendre la facilité à tomber dans la simple exécution d'une technicité médicale potentiellement défensive, sans que celle-ci puisse donner lieu à des véritables échanges entre soignants et soignés. Cette absence de langage risque alors de plonger le patient dans une expérience non pensable et non représentable, le laissant en proie à ses affects négatifs (Laurent et al, 2015).

Pourtant, l'état de vulnérabilité dans lequel se trouve le sujet malade, paraît induire de fortes attentes aussi bien centrées sur les compétences médicales que relationnelles. C'est la souffrance physique et psychologique qui est décrite comme des plaintes dont il convient d'entendre l'ampleur à un niveau conscient mais également inconscient.

Notre travail de thèse a donc pour vocation de sensibiliser les soignants à la prise en compte non seulement de ces facteurs mais également de l'intégralité de la dynamique psychique des patients. La mise en place d'actions destinées à limiter l'influence du stress comme par exemple, le montage d'atelier de relaxation mis en place dans les services de médecine anglosaxons, ne semble dès lors pas suffisant. Ces ateliers de relaxation peuvent néanmoins servir de support à la rencontre et de permettre une amorce de travail psychothérapeutique. Ils peuvent offrir une réponse aux patients dont le besoin est de permettre un « lâcher prise » face à la tyrannie de l'écoute anxieuse de l'ensemble des signaux corporels et à l'omniprésence psychique de la rechute. Keller et al (2004) témoignent d'ailleurs de l'efficacité de cette méthode sur les patients atteints de la maladie de Crohn, principalement lorsqu'elle s'accompagne d'une thérapie d'orientation psychanalytique. Ainsi les ateliers de relaxation doivent être pensés comme une thérapie complémentaire, intégrés à un programme psychothérapeutique.

Agir de façon ponctuelle pour gérer des symptômes peut soulager les patients, mais semble occulter tout le travail d'appropriation de la maladie par le patient, qui doit réussir à inscrire la maladie dans son histoire. Il s'agit de penser une prise en charge pouvant respecter la temporalité de ce travail. Devant cette demande, nous ne pouvons que regretter l'absence d'un psychologue dans ce service qui serait à même d'offrir un espace de parole pour contenir les angoisses et accompagner le patient à plus long terme, dans le vécu émotionnel de sa maladie et sensibiliser les médecins de celui-ci.

Dans les services de médecine, la prise en charge psychologique est souvent pensée comme permettant aux patients de développer des comportements de santé plus adaptés à leur situation de patient. Il s'agit de favoriser l'observance thérapeutique du malade. Cette démarche éducative intègre bien souvent l'évaluation des facteurs psychosociaux. Nous allons à présent montrer en fonction de notre travail de thèse en quoi elle peut s'avérer pertinente pour les soignants et les soignés, et ensuite aborder ses limites.

2.2 L'éducation thérapeutique : intérêts et questionnements

L'éducation thérapeutique est définie par l'OMS (1996) comme un moyen permettant aux patients d'acquérir ou de maintenir les compétences pouvant les aider à gérer au mieux leur maladie chronique. Elle implique diverses activités orientées autour d'actions de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et soutien psychologique sur la maladie et ses objets (Garrouy, 2012). La Haute Autorité de Santé insiste sur les finalités d'acquisition et de maintien par le patient de compétences d'autosoin et d'adaptation. En France, la loi du 21 juillet 2009 fixe le cadre dans lequel peut prendre forme l'éducation thérapeutique à l'hôpital et insiste sur son caractère non imposable au patient.

En fonction de ces éléments de définition, on remarque que l'éducation thérapeutique correspond bien à la logique médicale centrée sur l'agir. Un programme d'éducation thérapeutique doit d'ailleurs être porté par un médecin, promoteur du projet pour recevoir un financement auprès de l'ARS. Il devient le garant de son bon déroulement. Cette fonction n'implique pas pour autant qu'il ait un rôle de coordinateur entre les acteurs participant au programme.

Une des missions de ce type de programme est un apprentissage d'un savoir être, à travers l'établissement de coping opérant mais également de promouvoir un savoir-faire, visant à améliorer l'observance thérapeutique. C'est la construction de cet ensemble de savoirs qui devient, en théorie le garant d'une meilleure qualité de vie. On retrouve bien à travers cette démarche, le besoin de quantifier le bien être à l'aide d'indicateurs. De plus, le programme d'éducation thérapeutique, donne lieu à un protocole strict, semblable d'ailleurs aux protocoles d'essais thérapeutiques bien connus des praticiens hospitaliers. Il se compose en trois phases : un diagnostic éducatif, des séances d'éducation puis dans un troisième temps des séances de soutien en groupe. Objectifs médicaux et demande des patients semblent se rencontrer à travers ce dispositif.

Parmi les patients que nous avons rencontrés, beaucoup insistent sur le manque d'informations dispensées par le praticien. Ils tentent de palier ce défaut de communication en cherchant eux-mêmes des réponses, principalement à travers l'utilisation d'internet. Devant le caractère multiple de leurs questions, tous ne parviennent pas pour autant à trouver des réponses. D'autres patients insistent sur la nécessité d'être accompagnés dans les démarches administratives. L'éducation en prodiguant un soutien informatif sur la maladie de Crohn, peut dès lors s'avérer pertinente. Éduquer le patient à sa maladie *via* l'intervention de plusieurs acteurs, peut lui permettre de mieux comprendre sa maladie, de développer des compétences, des savoirs profanes et de mettre du sens sur ses symptômes. Le cas clinique de Nicolas tend à donner des arguments sur les bénéfices de ceux-ci en termes de qualité de vie.

En outre, un vécu de déshumanisation de la relation médicale a été fréquemment soulevé par les patients. Ceux-ci, reprochent à leur médecin un défaut de considération pour leur personne et leurs angoisses. L'annonce de la maladie est perçue comme trop souvent expéditive, minimisant les troubles ou au contraire exagérant leur caractère angoissant. De ce fait, la relation médicale est entravée. Nous avons également pu constater à travers nos résultats, qu'une réponse à l'angoisse suscitée par le diagnostique est la dépendance au corps médical. L'éducation thérapeutique, en donnant des outils pour mieux gérer la survenue de la maladie de Crohn et en accompagnant le patient sur la nature de l'événement qu'il est en train de vivre, peut représenter une forme d'étayage, nécessaire à la création de relations médicales perçues comme satisfaisantes tout en promouvant l'accès à l'autonomie du patient.

De plus, les programmes d'éducation thérapeutique favorisent les échanges entre les patients, qui confrontent leurs diverses expériences de la maladie et participent à développer un savoir profane de la maladie. Beaucoup de patients rencontrés se questionnent sur « *comment font les*

autres pour vivre leur maladie ? » et sont en demande d'échanger avec les autres malades de Crohn. La mise en place de groupes de soutien dans les derniers temps du programme, en permettant ces rencontres inter-patients peut répondre aux besoins verbalisés par les patients. Il s'agit alors d'amorcer une réflexion sur les représentations et les comportements de gestion de la maladie du malade, en lui permettant de les confronter à d'autres malades et à des professionnels de santé. C'est par ces échanges que le niveau de stress lié à la maladie pourra être diminué et les comportements d'auto-soin augmentés.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont très peu utilisés dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, pourtant ils peuvent être adaptés dans la mesure où la population est jeune, la physiopathologie est souvent difficilement compréhensible, les stratégies thérapeutiques sont complexes et soulèvent un nombre important de visites de contrôle (Moreau, 2016).

Porté par les hôpitaux toulousains, un programme d'action thérapeutique a été conduit auprès de patients atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques, dont les thèmes prioritaires d'éducation étaient centrés sur la connaissance de la maladie, le rôle du tabac, les peurs alimentaires, l'observance des traitements, la gestion des effets secondaires, la gestion des poussées et la chirurgie. Les résultats ont été évalués à travers l'étude ECIPE, en cours d'analyse¹⁵ (Moreau, et al). À travers le calcul d'un score évaluant les compétences, les comportements de santé, la qualité de vie et l'organisation du quotidien, chez des patients ayant suivi le programme et chez ceux ne l'ayant pas suivi, les médecins montrent un effet bénéfique du programme à 12 mois. De plus, ils notent une amélioration de la qualité de la relation médecin/ patient mais également de la relation médecin/personnel paramédical. Leurs conclusions les amènent à intégrer les programmes d'éducation, à la prise en charge thérapeutique pour les patients qui le souhaitent afin de diminuer la morbidité de la pathologie. Ils perçoivent un dernier intérêt à ces programmes, celui de pouvoir harmoniser les objectifs des patients et ceux du médecin. Enfin, ils imaginent des développements en termes d'e-santé, avec la création d'application pour smartphone ou tablette numérique.

La mise en place de tels programmes pose tout d'abord la question des critères d'inclusion des participants. Nos entretiens témoignent d'une diversité de parcours. Certains pourraient rencontrer des difficultés à s'inscrire dans ce type de programme. En effet, face au choc de

¹⁵ www.getaid.org/etudes/etudes-terminees-en-cours-d-analyse/38-etude-ecipe-getaid-2009-1.html

l'annonce de la pathologie, certains patients à l'instar de Sophia mettent en place une déniation de la maladie et peinent à s'inscrire dans des relations de compliance. Nous pouvons dès lors imaginer la violence ressentie par la transmission de « mode d'emploi » pour gérer la maladie. À l'inverse, pour les patients très réceptifs à ce type d'intervention et en demande d'informations, il convient de veiller à ne pas créer l'illusion de possibilité de contrôle omniprésent de la maladie, ne faisant que nourrir une forme d'activisme.

Nous nous questionnons également sur le type d'informations pouvant être dispensées. Si elles sont destinées à rendre le patient acteur de sa pathologie, dans quelles mesures respectent-elles sa propre subjectivité ? Le patient a-t-il la possibilité de s'écarter des conseils prodigués sans risquer fantasmatiquement de mettre en péril les relations tissées avec l'équipe soignante ? L'institution, par ce moyen ne tente-t-elle pas d'imposer son rythme au patient ? Si, ces programmes d'éducation ont une visée psychothérapeutique, dans quelles mesures le psychologue peut-il s'y inscrire tout en gardant sa place de tiers dans la relation médecin/patient ?

Il convient de penser l'éducation thérapeutique comme découlant de relations de partenariat avec le patient et non pas comme la manifestation de nouvelles relations paternalistes, où éducation rime avec relations infantilisantes. Cette démarche doit s'éloigner de relations objectivantes du patient où il est réifié à son symptôme, mais également du médecin où ce dernier devient un simple prestataire de soin. Les programmes d'éducation thérapeutique doivent également interroger la nature des besoins des malades. S'agit-il pour les patients de s'inscrire dans ceux-ci pour satisfaire les besoins attendus par les soignants ? Quel sens peut revêtir le besoin de s'écarter ou d'aller contre les recommandations prescrites par les professionnels de soin au cours de ces programmes ?

Il ne s'agit pas de remettre en cause l'éducation thérapeutique comme proposition d'accompagnement du patient atteint de la maladie de Crohn puisqu'elle semble répondre à certains besoins des patients et des médecins. Néanmoins, quelques questionnements perdurent. Nos résultats montrent que les patients sont traversés par divers états émotionnels correspondant chacun à un temps d'élaboration spécifique de la maladie et de leur corps malade. Ainsi, certains sujets paraissent traversés par un sentiment d'inquiétante étrangeté que les informations médicales ne suffisent pas à contenir (Brun, 2007). D'autres ne se sentent pas malade et restent dans le désir de ne rien modifier de leur quotidien. D'autres encore, réussissent à mettre du sens sur leur expérience à partir de l'établissement de théories étiologiques. Nous pouvons nous

demander dans quelles mesures l'apport de théories médicales permet une prise en compte des défenses psychiques de ces patients.

Le psychologue, travaillant à l'hôpital a sans doute intérêt à s'intéresser à ce nouveau type d'accompagnement qui tend à se développer dans de nombreux services de gastroentérologie, afin de penser le dispositif et veiller au respect de la subjectivité et de la temporalité des patients. L'éducation du patient ne semble pas pouvoir remplacer une proposition d'accompagnement psychothérapeutique.

2.3 Le psychologue garant de l'intégrité psychique du patient atteint de la maladie de Crohn

Notre travail a permis de mettre en avant qu'une prise en charge centrée uniquement sur la prise en compte des facteurs psychosociaux, notamment à l'aide de programme d'éducation thérapeutique, s'avérait réductrice. La maladie de Crohn soulève différents conflits psychiques que le psychologue est à même de prendre en charge *via* sa pratique. Ainsi pour prévenir la rechute, l'accompagnement thérapeutique doit être en mesure d'être centré non seulement sur les facteurs psychosociaux mais également sur les sources de souffrance vécues par les patients, pouvant exacerber les facteurs de stress et diminuer la qualité de vie.

Les patients atteints de la maladie de Crohn paraissent traverser par différentes peurs tout au long de leur parcours avec la maladie ; une peur de la mort, peur de l'exclusion, peur d'être stigmatisés, peur de la rechute, peur de ne pas réussir à sortir d'un état de détresse et peur de ne pas se reconnaître devant les changements corporels et psychiques induits par la maladie.

Au-delà de ces peurs, c'est la notion de crise qui semble émerger. En effet, le patient se confronte à cet état non seulement à chaque rechute de la maladie, mais également de façon moins bruyante dans son rapport à lui-même et à autrui. La crise implique des pertes réelles ou imaginaires, à laquelle le sujet répond par un travail de deuil et par la construction de nouveaux repères. L'incompréhension de l'entourage vis-à-vis du vécu des symptômes, l'impression d'être surprotégé ou la volonté de ne pas l'inquiéter en le tenant à distance de la maladie, complique l'étayage que la famille ou que les amis peuvent apporter au malade. Beaucoup de patients vivent leur maladie en silence, en s'enfermant dans un tabou. A l'inverse, d'autres

situations cliniques, mettent en évidence la contamination psychique de la maladie à l'ensemble de la dynamique familiale, qui vit au rythme de celle-ci.

Certains patients se sentent plus à l'aise pour verbaliser leur stress et leurs émotions négatives auprès de soignants, qu'ils estiment plus aptes à comprendre leur souffrance ; le vécu des symptômes soulevant moins de ressentis de honte dans ce contexte. Ils paraissent attendre des soignants qu'ils entendent leur détresse. Toutefois, le temps limité des consultations et leur faible fréquence ne représentent pas un cadre adéquat. De plus, cet espace est réservé au soin du corps, et s'éloigne du soin psychique.

La maladie de Crohn entraîne une série de manifestations inconscientes, notamment en venant mettre au travail une ouverture sur les limites contenantantes du corps. L'organe atteint porte une résonance fantasmatique qu'il convient d'entendre pour comprendre l'ampleur des bouleversements psychiques. La survenue de la maladie et de la rechute vient faire effraction dans le psychisme du patient, qui ne parvient pas à mettre du sens sur l'événement. C'est alors un travail de liaison entre affects et représentations qu'il convient en tant que psychologue d'amorcer.

Ainsi, au sein du service hospitalier un espace d'écoute de l'ensemble de ces mouvements psychiques doit pouvoir être proposé aux patients en demande, afin de réduire leur détresse et améliorer leur qualité de vie.

La rencontre avec le psychologue permettra d'accompagner le patient dans l'élaboration de ces nouvelles problématiques induites par la maladie, qui font écho à l'histoire et à leurs conflits inconscients. Il s'agit de dégager un espace hors de la relation médicale et de ses enjeux liés aux thérapeutiques portant sur le corps et sur l'injonction d'être un malade non conflictuel, pour penser dans une autre temporalité, les blessures psychiques du sujet et les mettre en mots. Le psychologue à l'hôpital, ne dirigeant pas son attention sur le corps ou les symptômes mais plutôt sur la façon dont ceux-ci sont appréhendés fantasmatiquement, favorise un retour sur la subjectivité du patient. Il permet à la parole de se libérer autour des séparations, des pertes, de la mort et panse les blessures du patient, contribuant à une restauration psychique et narcissique (Perotin, 2007). Le psychologue, dans sa position de tiers entre soignant et soigné pourra offrir une écoute neutre et bienveillante destinée à accueillir la souffrance des sujets et à leur permettre de pouvoir régresser tout en se sentant contenus. En proposant un cadre permettant de contenir les affects des patients, il se fait le garant de leur propre intégrité psychique et s'engage aux respects de leurs défenses.

Au cours de nos rencontres avec les patients atteints de la maladie de Crohn, certains bénéficiant d'un suivi psychothérapeutique mettent en avant l'étayage apporté pour mieux vivre leur maladie. Ils soulignent les bienfaits de l'aide du psychothérapeute pour les aider à se confronter à un travail de renoncement de l'état de santé connu auparavant, et pour amorcer un travail autour des pertes réelles et fantasmatisques. D'autres, comme Léa, regrette amèrement ce défaut d'accompagnement psychologique dans le service.

Même si notre recherche n'avait pas pour vocation d'amorcer un travail psychothérapeutique, nous avons pu constater à un premier niveau, que la mise en récit de son vécu de la maladie, inscrit dans son histoire, soutient un premier travail d'élaboration. Raconter son histoire a permis à Sophia, pour qui la rechute est vécue comme un traumatisme, de se rassembler, d'unifier les différentes parties d'elle-même perçues comme clivées. Elle a pu faire des associations entre les différents événements qu'elle a vécus. En se racontant, Sophia a réussi à expliquer à elle-même et à autrui, sa vie et ses réactions devant la rechute. L'écoute bienveillante et active du clinicien de ce récit lui confère tout son pouvoir et sa réflexivité. Les sujets peuvent accéder à des représentations de choses par le biais des mots, pour les lier avec leurs ressentis de dépersonnalisation, d'inquiétante étrangeté, de pertes identitaires et pour certains sujets leur permettre de dépasser les événements traumatiques.

En offrant la possibilité aux sujets de raconter leur expérience, ils paraissent la rendre plus intelligible à eux-mêmes. La rencontre avec le psychologue, signe alors une rencontre à soi (De Ryckel et Delvigne, 2010). Les suivis psychothérapeutiques, amorcés à l'hôpital, pourront faciliter cette mise en récit de leur histoire par les malades.

Le psychologue peut également favoriser la mise en œuvre de processus narratif à un niveau groupal, avec la création et l'animation de groupes de parole. Nous pensons qu'à travers les problématiques spécifiques que rencontrent les patients atteints de la maladie de Crohn, la mise en récit en groupe peut s'avérer thérapeutique.

Ces groupes de parole pourraient venir répondre au vécu de honte et d'incompréhension de leur entourage, de la crainte d'être stigmatisés, exclus d'une vie sociale. La création de groupes de paroles soutient le désir des patients de rencontrer d'autres sujets atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Le cas clinique de Nicolas nous a permis de mettre en évidence le soutien apporté par les autres malades. Le groupe de référence à partir duquel les patients peuvent se comparer, devient les autres sujets malades. Ils deviennent producteurs de nouvelles normes et offrent la possibilité de partager leurs expériences et ainsi peuvent acquérir de nouvelles connaissances sur la maladie. Beaucoup de patients, actifs dans les associations de patients ou sur des forums valorisent le fait de ne pas se sentir jugés. D'autres patients évoquent ce désir de rencontre sans oser la provoquer.

Ce besoin de se retrouver en groupe semble porteur de promesses de bien-être et de libération de la parole et représente l'opportunité « *d'instituer de nouvelles normes, de nouvelles images de soi, d'autres perspectives temporelles et ainsi d'organiser une continuité de soi (image de soi plus cohérente), forme de sécurité temporaire qui n'est pas donnée une fois pour toutes, mais qui est toujours dans la mobilité d'une prise de conscience, d'une élaboration à plusieurs.* » (Durif-Bruckert, 2007, p119). Le groupe peut en effet apparaître comme un espace transitionnel à partir duquel peut être réalisé un travail de mise en lien intra et intersubjectif (Coopman et Janssen, 2010). Au sein d'un groupe contenant et non jugeant, le sujet peut ainsi accéder aux effets que son récit produit. Le groupe devient le support d'un travail de l'intersubjectivité au sens de Kaes (1998), c'est-à-dire comme permettant la perlaboration par l'appareil psychique des autres, de ce qui pour un sujet n'est pas accessible à sa propre pensée. Dès lors, une autre mise en sens de sa maladie peut émerger chez le malade.

La mise en commun des récits, confronte chaque participant à ce qu'il a de semblable aux autres et ce qui lui appartient spécifiquement. Il s'agit alors d'un espace d'entre deux, entre dehors et de dedans, rappelant les problématiques corporelles induites par la maladie.

Si notre travail de thèse a pour avantage d'affiner la compréhension de l'accompagnement thérapeutique à apporter aux patients, il comporte néanmoins plusieurs critiques que nous nous proposons d'aborder dans la partie ci-dessous.

3. Retour sur la méthodologie mise en place

A l'issue de notre recherche, nous pouvons soulever plusieurs critiques quant à la triangulation méthodologique que nous avons mise en place. Nous allons aborder pour chacune des méthodes à savoir quantitative et qualitative, la force et les limites de notre travail.

3.1 Avantages et limites de la méthodologie quantitative

Notre étude a tenté d'évaluer les facteurs de rechute, dans une perspective longitudinale afin de coller au plus près de la rechute, mois par mois. Une quantité importante de facteurs psychosociaux a ainsi pu être investiguée en fonction de leur évolution dans le temps.

De plus, les données ont pu être recueillies dans trois services de gastroentérologie, limitant les biais relatifs aux prises en charge et logiques institutionnelles. Cet aspect multicentrique, nous a permis d'intégrer à notre cohorte un nombre important de participants.

Nous avons souhaité investiguer les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute à partir d'un protocole de recherche que l'on peut considérer comme assez lourd pour les patients. Tous les mois, les patients avaient en moyenne un livret composé de 7 questionnaires. En conséquence, nous avons observé un effet de lassitude traduit par un nombre important de données manquantes et la volonté de certains patients de stopper le remplissage des questionnaires. Ainsi nous avons écarté les données de ceux-ci de l'analyse statistique des données.

Afin de mobiliser l'ensemble des patients durant le recueil de données, nous aurions pu nous impliquer davantage dans l'administration des questionnaires. Nous avons privilégié le contact avec un même interlocuteur, l'attaché de recherche, pour répondre à toutes les questions relatives au protocole, dans le but de sécuriser les patients. *A posteriori*, prévoir un entretien téléphonique en milieu de protocole aurait permis de faire le point sur la passation des questionnaires, répondre et écouter les diverses remarques des patients. Apporter davantage de considération aux sujets aurait pu permettre une remobilisation de leur participation. De plus, la passation des questionnaires a pu être vécue comme anxiogène par certains, préférant éviter de penser à la maladie. Ces patients ont préféré quitter le protocole. Nous aurions pu penser à un espace d'écoute dédiée au vécu même du protocole afin de contenir les angoisses de ces sujets et de préparer leur potentiel arrêt de la recherche.

La recherche avait pour but de tester l'ensemble des facteurs pouvant influencer la rechute de la maladie. Notre démarche semble à posteriori avoir été partiellement mise en place dans la mesure où l'ensemble des dimensions présentées dans les modèles intégratifs n'a pas été prise en compte. Nous avons effectué des choix dans ceux-ci afin d'évaluer les facteurs les plus pertinents en lien avec la rechute, et afin de ne pas alourdir le protocole de recherche. Nous avons également souhaité éviter au patient, d'avoir l'impression d'être instrumentalisé. Toutefois, prendre en compte d'autres variables comme le contrôle perçu notamment à l'aide d'un questionnaire spécifique comme le MHLCS (Wallston, Wallston et Devellis, 1978), aurait permis une meilleure compréhension des processus transactionnels impliqués dans la rechute.

Une autre limite de nos résultats, est la présence d'échelles non validées pour notre population. La maladie de Crohn est une maladie rare qui donne lieu à peu de travaux établissant des outils spécifiques. Il nous a fallu palier ce manquement au niveau de la littérature, en utilisant des outils validés auprès d'autres populations. En conséquence, nos résultats sont à reproduire pour en asseoir la validation.

De plus, pour plusieurs échelles comme la Machroresseur ou l'IBDQ, qui sont des outils spécifiques aux maladies chroniques, nous ne disposons pas de normes comparatives nous permettant de situer les scores de notre échantillon de patients en référence à d'autres patients. Afin de pouvoir dichotomiser nos variables pour constituer des groupes, nous avons effectué des calculs à partir de l'établissement de courbes roc permettant d'effectuer un compromis entre la sensibilité et la spécificité du test. Une part de subjectivité du chercheur est associée à la définition de la valeur seuil pour établir le meilleur compromis et peut impacter les résultats.

Enfin, à l'issue de l'étude, 23 patients ont rechuté contre 75 qui sont restés en rémission. La faible taille de nos échantillons ne nous permet pas de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population. Les variables prédictives qui ont pu être dégagées sont à considérer comme des indicateurs qu'il convient de confirmer sur des cohortes plus importantes de patients.

3.2 Avantages et limites de la méthodologie qualitative

Le canevas d'entretien étant très ouvert, cela nous a donné l'opportunité d'aborder le vécu de la maladie sous de multiples dimensions et de le resituer à la lumière de l'histoire des sujets.

Ainsi, il nous a permis d'appréhender la richesse des parcours des sujets. Nous avons pu mettre en perspective l'évolution de ceux-ci, contextualisés par des dimensions intra et intersubjectives.

La méthodologie qualitative mise en place à travers l'étude de cas et les entretiens, nous a également permis non seulement d'être au plus près de la subjectivité des sujets mais également de mettre du sens sur leurs représentations conscientes et inconscientes de la maladie de Crohn.

Toutefois, nous pouvons émettre plusieurs remarques quant aux déroulements de ceux-ci. La première d'entre elle porte sur le lieu de l'entretien. Afin de faciliter le recueil de données, nous avons fait le choix d'intervenir dans un seul service de gastro entérologie, celui qui comptait le nombre le plus élevé de participants : Lyon Sud. Nous pouvons regretter de ne pas avoir conduit d'entretiens dans les autres services. En effet, les relations médicales ont été longuement abordées sous un angle positif. Nombre de patients ont valorisé l'écoute, le soutien et l'alliance thérapeutique avec les équipes. Nous avons d'ailleurs discuté cette qualité relationnelle comme le témoin d'une impossibilité potentielle de rentrer en conflit avec la figure de soin actuelle, sous peine de se mettre soi-même en danger. Il aurait été important de croiser ces données avec celles recueillies dans d'autres services afin de prendre en compte les dynamiques institutionnelles de soin et de comparer le vécu des relations médecin/patients.

Parmi l'ensemble des participants de notre recherche, tous n'ont pas souhaité participer aux entretiens cliniques. Nous n'avons que peu de retours sur ces motifs de refus. Toutefois nous pouvons notamment nous questionner sur la menace d'un effondrement psychique à parler de la maladie et d'une faillite des processus défensifs. Nous avons pu lire à travers l'histoire des sujets, des périodes de déni de la maladie. Ce mécanisme est classiquement retrouvé dans le travail d'appropriation de la pathologie (Ninot et Roche, 2011). De ce fait on peut s'attendre à ce que les sujets s'inscrivant dans cette phase, puissent refuser de faire exister la pathologie à travers l'entretien et éviter de se confronter aux pertes et au sentiment de honte induit. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'il est plus difficile de parler de son vécu de la maladie, lorsque celui-ci est relié à des émotions négatives intenses. Nous n'avons donc pas eu accès à ces éléments dans nos entretiens.

A l'inverse, nous pouvons nous interroger sur les motifs de participation aux entretiens. Quelques patients ont justifié celle-ci en lien avec leur volonté de faire avancer la recherche en apportant leur témoignage, pour permettre de mieux saisir les problématiques induites par la maladie de Crohn. Il leur a semblé important de faire entendre leur point de vue à travers cette

opportunité. Pour d'autres, il s'agit d'une démarche plus personnelle, faisant écho à leur besoin de verbaliser leurs ressentis et de faire un point sur leurs difficultés ou plus largement sur leur parcours. Au-delà des objectifs de recherche du protocole, nous pouvons voir à notre niveau l'amorce thérapeutique qu'a pu constituer la mise en récit de la maladie pour les sujets rencontrés. En reprenant l'histoire de la pathologie, des premières associations et des mises en représentations de leurs affects ont pu émerger et venir mettre au travail leur identité.

Le travail de constitution de la grille d'analyse thématique a donné lieu à de nombreux réaménagements en cours de travail et au fur et à mesure de la codification des entretiens. Celle-ci a dû être assez large pour contenir l'ensemble du contenu des entretiens et en même temps suffisamment fine pour nous permettre d'en dégager avec précision le sens. Au vu des contraintes matérielles avec lesquelles nous avons composé durant ce travail, nous avons constitué cette grille d'analyse seule. Pour plus d'objectivité, il aurait été judicieux d'effectuer un double codage des entretiens. Toutefois, cette grille a été soumise régulièrement à la critique de notre directrice, permettant de discuter le codage thématique et de limiter les biais relatif à la subjectivité du chercheur.

Une dernière remarque peut être adressée à la constitution de notre échantillon. Nous avons souhaité proposer les entretiens à l'ensemble des patients inclus dans la recherche à partir du troisième mois après l'inclusion, afin qu'ils puissent se saisir de cette opportunité pour nous faire un retour sur les questionnaires. Les critères d'inclusion ont donc été les mêmes que ceux de l'étude quantitative. Nous avons veillé à ce que ceux-ci tendent à la représentativité de la population générale des patients atteints de la maladie de Crohn, en référence aux données épidémiologiques européennes (Piront, Belaiche et Louis, 2003). Cet échantillon est donc composé de plus de femmes que d'hommes, il intègre des patients dont la durée de la maladie est de 10 années, différents niveaux de sévérité et différentes modalités de traitements. En revanche, les patients ont été diagnostiqués en moyenne à l'âge de 29 ans, contre 20 ans en moyenne à l'échelle européenne.

3.3 L'expérience de la méthode mixte

Au vu de la complexité de notre objet de recherche et des répercussions potentielles de l'étude, nous avons souhaité mettre en place une méthode mixte dans une perspective de triangulation. Cette approche nous a permis de conjuguer généralisation des résultats et mise en lumière de phénomènes particuliers, notamment à travers les études de cas. Ce type de méthode a également permis de rendre compte de la subjectivité des patients, dans un protocole médical ayant pour vocation de dégager des données partagées par le plus grand nombre.

Cette recherche s'est inscrite dans une perspective de triangulation à la fois des données, des théories mais également des méthodes (Denzin, 1978). À posteriori, il s'agit d'une démarche complexe. Les difficultés liées à la triangulation portent davantage sur l'articulation des concepts théoriques et des méthodes, que sur les données qui ont pu être discutées dans une perspective diachronique.

Sans chercher à opposer l'ensemble des courants, nous avons valorisé l'approche intégrative de ceux-ci. En effet, la triangulation nous a permis de partir des modèles développés en psychologie de la santé pour caractériser les facteurs prédictifs de la rechute. Ensuite à partir des travaux en psychologie clinique de la santé, nous avons abordé le vécu de celle-ci et de la maladie. Enfin le champ psychodynamique, nous a permis de discuter la dynamique inconsciente. Chacun des courants théoriques nous a donc offert la possibilité d'analyser à tour de rôle des données spécifiques, rendant compte d'un tout cohérent. Ainsi, ils apportent des éléments de compréhension pour appréhender l'individu dans sa globalité et complexité. En écho, nous avons également triangularisé nos méthodes en utilisant une méthodologie quantitative répondant à une démarche hypothético déductive et à une méthodologie qualitative centrées sur un aspect plus inductif, expliquant la réintroduction d'éléments théoriques dans l'après-coup.

Les méthodologies et les courants théoriques distincts se complètent mais se croisent laborieusement entre eux. L'articulation de ces formes de triangulation correspond à un idéal difficilement atteignable (Becker, cité par Rouan et Pédinielli, 2001). En effet, toutes les données ne peuvent se discuter les unes par rapport aux autres et s'emboîter à la manière d'un puzzle. Au cours de nos analyses, nous avons essayé d'effectuer ce type de démarche en tentant d'expliquer les facteurs psychosociaux à travers les différentes thématiques issues du vécu de la maladie, sans parvenir à un résultat concluant. L'étendue de l'analyse ne permet pas un travail

de liaison tant les thématiques découlent de parcours différents, et sont dépendantes les unes des autres.

L'emploi d'une double méthodologie, d'autant plus dans une perspective exploratoire, nous donne accès à un ensemble très importants de données. Nous avons dû faire un choix pour mettre en lumière celles qui nous semblaient les plus pertinentes avec notre objet et les hypothèses soulevées. De ce fait, tous les résultats ne peuvent être soumis à la triangulation et oblige le chercheur à un travail de renoncement. Nous avons, à plusieurs reprises, pu nous sentir perdu devant cette masse de données, qu'il a fallu réussir à organiser, pour en faire émerger le sens. Nous nous sommes donc posé la question de l'intelligibilité de notre présentation. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons fait le choix de discuter les résultats de chacune des approches, de façon tout d'abord indépendante, en effectuant un retour sur hypothèse à la suite des résultats quantitatifs, puis en dégagant des hypothèses interprétatives à la suite de l'analyse thématique. Ce n'est qu'à la suite de ces discussions indépendantes qu'une prise de hauteur et qu'un travail de va et vient a pu être effectué et donné lieu à une discussion plus générale. Ainsi, les démarches hypothético déductive et inductive ont pu être articulées.

La triangulation, quand elle n'est pas associée à une « triangulation des chercheurs » (Apostolidis, 2006), exige d'être formée à l'ensemble des courants et méthodes utilisées. Il s'agit d'une difficulté de plus à dépasser. En effet, cela implique de maîtriser aussi bien l'analyse statistique des données, l'analyse de contenus et l'analyse de tests projectifs, nécessitant dans notre cas l'utilisation de plusieurs logiciels. Cette méthode s'avère exigeante en termes de coût, de rigueur mais également en termes de temps. Cette contrainte a de plus été majorée dans notre cas par la dimension longitudinale de la recherche.

En résumé, la méthodologie mixte dans une perspective de triangulation représente un paradigme permettant de mettre en lumière une analyse plus riche du phénomène étudié. Elle offre l'opportunité d'aborder celui-ci sous différents angles, en accédant à un plus haut niveau de complexité. Toutefois, elle menace le travail du chercheur en le plaçant dans des positions à chaque fois clivées qu'il devra être à même de dépasser pour faire de son objet, un tout.

Pour accéder à la complexité des phénomènes observés, une méthodologie axée sur la triangulation s'avère pertinente. Avant sa mise en place, elle nécessite un questionnement de la part du chercheur sur la démarche mise en place pour croiser l'ensemble des données et théories. Dans le cas de notre étude et de sa dimension exploratoire, la double méthodologie est utilisée non pas pour montrer que l'une ou l'autre des deux méthodes s'expliquent, mais davantage pour dire qu'elles se complètent.

4. Conclusions et Perspectives de recherches

À partir d'une approche intégrative, ce travail de thèse a permis de mieux appréhender les facteurs psychosociaux prédictifs à la rechute de la maladie de Crohn. Ainsi, à travers l'emploi d'une double méthodologie, nous avons pu mettre en avant la vulnérabilité au risque de récurrence des patients présentant un haut niveau de stress associé aux répercussions physiques de la maladie et à la diminution des ressources induites par celle-ci. Une faible qualité de vie présente également un rôle prédictif dans la rechute, tout comme le recours à des stratégies de coping centrées sur l'émotion.

Notre travail a permis de mettre en évidence que ces facteurs psychosociaux doivent être compris à la lumière du vécu subjectif de la rechute et de la maladie.

L'étude du vécu de la maladie, nous a permis de définir plusieurs sources de souffrance auxquelles les patients atteints de la maladie de Crohn sont confrontés. En effet, si l'annonce de la maladie comporte des potentialités traumatiques, nous avons pu démontrer que la rechute pouvait également donner lieu à un véritable traumatisme qui vient effracter le psychisme du patient. La spécificité de cette pathologie engendre une atteinte narcissique dont un des marqueurs est la honte ressentie quant aux symptômes, favorisant l'isolement social du sujet. De plus, elle le confronte à des représentations fantasmatiques venant troubler son image du corps. Le défaut de contenance physique, donne lieu à un défaut de contenance psychique, faisant se rejouer les limites dedans/dehors du corps. Nous avons pu mettre en évidence que la maladie de Crohn en se manifestant sur la zone ventrale, vient mettre en questionnement des angoisses liées à la féminité et plus largement au devenir mère. A plus large échelle, la pathologie engendre une succession de renoncements et de remaniements identitaires à partir desquels un travail d'appropriation de la maladie pourra prendre forme.

Afin de prévenir la rechute, notre travail insiste sur l'importance de proposer un accompagnement psychologique intégrant la prise en charge des facteurs de stress, de qualité de vie et de coping émotionnel mais également des diverses sources de souffrances vécues par les sujets. Celles-ci participent à l'altération de la qualité de vie et augmentent le stress en venant rompre l'équilibre psychique des patients de la maladie de Crohn.

Pour conclure, nous souhaitons proposer plusieurs perspectives de recherches destinées à poursuivre ce travail de compréhension de la rechute de la maladie de Crohn.

La première perspective est d'affiner la compréhension des facteurs de risque de rechute en croisant l'ensemble des facteurs psychosociaux évalués. Nous avons présenté uniquement des effets simples entre les variables et la récurrence. En lien avec les travaux développés par Bitton, al (2008), Cámara et al (2011) plusieurs facteurs peuvent pondérer l'effet d'un autre sur la rechute, comme par exemple l'action du soutien social perçu sur le stress. Il serait alors intéressant d'étudier les interactions entre les facteurs psychosociaux afin d'aboutir à une modélisation prenant en compte ceux-ci. En raison de la taille de l'échantillon des patients ayant rechuté (N=23), l'établissement d'un tel modèle s'avère critiquable dans la mesure où il ne peut pas garantir la généralisation à l'ensemble de notre population. L'inclusion d'autres participants pourrait représenter une alternative pour poursuivre cette perspective de modélisation.

La seconde perspective de recherche est orientée sur une dimension plus clinique. Les références théoriques que nous avons utilisées, à travers le travail de la maladie, nous montrent que la maladie induit une succession de remaniements psychiques, permettant au sujet de se l'approprier au gré de sa temporalité. En outre, les symptômes de la maladie de Crohn induisent d'importantes modifications corporelles, comme une prise de poids et nous invitent à questionner les transformations de l'image du corps (Marsden, 1999).

Nos études de cas nous ont permis de dégager des problématiques autour de la fonction de contenance du Moi peau, d'un jeu des limites entre dedans et dehors, d'angoisses du féminin, de mécanismes défensifs régressifs et de fixations aux stades oral et anal, chez les patients atteints de la maladie de Crohn. Nous avons également pu mettre en évidence une tendance à l'inhibition des processus de pensée causée notamment par des attaques somatiques et psychiques représentés la maladie. En effet, nous pensons que le travail de la maladie (Pédinielli, 1993), nécessite des capacités d'élaboration suffisantes, qui dans le cas de certains patients se sont essouffées sous le poids de la maladie. Forts de ces résultats contextualisés par les études de cas, nous souhaiterions poursuivre nos analyses à partir des autres protocoles de test du Rorschach recueillis, afin de dégager des mécanismes spécifiques aux patients atteints de la maladie de Crohn à travers les critères de mentalisation et les impératifs méthodologiques énoncés par De Tychet et Lighezzolo (2004) pour évaluer la résilience.

La troisième perspective de notre travail est centrée sur la mise en lien à partir du logiciel N-vivo, des facteurs prédictifs de rechute et de l'analyse thématique. Nous avons exploité ce logiciel dans ses fonctions de base, or il peut nous permettre d'approfondir nos analyses, en comparant le vécu des patients en fonction de leurs scores aux différents facteurs prédictifs de la rechute. Ce travail est en cours d'analyse et a donné lieu à des premiers résultats qu'il

convient à ce jour d'affiner. Pour cette raison nous n'avons pas souhaité les inclure dans ce travail de thèse.

La dernière perspective de recherche que nous souhaitons soulever est basée sur une extension de notre expérience de la triangulation et fait écho à l'objectif premier de notre collaboration avec les médecins. Au vu de l'ensemble des données biomédicales sur les facteurs immunologiques et inflammatoires dont disposent les médecins et de nos propres données, la poursuite de notre travail s'inscrit dans une triangulation interdisciplinaire (Janesick, 1998). Les quelques recherches en épidémiologie que nous avons citées précédemment portant sur les facteurs psychosociaux de risques de rechute, discutent leurs résultats à partir des répercussions physiologiques décrites par le modèle biopsychosocial. Dans la mesure où nos travaux découlent du même protocole de recherche, et répondent au même objectif, il paraît pertinent de croiser à ce jour nos résultats. Il s'agira pour nous de réussir à établir une méthodologie interdisciplinaire dont l'objectif vise à « *transcender les savoirs individuels pour aller vers une démarche d'ensemble dont l'objectif est de créer un savoir nouveau sur le patient* » (Bioy, 2015, p 247). Cette perspective d'interdisciplinarité vient répondre à l'ultime clivage auquel l'ensemble des acteurs de cette recherche et les patients ont été soumis : celui du corps et du psychisme.

Bibliographie

A

Addolorato, G., Capristo, E., Stefanini, G.F., Gasbarrini, G. (1997). Inflammatory bowel disease: a study of the association between anxiety and depression, physical morbidity, and nutritional status. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 32(10), 1013-1021.

Adler, N., Matews, K. (1994). Health psychology: why do some people get sick and some stay well ? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-259.

Affleck, G., Tennen, H. (1996). Constructing benefits from adversity: adaptation significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922.

Aïni, K., Curelli-Chéreau, A., Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Annales Médico-Psychologiques*, 168, 255-262.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC : Masson.

Ambresin, G., de Roten, Y., Drapeau, M., Despland, J.N. (2007). Early change in maladaptive defense style and development of therapeutic alliance. *Clinical psychology and psychotherapy*, 14, 89-95.

Anzieu, D. (1961). *Les méthodes projectives*. Paris : PUF, 1970.

Anzieu, D. (1974). Le Moi-peau. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 9, 195-208.

Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau*, Paris : Dunod, 2006.

Anzieu, D. (1987), Les signifiants formels et le moi-peau. In D. Anzieu, D. (Ed.), *Les enveloppes psychiques* (pp.19-41). Paris : Dunod, 2003.

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

Anzieu, D. (2003). *Les enveloppes psychiques*. Paris ; Dunod

Anzieu, D., Chabert, C. (2004). *Les méthodes projectives*. Paris : PUF.

Apostolidis, T. (2006). Représentations Sociales et Triangulation : Une Application en Psychologie Sociale de la Santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa*, 22(2), 211-226.

Arnetz, B.B., Wasserman, J., Petrini, B., Brenner, S.O., Levi, L., Eneroth, P., Salovaara, H., Hielm, R., Salovaara, L., Theorell, T. (1987). Immune function in unemployed women. *Psychosomatic Medicine*, 49, 3-12.

B

Bacqué, M.F. (2008). Reconstruire un corps... une complexité inouïe. *Psycho-oncologie*, 2, 71-76.

- Badoux, A. (2000). Facteurs de stress et maladies chroniques. *Cahiers d'études et de recherches francophones*, 10 (5), 345-351.
- Bandura, A. (1997). *Self-Efficacy : the exercise of Control*. New York: Freeman.
- Banovic, I., Gilibert, D., Olivier, M., Cosnes, J. (2010). L'observance et certains de ses déterminants dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Pratiques Psychologiques*, 16(2), 157-172.
- Banovic, I., Pédinielli, J.L., Gilibert, D., Jebrane, A., Cosnes, J. (2012). La fatigue des patients atteints d'une maladie de Crohn en rémission : exploration du rôle du parcours médical et des facteurs psychologiques. *Annales Médico Psychologiques*, 170(3), 157-162.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.
- Baumann, L.J., Leventhal, H. (1985). I can tell when my blood pressure is up, can't I ? *Health Psychology*, 4, 203-218.
- Baumann, C., Erpelding, M.L., Régat, S., Collin, J.F., Briançon, S. (2010). The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health, and social relationship dimensions. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 58, 33-39.
- Beaudreuil, J., Zerkak, D., Métivier, J.C., Yelnik, A., Fouquet, B. (2013). Validation du GHQ12 pour la mesure de la détresse psychologique au cours des lombalgies chroniques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56 (1), e134-e135.
- Beaugerie, L. (2005). *Maladie de Crohn et rectolite hémorragique*. Paris : Editions meditext.
- Beizman, C. (1966). *Livret de cotation des formes dans le Rorschach*. Paris : Edition du Centre de psychologie appliquée.
- Bendrihen, N., Rouby, P. (2007). Adaptation, coping, stratégies d'ajustement et mécanismes de défense. In S. Dolbeault, S., Dauchy, A., Brédart., S.M. Consoli (Eds.), *La psycho-oncologie* (pp39-50). Paris : John Libbey Eurotext.
- Bennebroek-Evertz, F., Thijssens, N.A.M., Stockkers, P.C.F., Grootenhuis, M.A., Bockting, C.L.H., Nieuwkerk, P.T., Sprangers, M.A.G. (2012). Do inflammatory bowel disease patients with anxiety and depressive symptoms receive the care they need ? *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(1), 68-46.
- Bénony, H., Chahraoui, K. (1999). *L'entretien clinique*. Paris : Dunod.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn, M., Moum, B. (2005). Health-related quality of life inpatients with inflammatory bowel disease measured with short form 36: psychometric assessments and comparison with general population norms. *Inflammatory Bowel Diseases*, 11, 909-918.
- Bioy, A., Fouques, D. (2002). *Manuel de psychologie du soin*. Paris : Editions Bréal.
- Bioy, A (2015). Importance de l'interdisciplinarité. In K.Chahraoui., A.Laurent., A.Bioy., J.P. Quenot., G.Capellier (Eds). *Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation* (pp 245-250). Paris : Dunod.
- Bishop, G.D. (1991). Lay disease representations and responses to victims of disease. *Basic and Applied Psychology*, 12, 115-132.

- Bitton, A., Sewitch, M.J., Peppercorn, M.A., DeB Edwardes, M.D., Shah, S., Ransil, B., Locke, S.E. (2003). Psychosocial determinants of relapse in ulcerative colitis : a longitudinal study. *The American Journal of Gastroenterology*, 98(10), 2203-2208.
- Bitton, A., Dobkin, P.L., Edwardes, M.D., Sewitch, M.J., Meddings, J.B., Rawal, S., Cohen, A., Vermeire, S., Dufresne, L., Franchimont, D., Wild, G.E. (2008). Predicting relapse in Crohn's disease : a biopsychosocial model. *Gut*, 58, 1386-1392.
- Blanchard, E.B., Jones-Alexander, J., Buckley, T.C., Forneris, C.A. (1996). Psychometric proprieties of PTSD Checklist. *Behaviour Research and Therapy*, 34, 669-673.
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonat, J., Trognon, A. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Blondel-Kucharski, F., Chircop, C., Marquis, P, Cortot, A., Baron, F., Gendre, J.P., Colombel, J.F., Groupe d'études thérapeutiques des affections inflammatoires digestives. (2001). Health related quality of life in Crohn's disease : a prospective longitudinal study in 231 patients. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(10), 2915-2920.
- Blois-Da Conceição, S. (2016). *Les fondements de la psychologie de la santé*. Paris : Editions In Press.
- Boisio, F., Santiago-Delefosse, M. (2014). Intérêts et limites de l'utilisation d'une méthodologie mixte : à propos d'une recherche en psychologie de la santé, *Pratiques psychologiques*, 20, 39-45.
- Bonino, S. (2008). *Vivre avec la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*. Paris : De boeck.
- Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovation*, 39, 13-25.
- Bouchard, G., Thériault, V.J. (2003). Defense mechanisms and coping strategies in conjugal relationship: an integration. *International journal of Psychology*, 38, 79-90.
- Boutinaud, J. (2016). Perspectives historiques et théorico-cliniques. L'image du corps : un concept en mouvement. In J.Boutinaud (Ed.) *Image du corps Figures psychopathologiques et ouvertures cliniques* (pp 17-57). Paris : In press.
- Bowlby, J.(1969-1980) *Attachment and loss* : Vol I, II, III, New York : Basic Books.
- Boye, B., Lundin, K.E.A., Leganger, S., Mogleby, K., Jantschek, G., Jantscheck, I., Kundendorf, S., Benninghoven, D., Sharpe, M., Wilhelmsen, I., Blomhoff, S., Malt, U.F., Jahsen, J. (2008). The INSPIRE study: Do personality traits predict general quality of life (Short form-36) in distressed patients with ulcerative colitis and Crohn's disease? *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 43(12), 1505-1513.
- Bret, E. (2007). Dépendance et insuffisance respiratoire chronique. *Sciences sociales et santé*, 25, 49-82.
- Brockman, P. (2013). La dépersonnalisation, une singulière hypocondrie psychique? *Revue française de psychanalyse*, 77, 1114-1127.
- Brousse, C., Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La revue de médecine interne*, 28(7), p. 458-462.

Brignola, C., Campieri, M., Bazzocchi, G., Farrugia, P., Tragone A., Lanfranchi, G.A. (1986). A laboratory index for predicting relapse in asymptomatic patients with Crohn's disease. *Gastroenterology*, 91, 1490-1494.

Bruchon-Schweitzer, M., Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : PUF.

Bruchon-Schweitzer. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Un modèle intégratif en psychologie de la santé. In G.N.Fischer (Ed.) *Traité de psychologie de la santé* (pp 47-71). Paris : Dunod.

Bruchon-Schweitzer, M.L., Rascles, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., Constant, A. (2003). Le questionnaire de Soutien Social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie Française*, 48(3), 41-53.

Bruchon-Schweitzer, M., Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. Paris : Dunod.

Brun, D. (2007). L'inquiétante étrangeté du corps. *Les cahiers du centre Georges Canguilhem*, 1, 113-122.

Bryman, A., Becker, S., Sempik, J. 2008. Quality criteria for quantitative, qualitative and mixed methods & research: a view from social policy. *International journal of social research methodology*, 11(4), 261-276.

Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Pratiques Psychologiques*, 11(4), 319-328.

C

Callahan, S., Chabrol, H. (2004). Relations entre défense et coping : étude du Defense Style Questionnaire et du Brief COPE dans un échantillon non clinique d'adultes jeunes. *L'Encéphale*, 30(1), 92-93.

Cámara, R.J.A., Gander, M.L., Begré, S., Von Känel, R., Swiss inflammatory bowel disease cohort study group. (2011). Post-traumatic stress in Crohn's disease and its association with disease activity. *Frontline Gastroenterology*, 2, 2-9.

Cámara, R.J.A., Lukas, P.S., Begré, S., Pittet, V., Von Känel, R., Swiss inflammatory bowel disease cohort study. (2011). Effects of social support on the clinical course of Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 17(6), 1277-1286.

Cámara, R.J.A., Schoepfer, A.M., Pittet, V., Begré, S., Von Känel, R., the Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study Group. (2011). Mood and Nonmood components of perceived stress and exacerbation of Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 17(11), 2358-2365.

Cameron, L.D., Moss-Morris, R. (2012). Illness-related Cognition and Behaviour. In D. French., K.Vedhara., A.Kaptein., J. Weinman (Eds.). *Health psychology*, Oxford: Wiley.

Capdevielle, V., Doucet, C. (1999). *Psychologie clinique et psychopathologique*. Paris : Armand Colin.

- Cappello, M., Nastri, L., Bravatà, I., Massihnia, E., Rumeo, M.V., La Barbera, D., Craxi, A. (2012). Personality traits, Defense mechanisms and Perception of Quality of life in patients with inflammatory bowel disease and matched controls. *Gastroenterology*, 142 (5), sup 1, S-802.
- Capponi, I. (2015). L'anxiété paternelle et maternelle postnatale et ses liens avec les dimensions relationnelles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(1), 9-16.
- Carver, C.S., Weintraub, J.K., Scheier, M.F. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically-based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Casati, J., Toner, B.B., De Rooy, D., Drossman, D.A., Maunder, R. (2000). Concerns of patients with Inflammatory Bowel Disease. A review of Emerging Themes. *Digestive Diseases and Sciences*, 45(1), 26-31.
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Vergara, M., Malagelada, J. (1999). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Digestive Diseases*, 17, 208-218.
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Badiac, X., Vilaseca, J., Malagelada, J.R. (2000). Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *American Journal of Gastroenterology*, 95, 177-182.
- Cavro, E., Bungener, C., Bioy, A. (2005). Le syndrome de Lazare: une problématique de la remission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, 2, 74-79.
- Célérier, M.C. (2003). *Psychothérapie des troubles somatiques*. Paris : Dunod
- Célérier, M.C. (2004). Le déni du corps dans la maladie. *Champ psychosomatique*, 1(33), 87-104.
- Célérier, M.C. (2016). Mal au ventre. *Corps et psychisme*, 1, 9-20.
- Chabert, C. (1983). *Le Rorschach en clinique adulte*. Paris : Dunod.
- Chabert, C. (1986). Narcissisme au Rorschach. *Bulletin de la société française du Rorschach et des méthodes projectives*, 33, 15-40.
- Chabert, C. (1997). *Le Rorschach en clinique adulte. Interprétation psychanalytique*. Paris : Dunod.
- Chabert, C., Azoulay, C. (2011). *Douze cas en clinique projective*. Paris : Dunod.
- Chabrol, H., Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping*. Paris : Dunod.
- Chahraoui, K. (2014). *15 cas cliniques en psychopathologie du traumatisme*. Paris, Dunod.
- Chamberlain, K., Quintard, B. (2001). Les déterminants psychosociaux de l'ajustement au diabète. In M.L. Bruchon-Schweitzer., B. Quintard (Eds). *Personnalité et maladie. Stress, coping et ajustement* (pp 93-112). Paris. Dunod.
- Charles, C., Bendrihen, N., Dauchy, S., Bungener, C. (2013). Le « travail de la maladie ». Déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles. *Psycho-Oncology*, 7, 169-174.

- Charmaz, K. (1994). Identity Dilemmas of Chronically Ill Men. *Sociological quarterly*, 36, 657-680.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity and Self : adapting to impairment. *Sociological quarterly*, 36, 657-680.
- Chiland, C. (2005). L'entretien clinique. Paris :Puf
- Chevet, F. (2012). Les enjeux de la honte chez un patient atteint d'un cancer digestif : les méandres de la demande d'aide psychologique. *Psycho-Oncology*, 6, 102-107.
- Chopin, M.V. (2015). Pathologie digestive et stigmatisation chez l'adolescent et le jeune adulte : la fonction de la nomination au service de l'élaboration psychique. *Champ psy*, 2(68), 85-111.
- Chouvier, B. (2012). Caractéristiques générales de l'entretien. In B.Chouvier., P.Attigui, (Eds). *L'entretien clinique* (pp15-62). Paris : Armand Colin.
- Ciccone, A., Lhopital, M. (2001). *Naissance à la vie psychique*. Paris : Dunod
- Cohen, S., Karmarck, T., Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24, 385-396.
- Cohen, S., Williamson, G.M. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In S. Spacapan, S. Oskamp, (Eds), *The Social Psychology of Health* (pp 31-67). London: Sage
- Cohen, S., Willis, T.A. (1985). Stress social support and buffering hypothesis? *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Cohen, S., Williamson G. Perceived stress in probability sample of United States. (1998). In S. Spacaman., S.Oskamp (Eds). *The social psychology of health: Claremont Symposium on applied social psychology*. (pp 31-67). Newbury Park, CA: Sage.
- Colombel, J.F., Yazdanpanah, Y., Laurent, F., Houcke, P., Delas, N., Marquis, P. (1996). Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Gastroenterol Clin Biol*, 20, 1071-1077.
- Condamine, C. (2006). Corps démembré, corps supplicié, corps massacré : le Rorschach chez les enfants et adolescents victimes d'agression. *Champ psy*, 41(1), 129-142.
- Condamines, B., Hennequin, E. (2013). Etudier des sujets sensibles : les apports d'une approche mixte, *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme et Entreprise*, 1(5), 12-27.
- Consoli, S.M. (2002). La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé. In D. Cupa (Ed). *Psychologie en néphrologie* (pp 35-47). Paris : Ed EDK.
- Coopman, A.L., Janssen, C. (2010). La narration de soi en groupe: le récit comme tissage du lien social. *Cahiers de psychologie clinique*, 34, 119-134.
- Cooper, J.M., Collier, J., James, V., Hawkey, C.J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 years olds living with inflammatory bowel disease: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 47, 1500-1509.
- Costa, P.T., McCrae, R.R. (1985). Hypochondriasis, neuroticism, and ageing: when are somatic complaints unfounded? *American Psychologist*, 40, 19-28.

- Cousins, N. (1976). Anatomy of an illness (as perceived by the patient). *New England Medical Journal of Medicine*, 295(26), 1458-1463.
- Cousson, F., Bruchon Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C. *Psychologie Française*, 41(2), 155-164.
- Cousson-Gélie, F. (2001). Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein. In M.L. Bruchon-Schweitzer., B. Quintard (Eds). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp 47-73). Paris: Dunod.
- Coyne, J.C., Racciopo, M. (2000). Never the twain shall meet? Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist*, 55, 655-664.
- Cramer, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today. Further processes for adaptation. *American Psychologist*, 55(6), 637-646.
- Cramer, P. (2001). The unconscious status of defense mechanisms. *American psychologist*, 56, 762-763.
- Cummins R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. London: Sage.
- Cyr, J.J., McKenna-Foley, J.M., Peacock, E. (1985). Factor structure of the SCL-90-r: is there one? *Journal of Personality Assessment*, 49(6), 571-578.

D

- Danese, S., Sans, M., Fiocchi, C. (2004). Inflammatory bowel disease: the role of environmental. *Autoimmunity Review*, 3(5), 394-400.
- Dantzer, R. (2001). Personnalité et maladies : l'apport de la psycho-neuro-immunologie. In M. Bruchon-Schweitzer, B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp261-281). Paris, Dunod.
- De Broca, A. (2004). Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Ethique et Santé*, 1, 42-44.
- Dejours, C. (2001). *Le corps d'abord*. Paris: Payot.
- Dejours, C. (2004). Le corps entre seduction et clivage. In: J.AIN, *Resonances, entre corps et psyché*. Ramonville: Ed. Eres.
- Dejours, C. (2009). *Les dissidences du corps*. Paris: petite bibliothèque Payot
- De Mijolla, A. (2001). *Dictionnaire international de la psychanalyse*. Paris : Calmann-Levy.
- De Ridder, D. (1997). What is wrong with coping assessment? A review of conceptual and methodological issues. *Psychology and Health*, 12(3), 417-431
- Denzin, N.K. (1978). *The research act*. New York: McGraw-Hill.

- De Ridder, D.T., Schreurs, K.M.G., Kuijter, R.G. (2005). Is spousal support always helpful to patients with asthma or diabetes? A prospective study. *Psychology and Health*, 20(4), 497-508.
- Derogatis, L.R., Rickels K., Roch, A.F. (1976). The SCL-90 and MMPI: a step in the validation of a new self-report scale. *British Journal of Psychiatry*, 129, 280-289.
- Derogatis, L.R. (1977). SCL90-r (revised). *Version Administration, Scoring and Procedures, Manual 1*. John Hopkins University School of Medicine.
- De Ryckel, C., Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 30, 229-240.
- Deschenaux, F. (2007). Guide d'introduction au logiciel Nvivo 7. Cahier pédagogique de l'association par la recherche qualitative. Trois Rivières : Association pour la recherche qualitative.
- De Tychet, C., Lighezzolo-Alnot, J. (2004). L'évaluation de la résilience : quels critères diagnostiques envisager ? *Perspectives Psy*, 43(3), 226-233.
- Devémy, N., Antoine, P., Grenier, J.L., Beaune, D. (2006). Etude exploratoire des stressors relatifs aux maladies somatiques chroniques : identification des dimensions et analyse des liens avec la qualité de vie. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 56, 83-93.
- Dobkins, P.L., Da Costa, D et al. (2000). Living with lupus: a cross Canada prospective study. *Psychosomatic and Medicine*, 62, 138 (abstract).
- Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps*. Paris: Seuil.
- Doron, J. (1996). L'acte graphique: une élaboration progressive d'un signe dense. In A. Anzieu (Ed.), *Le dessin de l'enfant*. (pp 293-304). Grenoble: La pensée sauvage.
- Dorrian, A., Dempster, M., Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory Bowel Disease : The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflammatory Bowel Disease*, 15(1), 47-55.
- Drossman, D.A., Patrick, D.L., Mitchell, C.M et al. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Digestive Disease and Science*, 34, 1379-1386.
- Drossman, D.A., Leserman, J., Li, Z.M., Mitchell, C.M., Zagami, E.A., Patrick, D.L. (1991). The rating form in IBD patients concerns: a new measure of health status. *Digestive Diseases and Sciences*, 36, 1746-1755.
- Dumet, N. (2012). L'entretien psychologique à l'hôpital général. In Chouvier, B., Attigui, P. (Eds), *L'entretien clinique* (pp 147-163). Paris: Armand Colin.
- Durif-Bruckert, C. (2007). Récits privés de la maladie et processus narratif groupal : un support thérapeutique fondamental. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4, 105-122.

E

- Engel, G.L. (1977). The Need for a new medical model : a challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129-136.

Espié, M. (2005). L'annonce de la rechute et les impasses thérapeutiques. *Le Coq-Héron*, 180, 59-64.

Étienne, A.M., Dupuis, G. (2011). Maladie de Crohn et qualité de vie : des pistes d'intervention. *Perspectives Psy*, 50(3), 246-255.

EuroQoL Group (1990). EuroQoL : a new facility for the measurement of Health-Related Quality of Life. *Health Policy*, 16, 199-208.

F

Farmer, R.G., Easley, K.A., Farmer, J.M. (1992). Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 59, 35-42.

Farrokhyar, F., Marshall, J., Easterbrook, B., Irvine, E.J. (2006). Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: prevalence and impact on health. *Inflammatory Bowel Disease*, 12(1), 38-46.

Faury, S., Rullier, E., Quintard, B. (2016). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. *Annales Médico Psychologiques*, xxxx.

Faust, A.H., Halpern, L.F., Danoff-Burg, S., Cross, R.K. (2012). Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health related quality of life. *Gastroenterology and Hepatology*, 8(3), 173-181.

Fernandes, N., Tremey, E., Olivier, N., Ninot, G., Heraud, N. (2016). La prévalence et nature de l'état de stress post-traumatique dans la bronchopneumopathie chronique obstructive. *Revue des Maladies Respiratoires*, 33, A183.

Festinger, L. (1954). A theory of social comparison. *Human Relations*, 7, 117-140

Fischer, S., Cleveland, S.E. (1958), *Body images and personality*. Princeton, New York : Van Nostrand.

Fischer, G.N., Tarquinio, C. (2002). L'expérience de la maladie: ressources psychiques et changement de valeurs. In N.G. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé*. (pp 300-319). Paris : Dunod.

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

Fischer, G.N., Tarquinio, C. (2008). *Les concepts fondamentaux en psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

Fitzpatrick, R., Hinton, J., Newman, S., Scrambler, G., Thompson, J. (1984). *The experience of illness*. London: Tavistock.

Flett, G.L., Baricza, C., Gupta, A., Hewitt, P.L., Endler, N.S. (2011). Perfectionism, psychosocial impact and coping with irritable bowel disease: a study of patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. *Journal of Health Psychology*, 16(4), 561-571.

Flick, U. (1992). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.

- Foster, N.E., Bishop, A., Thomas, E., Main, C., Horne, R., Weinman, J., Hay, E. (2008). Illness perceptions of low back pain patients in primary care : What are they, do they change and are they associated with outcome ? *Pain*, 136, 177-187.
- Folkman, S., Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- Folkman, S., Moskowitz, J. (2000). Positive affect and the other side of coping. *The American Psychologist*, 55, 647-654.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress and Coping*, 21(1), 3-14.
- Fortin, F., Coutu-Wakulczyk, G. (1985). *Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale, le SCL-90-r*. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Freud, S., Breuer, J. (1892). *Etudes sur l'hystérie*. Paris : PUF, 1956.
- Freud S. (1895), « les psychonévroses de défense », *Névrose, psychose et perversion*. Paris : PUF, 1974.
- Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris ; Gallimard, 1985.
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir, Essais de Psychanalyse*. Paris : Payot, 1982.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris : PUF, 1981.
- Freud, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. Paris: PUF.
- Frostholm, L., Oernboel, E., Christensen, K.S., Toft, T., Olesen, F., Weinman, J., Fink, P. (2007). Do illness perceptions predict health outcomes in primary care patients? A 2-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 129-138.

G

- Galand, C., Salès-Wuillemin, E. Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé. *Sociétés*, 105, 35-44.
- Garrett, D.V., Brantley, P.J., Jones, G.N., Tipton McKnight, G. (1991). The relation between daily stress and Crohn's Disease. *Journal of Behavioral Medicine*, 14(1), 87-96.
- Garrouy, R. (2012). L'éducation thérapeutique. In. A.Bioy (Ed.), *L'aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin* (pp277-282). Paris : Dunod..
- Gaston, L. (1990). The concept of alliance and its role in psychotherapy: theoretical and empirical considerations. *Psychotherapy*, 27(2), 143-153.
- Gennart, M., Vannotti, M., Zellweger, J.P. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie Familiale*, 3(22), 231-250.
- Ghosh, S., Mitchell, R. (2007). Impact of inflammatory bowel disease on quality of life : results of the european federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *Journal of Crohn's and Colitis*, 1, 10-20.

- Glicenstein, M., Lehman, A. (1987). Cancer et histoire : comment le sujet ré-écrit son histoire. *Revue de Médecine Psychosomatique*, 27(9), p 27-32.
- Godet, P.G., May, G.R., Sutherland, L.R. (1995). Meta-analysis of the role of oral contraceptive agents in inflammatory bowel disease. *Gut*, 37, 668-673.
- Goffman, E. (1963). *Les stigmates- les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de Minuit, 1975
- Goldberg, D., & Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor, UK: NFER-Nelson.
- Goldberg, D., Gater, R., Santorius, N., Ustun, T.B., Piccinelli, M., Gureje, O., Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological medicine*, 27(1), 191-97.
- Goodhand, J.R., Wahed, M., Mawdsley, M.D., Farmer, A.D., Aziz, Q., Rampton, D.S. (2012). Mood disorders in inflammatory bowel disease: relation to diagnosis, disease activity, perceived stress and other factors. *Inflammatory Bowel Disease*, 18(12), 2301-2309.
- Gori, R. (2004). Le corps exproprié. In : P. Ben Soussan. (Ed), *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (pp 17-29). Toulouse : érès.
- Gouvernet, B., Combaluzier, S., Priolo, D., Viaux, J.L. (2015). Apport de l'étude des mécanismes de défense à une compréhension de la relation aux traitements antirétroviraux. *Annales Médico-psychologiques*, 173(1), 31-37.
- Graff, L.A., Walker, J.R., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., rawsthorne, R.N., Charles, N. Bernstein, M.D. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *American Journal of Gastroenterology*, 104(12), 2959-2969.
- Gramling, R., Forsyth, C.J. (1987). Exploiting Stigma. *Sociology Forum*, 2(2), 401-415.
- Grebot, E., Paty, B., Girard Dephanix, N. (2006). Styles défensifs et stratégies d'ajustement ou coping en situation stressante. *L'Encéphale*, 32, 315-324.
- Greene, B., Blanchard, B., Wan, C.K. (1994). Long term monitoring of psychosocial stress and symptomatology in inflammatory bowel disease. *Behaviour Research and Therapy*, 32(2), 217-226.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les tribunes de la santé*, 27, 91-100.
- Grosclaude.M. (2009). *Réanimation et coma, soin psychique et vécu du patient*. Paris :Masson.
- Grosclaude, M. (2015). Le corps réanimé : un sujet extrême. In K.Chahraoui., A.Laurent., A.Bioy., J.P.Quenot., G. Capellier. (Eds), *Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation* (pp82-89). Paris : Dunod.
- Guéniche, K., Jacquot, M. (2003). Vécu fantasmatique et imaginaire des femmes atteintes de cancer du sein. A propos des théories étiologiques de 10 patientes. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 31, 739-745.
- Guével, M.R., Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration, *Santé Publique*, 24, 23-38.

Gurevich, M., Devins, G.M., Rodin, G.M.R. (2002). Stress response syndromes and cancer: conceptual and assessment issues. *Psychosomatics*, 43(4), 259-281.

Guttieres-Green, L. (1993). Une angoisse de castration féminine. *Revue française de psychanalyse*, 5(57), 1641-1646.

Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E.J., Singer, J., Williams, N., Goodacre R., Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 96, 804-810.

Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Patrick, D.L. (1993). Measuring health related quality of life. *Annals of internal medicine*, 40, 473-480.

H

Haan, N. (1969). A tripartite model of Ego functioning values and clinical and research applications. *Journal of Nervous Mental Disease*, 148, 14-30.

Hagger, M.S., Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.

Haapamaki, J. (2011). Health-Related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease. Phd dissertation, the medical faculty of the University of Helsinki.

Halfvarson, J., Bodin, L., Tysk, C., Lindberg, E., Jarnerot, G. (2003). Inflammatory bowel disease in a Swedish twin cohort: a long term follow-up of concordance and clinical characteristics. *Gastroenterology*, 1234, 1767-1763.

Hall, S., French, D.P., Marteau, T.M. (2003). Causal attributions following serious unexpected negative events: a systematic review. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 22(5), 515-536.

Hart, A.L., Ng, S.C. (2011). Crohn's disease. *Medecine*, 39(4), 229-236.

Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14, 285-299.

Harvey RF, Bradshaw JM. (1980). A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet*, 1(8167):514.

Hawthorne, G., Herrman, H., Murphy, B. (2006). Interpreting the WHOQOL-BREF: Preliminary population norms and effect sizes. *Social Indicators Research*, 77, 37-59.

Heim, C., Nemeroff, C.B. (2009). Neurobiology of posttraumatic stress disorders. *CNS Spectrums*, 14(1), 13-24.

Helgeson, V.S., Novak, S.A., Lepore, S.J., Eton, D.T. (2004). Spouse Social Control efforts: relations to health behaviour and well-being among men with prostate cancer. *Journal of Social and Personal Relationships*, 21(1), 53-68.

Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*. Paris: EHESS.

Hisamatsu, T., Inoue, N., Yajima, T., Izumiya, M., Ichikawa, H., Hibi, T. (2007). Psychological aspects of inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology*, 42, 34-40.

Holahan, C.J., Moos, R. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 946-955.

House, J.S. (1981). *Work, stress and social support*. Reading, (MA) : Addison-Wesley

Houzel, D. (2003). L'enveloppe psychique : concept et propriétés. In D.Anzieu (Ed), *les enveloppes psychiques* (pp43-72), Paris : Dunod.

Houzel.D (2010). *Le concept d'enveloppe psychique*. Paris : In Press.

Huber, W. (1993). *L'homme psychopathologique et la psychologie clinique*. Paris: PUF.

Hugues, B.M. (2007). Social support in ordinary life and laboratory measure of cardiovascular reactivity: gender differences in habituation-sensitization, *Annals of Behavioral Medicine*, 34, 166-176.

Hyphantis, T.N., Triantafillidis, J.K, Pappa, S., Mantas, C., Kaltsouda, A., Cherakakis, P., Alamanos, Y., Manousos, O.N., Mavreas, V.G. (2005). Defense mechanisms in inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology*, 40, 24-30.

I

Iglesias, M., Barreiro de Acosta, M., Vázquez, I., Figueiras, A., Nieto, L., Lorenzo, A., J.E., Domínguez-Muñoz, J.E. (2009). Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission : anxiety and depression risks. *Revista Española de enfermedades digestivas*, 101(4), 249-257.

Iglesias, M., Barreiro, M., Vazquez, I., Nieto, L., Martinez, I., Montserrat, S., Figueiras, A., Lorenzo, A., Dominguez-Munoz, E. (2010). Prevalence of Alexithymia in inflammatory Bowel Disease : relationship with sociodemographic and clinical parameters. *Gastroenterology*, 138 (5)-sup 1, S202.

Iglesias-Rey, M., Barreiro-de Acosta, Caamaño-Isorna, F., Vázquez Rodríguez,I., González, A.L., Lindkvist, B., Dominguez-Muñoz. (2013). How do psychological variables influence coping strategies in inflammatory bowel disease? *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, e219-226.

Iglesias-Rey, M., Barreiro-de Acosta, M., Caamaño-Isorna, F., Rodríguez, I.V., Ferreiro, R., Lindkvist, B., González, A.L., Dominguez-Munoz, J.E. (2014). Psychological factors are associated with changes in the health-related Quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 20(1), 92-102.

Ionescu, S. (1993). Bases de la psychopathologie. In R.Ghiglione., J.F. Richard (Eds), *Cours de psychologie. II. Bases, méthodes, épistémologie*.(pp 227-263). Paris : Dunod.

Ionescu, S (2009). Trois dyades au centre des choix méthodologiques. In S.Ionescu. (Ed), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. Paris: PUF.

Ionescu, S., Jacquet, M.M., Lhote, C. (2012). *Les mécanismes de défense théorie et clinique*. Paris : Armand Colin.

Irvine, E.J. (1999). Development and subsequent refinement of the inflammatory bowel disease questionnaire: a quality of life instrument for adult patients with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 28(4), S23-7.

Irvine, E.J. (2004). Review article: patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacology Therapy*, 20(4), 54-59.

J

Jadoulle.V. 2007. L'inconscient à l'hôpital. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(28), 69-80.

Jaisson-Hot.I., Nancey, S., Guerre, P., Colin, C., Roblin, X., Flourié, B. (2008). MICI et qualité de vie. *Hépto-Gastro*, 15(1), 49-54.

Janesick, V. (1998). *Stretching Exercices for Qualitative researchers*. London: Sage.

Jenkins, C.D., Hurst, M.W., Rose, R.M. (1979). Life changes : do people really remember ? *Archives of General Psychiatry*, 36, 379-384.

Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. In P.Moscovici., F.Buschini.. (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp 139-162). Paris: PUF.

Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Education permanente*, 195, 37-46.

Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J., Turner, L.A. 2007. Toward a definition on mixed methods research, *Journal of mixed methods research*, 1(2), 112-113.

Jones, M.P., Wessinger, S., Crowell, M.D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4, 474-481.

Jordan, C., Sin, J., Fear, N.T., Chalder, T. (2016). A systematic review of psychological correlates of adjustment outcomes in adults with inflammatory bowel disease. *Clinical Psychology review*, 47, 28-40.

K

Kaes, R. (1979). *Introduction à l'analyse transitionnelle, in Kaës et coll/ Crise, rupture et dépassement*. Paris : Dunod.

Kaes, R. (1998). L'intersubjectivité: un fondement de la vie psychique. Repères dans la pensée de Piera Aulagnier. *Topique*, 64, 45-73.

Kane, S.V., Loftus, E.V, Dubinsky, M.C., Sederman, R. (2008). Disease perceptions among people with Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 14 (8), 1097-1101.

Kanner, A.D., Coyne, J.C., Scaeffler, C., Lazarus, R.S. (1981). Comparison of two modes of stress measurement: daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 1-39.

Kaptein, A.A., Bijsterbosch, J., Scharloo, M., Hampson, A.E., Kroon, H.M., Kloppenburg, M. (2010). Using the common sense model of illness perceptions to examine osteoarthritis Change : a 6-year longitudinal study. *Health Psychology*, 29(1), 56-64.

- Keefer, L., Keshavarzian, A., Mutlu, E. (2008). Reconsidering the methodology of « stress » research in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2, 193-201.
- Keller, W., Pritsch, M., Von Wietersheim, J., Scheib, P., Osborn, W., Balck, F., Dilg, R., Schwelz-Schumacher, E., Doppl, W., Jantsechek, G., Deter, H.C., German Study Group on Psychosocial Intervention in Crohn's Disease. (2004). Effect of psychotherapy and relaxation on the psychosocial and somatic course of Crohn's disease: main results of the German Prospective Multicenter Psychotherapy Treatment study on Crohn's Disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 687-696.
- Kernberg, O.F. (1976). *Object relations theory and clinical psychoanalysis*. New York: Jason Aronson.
- Kesler, A., Kliper, E., Goner-Shilo, D., Benyamini, Y. (2009). Illness perception and quality of life among women with pseudo-tumor cerebri. *European Journal of Neurology*, 16, 931-936.
- Kinash, R.G., Fischer, D.G., Lukie, B.E., Carr, T.L. (1993). Coping patterns and related characteristics in patients with IBD. *Rehabilitation Nursing*, 18(1), 12-9.
- Knowles, S.R., Wilson, J.L., Connelle, W.R., Kamm, M.A. (2011). Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity in Crohn's disease guided by common sens model of illness. *Inflammatory Bowel Disease*, 17(12), 2551-2557.
- Knowles, S.R., Cook, S.I., Tribbick, D. (2013). Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: a preliminary study with IBD stoma patients. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(10), 471-478.
- Knowles, S.R., Gass, C., Macrae, F. (2013). Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using structural equation modeling. *Journal of Crohn's ans Colitis*, 7(9), 344-350.
- Koleck, M., Quintard, B., Tastet, S. (2002). French validation of the Perceived Stress Scale: the construct validity. Communication à la 16ème Conférence de l'European Health Psychology Society, Lisbonne, Portugal.
- Korff-Sausse, S. (2009). L'inquiétante étrangeté du corps malade. Communication aux 10ème journées Haut Rhinoise de Psycho- Oncology, Colmar.
- Klüber-Ross, E. (1969). *On death and Dying*, New York : Collier Books / Macmillan Publishing Compagny, trad.fr. Juber, C.E., Peyer, E. de, *Les derniers instants de la vie*, Genève : Labor et Fides, 1975.
- Kruis, W., Katalinic, A., Klugmann, T., Weismüller, J., Leifeld, L., et al. (2013). Predictive factors for an uncomplicated long-term course of Crohn's disease: a retrospective analysis. *Journal of Crohn and Colitis*, 7, 263-270.
- Küchenhoff, J. (2004). Defense organizations and coping in the course of chronic disease: a study on crohn's disease. *Advances in psychology*, 136, 597-607.
- Kurina, L.M., Goldacre, M.J., Yeates, D., Gill, L.E. (2001). Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *Journal of Epidemiology Community Health*, 55, 716-720.

- Laconi, S., Cailhol, L., Pourcel, L., Thalamas, C., Lapeyre-Mestre, M., Chabrol, H. (2015). Relation entre mécanismes de défense et alliance thérapeutique. *L'encéphale*, 41, 429-434.
- Lacroix A. (2009). Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique. In D.Simon., P.H. Traynard., F. Bourdillon., R. Gagnayre., A. Grimaldi. (Eds), *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* (pp 33-39). Issy Les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Lahat, A., Neuman, S., Eliakim, R., Ben-Horin. (2014). Partners of patients with inflammatory bowel disease: how important is their support? *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 7, 255-259.
- Lainé, A., Laurent, A., Mariage, A., Boschetti, G., Charlois, A.L., Roblin, X., Bommelaer, Nancey, S., Flourié, B. (2016). Facteurs psychosociaux et risque de rechute au cours de la maladie de Crohn. *Annales Médico-Psychologiques*, 174, 461-467.
- Laplanche, J., Pontalis, J.B. (1967). *Vocabulaire de psychanalyse*. Paris : PUF, 2007.
- Larsen, R.J. (1992). Neuroticism and selective encoding and recall of symptoms: evidence from a combined concurrent retrospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62(3), 480-488.
- Laugaa, D., Rasclé, N., Bruchon-Schweitzer, M.L. (2008). Stress and burnout among French elementary school teachers: a transactional approach. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 58(4), 241-251.
- Laurent, A., Bonnet, M., Ansel, D., Aubert, L., Mellier, D., Quenot, J.P., Cappelier, G. (2015). Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient. *L'évolution psychiatrique*, 80, 809-820.
- Lazarus, R.S., Folkmann, S. (1984). *Stress Appraisal, and Coping*. New York : Spinger.
- Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 375-489.
- Lebigot, F. (2005). Le traumatisme psychique. In E. Férragut. (Ed.) *Emotion et traumatisme. Le corps et la parole*. Paris : Masson.
- Lee, R.M., Renzetti, C.M. (1993) .The problems of researching sensitive topics. An overview and introduction, In C.M. Renzetti, R.M. Lee. (Eds.), *Researching sensitive topics*, London: Sage Focus Edition.
- Leplège, A., Réveillère, C., Ecosse, E., Caria, A., Rivière, H. (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de maladies neuromusculaires. *L'Encéphale*, 26, 13-22.
- Lerebours, E. (2001). Questions for Professor Eric Lerebours. *Gastroenterology Clinical Biology*, 25 (1), 64-66.
- Lesourne, O. (1984). *Le grand fumeur et sa passion*. Paris: PUF.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In. S. Rachman (Ed.), *Contributions to medical psychology* (pp.7-30). New York: Pergamon Press.

- Leventhal, H., Nerenz, D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed), *Measurement Strategies in Health Psychology*. New York: Wiley.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 143-163.
- Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M.L., Andreoli, A., Luzi, C., Arçà, M., Berto, E., Milite, G., Marcheggiano, A. (2000). Stress and exacerbation in ulcerative colitis: a prospective study of patients enrolled in remission. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(5), 1213, 1220.
- Llewellyn, C.D., McGurk, M., Weinman, J. (2007). Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: Is Leventhal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time ? *Journal of psychosomatic Research*, 63, 17-26.
- Leriche, R. (1936) *Introduction générale ; de la Santé à la Maladie ; la douleur dans les maladies ; où va la médecine ?* Encyclopédie française, T. VI.
- Lincoln, K.D. (2000). Social Support, Negative social interactions, and Psychological Well-Being, *Social Service Review*, 74(2), 231-252.
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 20(5), 363-385.
- Liu, S., Ren, J., Hong, Z., Li, X., Yao, M., Yan, D., Ren, H., Wu, X., Wang, G., Gu, G., Xia, Q., Han, G., Li, J. (2013). An evil backstage manipulator: psychological factors correlated with health related quality of life in Chinese patients with Crohn's disease. *The Scientific World Journal*, vol 2013, ID 46.4698, 9.
- Loftus, E.V.Jr. (2004). Clinical Epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*, 126, 1504-1517.
- Lousberg, R., Schmidt, A.J., Groenman, N.H. (1992). Developmental Issues in the Study of Coping. *International Journal of Behavioral Development*, 22(2), 287-313.

M

- Mac Dougall, J. (1982). *Théâtre du Je*. Paris: Gallimard.
- Maes, S., Leventhal, H., De Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic disease. In . M. Zeidner. N.S. Endler (Eds), *Handbook of coping. Theory, Research, Applications* (pp221-251). New York: Wiley.
- Magro, F., Langner, C., Driessen, A., Ensari, A., Geboes, K., Mantzaris, and al. (2013). European consensus on the histopathology of inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 827-851.
- Mahadev, S., Young, J.M., Selby, W., Solomon, M.J. (2011). Self-reported depressive symptoms and suicidal feeling in perianal Crohn's disease. *The association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 14, 331-335.

- Marbeau-Cleirens, B. (2006). Ce qui est mobilisé chez les deux interlocuteurs dans l'entretien Clinique. In C. Chiland. (Ed), *L'entretien Clinique* (pp 41-82). Paris: PUF.
- Mardini, H.E., Kip, K.E., Wilson, J.W. (2004). Crohn's disease: a two year prospective study of the association between psychological distress and disease activity. *Digestive Diseases and Sciences*, 49(3), 492-497.
- Martin, M., Germain, V., Marchand, A. (2007). Facteurs de risque et de protection dans la modulation de l'état de stress post traumatique. In S. Guay., A. Marchand (Eds), *Les troubles liés aux événements traumatiques - Dépistage, évaluation et traitements*. Montréal : Les Presses Universitaires de Montréal.
- Marty, F. (2011). La méthode du cas. In S. Ionescu., A. Blanchet (Eds), *Méthodologie de la recherche en psychologie Clinique* (pp 53-75). Paris, PUF.
- Marteau, T.M., Weinmann, J. (2006). Self- regulation and the behavioural response to DNA risk information : a theoretical analysis and framework for future research. *Social Science et Medicine*, 62 (6), 1360-1368.
- Marsden, E., Michel, A., Mormont, C. (1999). Study of the impact of a gastroplasty on the self image through the Rorschach. *Rorschachiana*, 23, 43-57.
- Masling, J., 1999. Bodies under investigation: a review of Body Image and Personality by S.Fischer and S.E. Cleveland (1958). *Journal of Personality Assessment*, 72(1), 164-174.
- Maunder, R.G. (2005). Evidence that stress contributes to inflammatory bowel disease : evaluation, synthesis, and future directions. *Inflammatory Bowel Disease*, 11, 600-608.a
- Maunder, R.G., Levenstein, S. (2008). The role of Stress in the development and clinical course of inflammatory Bowel disease: epidemiological evidence. *Current Molecular Medicine*, 8, 247-252.
- Mazoyer, A.V., Roques, M. (2014). Mobilisation des processus psychiques chez des enfants victimes d'agression sexuelle. Contributions du Rorschach à la Clinique du trauma. *Bulletin de psychologie*, 4(532), 331-348.
- Mc Coll, E., Han, S.W., Barton, J.R., Welfare, M.R. (2004). A comparison of the discriminatory power of the inflammatory bowel disease questionnaire and the SF-36 in people with ulcerative colitis. *Quality of Life Research*, 13, 805-811.
- Mc Combie, A.M., Mulder, R.T., Geary, R.B. (2013). How IBD patients cope with IBD : a systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(2), 89-106.
- Mc Cormick, J.B., Hammer, R.R., Farrell, R.M., Geller, G., James, K.M., Loftus, E.V., Mercer, M., Tilburt, J.C., Sharp, R. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10:25.
- Mc Dougall, J. (1989). *Théâtre du corps*. Paris : Gallimard.
- Meyer, D., Leventhal, H., Guttman, M. (1985). Common sens models of illness: the example of hypertension. *Health Psychology*, 4, 115-135.
- Middleton, D. (1996). A discursive analysis of psychosocial issues: talk in a « parent groupe » for families who have children with chronic renal failure. *Psychology and Health*, 11(2), 243-260.

- Mikocka-Walus, A., Turnbull, D., Moulding, N.T., Wilson, I.G., Andrews, J.M., Holtmann, G.J. (2007). Controversies surrounding the comorbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients : a literature review. *Inflammatory Bowel Disease*, 13, 225-234.
- Mikocka-Walus, A., Turnbull, D.A., Moulding, N.T., Wilson, I., Holtmann, G.J., Andrews, J.M. (2008). Does psychological status influence clinical outcomes in patients with inflammatory bowel disease (IBD) and other chronic gastroenterological disease : an observational cohort prospective study. *BioPsychoSocial Medicine*, 2(11), 1-9.
- Mi-Kyung, Y. (2017). Comment le féminin vient au corps malade ? *Revue française de psychosomatique*, 1(51), 85-100.
- Mimouni, A., Scelles, R. (2013). Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions. *Bulletin de psychologie*, 523, 77-85.
- Miranda, S., Pochard, F., Chaize, M. Mégarbane, B., Cuvelier, A., Bele, N et al. (2011). Post-intensive care unit psychological burden in patients with chronic obstructive pulmonary disease and informal caregivers : a multicenter study. *Critical Care Medicine*, 39(1), 112-118.
- Mitchell, P.H., Powell, L., Blumenthall, J., Norten, J., Ironson, G., Pitula, C.R., Froelicher, E.S., Czajkowski, S., Youngblood, M., Huber, M., Berkman, L.F. (2003). A short social support measure for patients recovering for myocardial infarction: The ENRICH Social Support Inventory. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 23(6), 398-403.
- Mittermaier, C., Dejacó, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M., Tillinger, W., Gangl, A., Moser, G. (2004). Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease: a prospective 18-month follow-up study, *Psychosomatic Medicine*, 66, 79-84.
- Moradkhani, A. (2011). *Inflammatory bowel disease: variables associated with health related quality of life, stress and health behaviors*. Los Angeles Faculty of California School of Professional Psychology : Alliant International University.
- Moradkhani, A., Beckman, L.J., Tabibian, J.H. (2013). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: psychosocial, clinical, socioeconomic and demographic predictors, *Journal of Crohn's Colitis*, 7(6), 467-473.
- Moreau, J. (2016). L'éducation thérapeutique dans les MICI. Post'U, 299-307.
- Moreno-Jiménez, B., López Blanco, B., Rodríguez-Muñoz, A., Hernández, E.G. (2007). The influence of personality factors on health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 39-46.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public. Etude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris : PUF.
- Moser, G., Macir-Dobersberger, T., Vogelsang, H., Lochs, H. (1993). Inflammatory bowel disease : patients beliefs about etiology of their disease-a controlled study. *Psychosomatic Medicine*, 55, 131.
- Muller, K.B., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R., Andrews, J.M. (2010). Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16(4), 657-663.

Mukewar, S., Mani, P., Wu, X., Lopez, R., Shen, B. (2013). Youtube® and inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 392-402.

Muris, P., Merckelbach, H. (1996). Defence style and behaviour therapy outcome in a specific phobia. *Psychological medicine*, 26, 635-639.

Moras, L. (1999). *Le soignant face à la souffrance*. Paris : Dunod.

Moras, L. (2002). La souffrance dans la relation soignant-soigné. In G.N.Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp 405-424), Paris : Dunod.

Moss-Morris, R., Weinmann, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D., Buick, D. (2002). The Revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.

Moss-Morris, R., Wrapson, W. (2003). Representational beliefs about functional somatic syndromes. In L.D. Cameron, H. Leventhal (Eds), *The Self regulation of health and illness behavior*. (p. 119-1387). London : Routledge.

Mucchielli, R. (1994). *Les methodes qualitatives*. Paris: PUF.

Mucchielli, R. (1998). *L'analyse de contenu*, Paris: ESF.

N

Nasio, J.D. (2000). *Les grands cas de psychose*. Paris: Payot.

Neau, F. (2014). De la représentation de soi au narcissisme... et retour ? *Psychologie clinique et projective*, 1(20), p 109-129.

Neuendorf, R., Harding, A., Stello, N., Hanes, D., Wahbeh, H. (2016). Depression and anxiety in patients with inflammatory bowel disease : a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 70-80.

Newman, L.S. (2001). Coping and defense: no clear distinction. *American psychologist*, 56, 760-761.

Ninot, G., Roche, N. (2009). Bases psychologiques : du déconditionnement psychosocial à l'appropriation. In : C. Préfaut, G. Ninot (Eds). *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. (pp61-82). Paris : Masson.

Ninot, G. (2011). L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question. *Revue des maladies respiratoires*, 28, 739-748.

Nordey, M., Lévy, M. (2006). Maladie rénale génétique et accompagnement psychologique. Vécu et attentes des patients. *Néphrologie et Thérapeutique*, 2, 406-417.

North, C.S., Alpers, D.H., Helzer, J.E., Spitznagel, E.L., Clouse, R. (1991). Do life events or depression exacerbate inflammatory bowel disease?: A prospective study. *Annals of Internal Medicine*, 114(5), 381-386.

O

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

OMS-Europe. (1996). Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease.

P

Paillé, P. 2006. Qui suis-je pour interpréter? In P.Paillé (Ed.), *La méthodologie qualitative: Postures de recherche et travail de terrain*. Paris: Armand Colin.

Paillé, P., Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin, 2012.

Pallis, A.G., Mouzas, I.A. (2000). Instruments for quality of life assessment in patients with gastrointestinal cancer. *Anticancer research*, 24(3b), 2117-2121.

Papageorgiou, M., Gatt, M.T. (1997). Médecin, psychologue, malade: pluralité des récits, des univers, des interactions dans une consultation transdisciplinaire. *Douleur et Analgésie*, 4, 173-176.

Pariente, P.D., Lépine, J.P., Boulenger, J.P., Zarifian, E. et al. (1989). The symptom check-list (SCL90-r) in a French general psychiatric 708 outpatient sample: Is there a factor structure? *European Psychiatry*, 4(3), 151-157.

Park, D.C. (1994). Self regulation and control of rheumatic disorders. *International review of health psychology*, 3, 189-217.

Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe, IL: Free Press

Paterson, B.L., (2001). The Shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing scholarship*, 33(1), 21-26.

Paulhan, I., Bourgeois, M.L. (1995). *La psychologie de la santé : une nouvelle approche dans la compréhension de la santé et de la maladie, Stress et Coping*. Paris : PUF.

Pedinielli, J.-L. (1987). Le "travail de la maladie". *Psychologie Médicale*, 19(7), 1049-1052.

Pedinielli, J.L. (1993). Psychopathologie du somatique: La « maladie-du-malade ». *Cliniques méditerranéennes*, 37/38, 121- 137.

Pedinielli, J.L. (1994). Hypothèse d'un «travail de la maladie». *Cliniques méditerranéennes*, 41/42, 169- 189.

Pedinielli, J.L. (1996). Les théories étiologiques des maladies. *Psychologie Française*, 41(2), 137-145.

Pedinielli, J.L. (1999). Les théories personnelles des patients. *Pratiques psychologiques*, 4, 53-62.

Pédinielli, J.L., Rouan, G. (2003). L'entretien de recherche. In C.Cyssau, (Ed.) *L'entretien clinique*. Paris: In Press.

- Pelissier, S., Dantzer, C., Canini, F., Mathieu, N., Bonaz, B. (2010). Psychological adjustment and autonomic disturbances in inflammatory bowel diseases and irritable bowel syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 35(5), 653-662.
- Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 2(5), 150-159.
- Perotin, J. (2007). Psychologue clinicienne en médecine interne. In. F.Marty, (Ed.) *Le psychologue à l'hôpital*. Paris : In Press.
- Perrudet-Badoux, A. (1987). Les facteurs de stress, les problèmes que pose leur évaluation. *Cahiers d'Anthropologie et Biométrie humaine*, 5, 187-204.
- Petersen, S., Van den Berg, R.A., Janssens, T., Van den Bergh, O. Illness and symptom perception: a theoretical approach towards an integrative. *Clinical Psychology Review*, 31, 428-439.
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Börner, N., Egle, U.T., Hoffmann, S.O. (2001). Impaired health related quality of life in inflammatory bowel diseases: psychosocial impact and coping styles in a national German sample. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 36(4), 375-382.
- Petrie, K.J., Weinman, J. (1997). *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*. Amsterdam : Hardwood Academic.
- Peyrin-Biroulet, L. (2015). Aider les patients avec une maladie inflammatoire chronique intestinale à retrouver une vie normale : le concept de patient-reported outcomes. *Hepato-Gastro et oncologie digestive*, 22, suppl 2, 33-37.
- Pireyre, E.W. (2015). *Clinique de l'image du corps. Du vécu au concept*. Paris : Dunod
- Piron, P., Belaiche, J., Louis, E. (2003). Revue de l'épidémiologie de la maladie de Crohn en Europe. *Acta Endoscopica*, 33, 2, 199-205.
- Plevinsky, J.M., Greenley, R.N. (2014). Exploring health related quality of life and social functioning in adolescents with inflammatory bowel diseases after attending Camp Oasis and participating in a facebook group. *Inflammatory Bowel Disease*, 20(9), 1611-1617.
- Pluye, P., Nadeau, L., Gagnon, M.P., Grad, R., Johnson-Lafleur, J., Griffiths, F. (2012). In V.Ride, C. Dagenais, (Eds). *Approches et pratiques en évaluation de programme*, Montréal: Les presses de l'université de Montréal.
- Plutchik, R. (1995). A theory of ego defenses. In H.R. Conte. R. Plutchik (Eds), *Ego defenses: theory and measurement*.(pp 13-37). New York, John Wiley & Sons.
- Porcelli, P., Leoci, C., Guerra, V., Taylor, G.J., Bagby, M. (1996). A longitudinal study of alexithymia and psychological distress in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 41(6), 569-573.
- Porcelli, P. (2010). Rorschach Comprehensive System Predictors of Biopsychological Distress in patients with Chronic Disease. *Rorschachiana*, 31, p143-171.
- Potier, R. (2008). L'image du corps à l'épreuve de l'imagerie médicale. *Champ psychosomatique*, 4(52), 17-29.

Poumeyrol, S., Marty, F., Polak, M., Gontier, E. (2012) Empreintes de la maladie diabétique chez l'adolescente : donner une forme à une maladie invisible. *Annales Médico-Psychologiques*, 170, 659-662.

Piront, P., Belaiche, J., Louis, E. (2003). Revue de l'épidémiologie de la maladie de Crohn en Europe. *Acta Endoscopica*, 33(2), 199-205.

Pucheu, S., Consoli, S.M., Landi, B., Lecomte, T. (2005). Personnalité, Représentations et Adaptation à la maladie cancéreuse : étude comparative. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*, 4, 268-277.

Pucheu, S. (2008). L'adaptation comme processus subjectif dynamique de réorganisation psychique : l'exemple de trois patients atteints de cancer du côlon. *Psycho-Oncologie*, 2, 164-178.

Pujol, J.L. (2011). Clivage du moi, manque de soi et subjectivité du patient : incidences dans la relation médicale. *Psycho-Oncologie*, 5, 269-274.

Q

Qiu, B.S., Vallance, B.A., Blennerhassett, P.A., Collins, S.M. (1999). The role of CD4+ lymphocytes in the susceptibility of mice to stress-induced reactivation of experimental colitis. *Nature Medicine*, 5, 1178-82.

Quintard, B. (1994). Du stress objectif au stress perçu. In M. Bruchon-Schweitzer., R. Dantzer, (Eds), *Introduction à la psychologie de la santé* (pp 43-66). Paris : PUF.

Quintard, B. (2001). Le syndrome de l'intestin irritable : un trouble fonctionnel digestif d'origine psychologique ? In M.L. Bruchon-Schweitzer., B. Quintard (Eds), *Personnalité et maladie. Stress, coping et ajustement* (pp 131-154). Paris : Dunod.

Quintard, B. (2001). Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. *Recherches en soins infirmiers*, 67, 46-67.

R

Raptin, B.D., Schartz, C.E. (2004). Toxard a theoretical model of quality of life appraisal: implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of life Outcomes*, 2, 14.

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

Revault d'Allones, C. (1989). L'étude de cas: de l'illustration la conviction », In C. Revault d'Allones, et al. *La démarche clinique en sciences humaines* (pp 67-86). Paris : Dunod.

Reynaert, C., Janne, P, Bosly, A., Lejeune, D. (1995). From health locus of control to immune control: Internal locus of control has a buffering effect on natural killer cell activity decrease in major depression. *Acta psychiatrica scandinavica*, 92, 294-300.

- Ringel, Y., Douglas, A., Drossman, M.D. (2001). Psychosocial aspects of Crohn's disease. *Surgical clinics of North America*, 81(1), 231-252
- Riztler, B. 1995. The Rorschach: defense or adaptation? In H.R.Conte et R. Plutchik (Eds.), *Ego Defenses. Theory and Measurement*, New York: John Wiley and Sons Inc.
- Robertson, D.A.F., Ray, J., Diamond, I., Edwards, J.G. (1989). Personality profile and affective state of patients with inflammatory bowel disease. *Gut*, 30, 623-626.
- Roman, P. (1992). *Structuration narcissique et état limite de la personnalité du délinquant. Psychopathologie des enveloppes psychiques au Rorschach*. Communication aux Journées d'automne de la Société française du Rorschach et des méthodes projectives, Rennes.
- Roman, P. (2001). Des enveloppes psychiques aux enveloppes projectives: travail de la symbolization et paradoxe de la négativité. *Psychologie Clinique et projective*, 7, 71-84.
- Romano, J.M., Turner, J.A., Friedman, L.S., Bulcroft, R.A., Jensen, M.A., Hops, H., Wright, S.F. (1992). The relationship between spouse solicitousness and pain behaviour : Searching for more experimental evidence. Sequential analysis of chronic pain behaviors and spouse responses. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 60, 777-82.
- Roques, M., Mazoyer, A.V., Pommier, F. (2015). Analyses clinique et projective des angoisses du féminin chez une femme atteinte d'une maladie rénale. *L'Evolution Psychiatrique*, 80, 143-163.
- Rouan, G., Pédinielli, J.L. (2001). Aspects épistémologiques des méthodes qualitatives. In M.Santiago-Delfosse., G. Rouan. (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie* (pp 39-59). Paris: Dunod.
- Rosenstock, I.M. (1966). *Why people use health services?* Millbank Memorial Fund. Quaterly, 44, 94-124.
- Rosenstock, I.M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 354-386.

S

- Sahmoud, T., Hochtin-Boes, G., Modigliani, R., Bitoun, A., Colombel, J.F., Soule, J.C et al. (1995). Identifying patients with high risk of relapse in quiescent Crohn's disease. The GETAID Group. *Gut*. 37, 811-818.
- Sainsbury, A., Heatley, R.V. (2005). Review article: psychological factors in the quality of life patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and therapeutics*, 21, 499-508.
- Sajadinejad, M.S., Molavi, H., Asgari, K., Kalantari, M., Adibi, P. (2012). Personality dimensions and type D personality in female patients with ulcerative colitis. *Journal of research Medical Sciences*, 17(10), 898-904.
- Santiago Delfosse, (2002). *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*. Mardaga : Sprimont.

- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.
- Sarid, O., slonim-Nevo, V., Greenberg, D., Schwartz, D., Friger, M., Sergienko, R., Chernin, E., Vardi, H., Odes, S.H. (2016). Daily hassles affect the somatic and psychological health of patients with Crohn's disease. *Gastroenterology*, 150(4), s 1002.
- Sarradon-Eck, A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. In F. Cousson-Gélie, E. Langlois., M. Barrault. (Eds.), *Faire face au cancer. Image du corps, Image de soi* (pp 285-311). Boulogne Billancourt: Tikinagan.
- Satsangi, J., Silververberg, M.S., Vermeire, S., Colombel, J.F. (2006). The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications, *Gut*, 55(6), 749-753.
- Scharloo.M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B.J., Rooijmans, H.G.M. (2000). Patient's illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *The british journal of dermatology*, 142(5), 899-907.
- Schauder, C. (2002). Image inconsciente du corps, castrations symboligènes et perversion dans l'œuvre de Françoise Dolto. *Le Coq-Héron*, 168, 57-68.
- Schwarzer, R., Knoll, N. (2002). Positive coping : mastering demands and searching for meaning. In S.J. Lopez., C.R.Snyder, (Eds.), *Handbook of positive psychological assessment*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schwarzer, R., Taubert, S. (2002). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: meeting goals, visions and challenges* (pp 19-35). New York: Oxford University Press.
- Schilder, P. (1935). *L'image du corps*. Paris: Gallimard, 2004, 2009.
- Schmid-Kutskikis, E. (2005). Mécanismes de défenses. In A. De Mijolla, B.Golse, S. De Mijolla-Mellor, R. Perron et al, (Eds.) *Dictionnaire international de psychanalyse* (pp 427-428). Paris : Calmann-Levy.
- Skinner, T.C., Carey, M.E., Cradock, S., Daly, H., Davies, M.J., Doherty, Y., Heller, S., Khunti, K., Oliver, L. (2006). Diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND): Process modelling of pilot study. *Patient Education and Counseling*, 64, 369-377.
- Schwering, K.L. (2014). Symbolisation primaire et subversion libidinale dans la maladie grave. In A.Brun., R. Roussillon, (Eds), *Formes primaires de symbolisation* (pp 167-189). Paris : Dunod.
- Schwering, K.L. (2014). La reconstruction des identifications dans la maladie grave. *Psychologie clinique et projective*, 20, 279-296.
- Schwering, K.L. (2015). *Corps d'outrance. Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*. Paris : PUF.
- Sewitch, M.J., Abrahamowicz, M., Bitton, A., Daly, D., Wild, G.E., Cohen, A., Katz, S., Szego, P.L., Dobkin, P.L. (2001). Psychological distress, social support and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(5), 1470-1479.

- Sibertin-Blanc, D., Vidailhet, C. (2003). De l'effraction corporelle à l'effraction psychique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 1-4
- Sillamy M. (1980). Mécanisme de défense. In M. Sillamy, (Ed.), *Dictionnaire encyclopédique de psychologie* (p 413). Paris :Bordas.
- Singh, S., Blanchard, A., Walker, J.R., Graff, L.A., Miller, N., Bernstein, C.N. (2011). Common symptoms and stressors among individuals with inflammatory bowel diseases. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 9, 769-775.
- Slonim-Nevo, V., Sarid, O., Friger, M., Schwartz, D., Vardi, H., Sergienko, R., Chernin, E., Greenberg, D., Odes, S.H. (2016). Enhanced Social support in Crohn's disease patients is associated with better quality of life, reduced psychological stress and diminished disease activity. *Gastroenterology*, 150(4), suppl, p S1002.
- Smolen, D., Topp, R. (1998). Coping methods of patients with inflammatory bowel disease and prediction of perceived health, functional status, and well-being. *Gastroenterology Nursing*, 21(3), 112-118.
- Somerfield, M.R., McCrae, R.R., (2000). Stress and Coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *American Psychologist*, 55, 6, 620-625.
- Soulas, T., Brédart, A. (2012). Qualité de vie et santé. In S.Sultan et I. Varescon (Eds) *Psychologie de la santé*. (p 19-40). Paris : PUF.
- Soulimani, R. (2002). Stress et maladie. In G.N. Fischer (Ed), *Traité de psychologie de la santé*. (pp 91-115). Paris : Dunod
- Spoljar, P. (2005). La compliance du patient réanimé en soins intensifs : une procédure d'excription du sujet. *Perspectives Psy*, 3 (44), 234-242.
- Stepanchuk, E., Zhirkov, A., Yakovleva, A. (2013). The coping strategies, psychological defense mechanisms and emotional response to the disease in Russian patients with chronic leukemia. *Social and Behavioral Sciences*, 86, 248-255.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science & Medicine*, 16, 977-986.
- Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48-66.
- Su, C.G., Judge, T.A., Lichtenstein, G.R. (2002). Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 31, p307-27.
- Sultan, S., Porcelli, P. (2004). Rorschach et maladies somatiques : applications et éléments de validité. *Psychologie Française*, 49, p 63-79.
- Suls, J., Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies : a meta-analysis. *Health Psychology*, 4, 249-288.
- Sun, H., Zhang, J., Fu, X. (2007). Psychological status, coping and social support of people living with HIV/AIDS in central China. *Public Health Nursing*, 24(2), 132-140.

I

- Taft, T.H., Keefer, L., Leonhard, C., Nealon-Woods, M. (2009). Impact of perceived stigma on inflammatory Bowel Disease patient outcomes. *Inflammatory Bowel Disease*, 15(8), 1224-1232.
- Taft, T.H., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J., Jones, M.P. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research*, 20, 1391-1399.
- Tap, P., Tarquinio, C., Sordes-Ader, F. (2002). Santé, maladie et identité. In G.N. Fischer (Ed), *Traité de psychologie de la santé* (pp 135-161). Paris : Dunod.
- Tarter, R.E., Switala, J., Carra, J., Edwards, K.L., Van Thiel, D.H. (1987). Inflammatory bowel disease : psychiatric status of patients before and after disease onset. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 17, 173-181.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour*, special issue, 143-160.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 2(4), 173-185.
- Tisseron, S. (2006). De la honte qui tue à la honte qui sauve. *Le Coq-héron*, 1(184), 18-31.
- Traue, H.C., Kosarz, P. (1999). Everyday stress and Crohn's disease activity : a time series analysis of 20 single cases. *International Journal of Behavioral Medicine*, 6(2), 101-119.
- Travis, SP., Stange, E.F., Lemann, M., Oresland, T., Chowers, Y., Forbes, A. et al. (2006). European Crohn's and Colitis Organisation European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's Disease. *Gut*, 55,16-35.
- Turk, D.C., Rudy, T.E., Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine*. 9 (5), 453-474.

U

- Untas, A. (2012). L'ajustement à la maladie. In S.Sultan, I. Varescon (Eds), *Psychologie de la santé* (pp 41-65). Paris : PUF.
- Untas, A., Thumma J., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A.A., Fukuhara, S., Akizawa, T., Morgenstern, H., Robinson, B.M., Pisoni, R.L., Combe, C. (2011). The associations of social support and other psychological factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(1), 142-152.

V

- Vaglio, J., Conard, M., Poston, W.S., O'Keefe, J., Haddock, C.K., House, J., Spertus, J.A. (2004). Testing the performance of Enrichd Social Support Instrument in cardiac patients? *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 24.
- Vaillant, G.E. (2012). Lifting the feld's « repression » of defenses. *American Journal of Psychiatry*, 169, 885-887.
- Vaillant, G.E. (1993). *The Wisdom of the Ego*. Cambridge, Harvard University Press.
- Van Assche, G., Dignass, A., Panes, J., Beaugerie, L., Karagiannis, J., Allez, et al. (2010). The second European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: definition and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4, p 7-27.
- Van der Have, M., Minderhoud, I.M., Kaptein, A.A., Leenders, M., Siersema, P.D., Fidder, H.H., Oldenburg, B. (2013). Substantial impact of illness perceptions on quality of life in patients with Crohn's disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, e292-e301.
- Van der Have, M., Van der Aalst, K.S., Kaptein, A.A., Leenders, M., Sierserma, P.D., Oldenburg, B., Fidder, H.H. (2014). Determinants of health-related quality of life in Crohn's disease: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8, 93-106.
- Van Heck, G.L. (1997). Personality and physical Health: towards an ecological approach to health related personality research. *European Journal of Personality*, 11, 415-443.
- Ventureya, V.A.G., Yao, S.N., Cottraux, J., Mey-Guillard, C. (2002). The validation of Posttraumatic Stress Disorders Checklist Scale in Posttraumatic Stress Disorder and nonclinical Subjects. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71, 47-53.
- Verissimo, R., Mota-Cardoso, R., Taylor, G. (1998). Relationships between alexithymia, emotional control, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychotherapy and Psychosomatic*, 67, 75-80.
- Verspieren, P. (2005). Malade et Médecin, partenaires. *Etudes*, 402, 27-38.
- Vidal, A., Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M.J., Salamero, M., Piqué, J., Panés, J. (2006). Life events and inflammatory bowel disease relapse : a prospective study of patients enrolled in remission. *American Journal of Gastroenterology*, 101, 775-781.
- Vidal, A., Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M.J., Salamero, M., Piqué, J., Panés, J. (2009). The impact of anxiety and depression on relapse in patients with inflammatory bowel disease. *Medicina clínica*, 132(8), 298-302.
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528, 477-487.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., Maiuro, R.D. et al. (1985). The ways of coping checklist: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26.

W

Wallston, K.A., Wallston, B.S., Devellis, R. (1978). Developpement of Multidimensional Health Locus of Control Scales (MHLC). *Health Education monographs*, 6, 160-170.

Ware, J.E., Sherbourne, C.D. (1992). The most 36-item short form health survey (SF-36). A conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Weathers, F.W., Litz, B.T., Herman, D.S., Huska, J.A., Keane, T.M. (1993). *The PTSD Checklist: Reliability, validity and diagnostic utility*. Paper in at the 9th Annual Meeting of International Society for Traumatic Stress Studies, San Antonio.

Weimer, E., Nilsson-Schönnesson, L., Clement, U. (1989). HIV infection : trauma and coping with trauma. *Psyche Stuttgart*, 43, 720-735.

Weinmann, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The Illness perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.

Weinman, J., Figueiras, M.J. (2002). La perception de la santé et de la maladie. In G.N. Fischer (Ed.) *Traité de psychologie de la santé* (pp 171-133). Paris : Dunod.

Weiss, J.M. (1972). Psychological factors in stress disease. *Scientific American*, 226, p104-113.

Winnicott, D.W. (1949). *L'esprit et ses rapports avec le psyché-soma*. In : *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot, 1969.

Winnicott, D. (1962a), *L'intégration du Moi au cours du développement de l'enfant*, In *Processus de maturation*, Paris : Payot, 1970

Winnicott, D. (1969). Les aspects positifs et négatifs de la maladie psychosomatique. *Revue de Medecine Psychosomatique*, 11, 2, 205-216.

Winnicott, D. (1970). *Processus de maturation chez l'enfant. Développement affectif et environnement*. Paris : Payot.

Y

Yacavone, R.F., Locke, R., Provenzale, D.T., Eisen, G.M. (2001). Quality of life measurement in gastroenterology: what is available? *The American Journal of Gastroenterology* , 96(2), 285-297.

Z

Zang, X., Norris, S.L., Gregg, E.W., Beckles, G. (2007). Social support and mortality among older persons with diabetes. *The Diabetes Educator*, 33(2), 273-281.

Zani, B. (2002). Théories et modèles en psychologie de la santé. In G.N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp 21-46). Paris : Dunod.

